L'éducation thérapeutique du patient renouvelle-t-elle la relation soignant/soigné ?

Matthieu LUSTMAN(1), Jacques CITTÉE(2)

(1) Docteur en sociologie, médecin généraliste. enseignant-chercheur au département universitaire de médecine générale l'Université Paris Est Créteil (UPEC). Président de l'association Sciences Humaines et Santé, et membre fondateur du GROUMF ; (2) Professeur associé des universités de médecine générale, médecin généraliste, enseignant-chercheur au département universitaire de médecine générale l'Université Paris Est Créteil (UPEC), maître de stages des universités (MSU)

1 Introduction

Depuis quelques années, les démarches d'éducation thérapeutique sont de plus en plus mobilisées par les professionnels de soins de ville, y compris dans la formation initiale. Cette approche semblerait répondre à plusieurs difficultés que peut rencontrer le soignant dans sa relation thérapeutique avec le patient. Elle pourrait être la solution lorsque le patient donne l'impression de ne pas comprendre sa maladie, qu'il du mal à suivre ou à comprendre les recommandations faites, à suivre le traitement ou que les résultats thérapeutiques sont jugés insuffisants. Cet objet semble susciter plein de promesses, donnant l'impression d'associer en même temps diverses valeurs : savoir et humanisme, transmission et respect des personnes. Il semble magique aussi parce qu'il ouvre la porte à de nouvelles solutions lorsque le soignant est confronté à des limites dans le cadre d'une consultation classique. Le soignant disposerait désormais d'un nouvel outil prometteur et accessible.

Mais qu'est-ce que l'éducation thérapeutique du patient (ETP) ? De quelle manière chacun peut-il le comprendre et s'en saisir en tant que soignant ? Est-ce un dispositif supplémentaire, peut-être même un gadget, ou une invitation à repenser en profondeur la relation soignant/soigné ?

L'éducation thérapeutique s'adresse actuellement aux personnes qui souffrent de maladies chroniques, c'est-à-dire de maladies qui peuvent être traitées mais qui sont sans perspectives de guérison à terme. Par conséquent la maladie chronique inscrit le patient dans un soin sur le long terme. Comme la maladie chronique s'inscrit dans la

durée, les objectifs du soin ne sont plus les mêmes. L'enjeu n'est plus de guérir mais de limiter les effets de la maladie. Il ne s'agit plus de traiter simplement une pathologie, mais d'apprendre à vivre avec. Dans la maladie aiguë, le médecin est au centre de la prise en charge, il donne des directives qu'il suffit d'appliquer l'espace d'un moment limité dans le temps. Comme la situation est résolutive rapidement, qu'il suffit de prendre des traitements, il est relativement peu problématique pour la personne de se contenter de suivre une prescription, sa vie n'est pas bouleversée. Dans la maladie chronique, la situation est inverse : le patient est central, le médecin est annexe dans un parcours complexe où la maladie est quotidienne voire permanente et parfois obsédante. Comme la situation dure, qu'il ne suffit pas de prendre un simple traitement, mais qu'il faut savoir aussi éviter les complications, gérer, maîtriser, s'adapter, il devient problématique pour la personne de suivre juste une prescription ; sa vie est profondément bouleversée. La personne doit s'impliquer comme elle le peut, elle est obligée de participer à sa prise en soins et elle doit essayer d'en comprendre les ressorts et les enjeux.

La maladie chronique suscite donc une évolution des rôles des acteurs et une évolution des stratégies et des attentes réciproques.

En ce sens la maladie chronique réinscrit la personne dans sa totalité au sein de la médecine. Ainsi, il ne s'agit pas d'un hasard si le développement de la maladie chronique s'est accompagné d'un rapprochement avec les sciences humaines et sociales, avec en parallèle l'apparition d'un nouvel appareil conceptuel dans le champ de la santé. L'éducation thérapeutique du patient ne constitue pas un concept isolé mais s'intègre dans un cortège de notions telles que l'*approche globale*, l'*approche biopsychosociale*, l'*approche centrée patient*, la *décision médicale partagée*, les *parcours, les trajectoires*, l'*empowerment*, la *coordination*, les *situations complexes* … Ces concepts participent aussi du renouvellement de la pensée de la relation soignant/soigné. Dans cette dynamique, les mots ont changé pour désigner celui qui souffre : le malade est de moins en moins un *patient* ; il est aussi qualifié, selon les cas, de *client*, d'*usager*, de *personne* ou d'*acteur* dont l'avis a de plus en plus d'importance. Le *patient-personne* est confronté à de nouveaux enjeux dont il est à la fois le maître et l'obligé. Une place réelle lui est faite et il serait reconnu en tant que personne totale.

L'évolution vers plus de reconnaissance du patient comme une personne autonome se fait en parallèle, avec une médecine qui devient de plus en plus scientifique, technique et protocolisée. Dans cette perspective, le médecin peut affiner son expertise en se centrant plus sur les maladies. Il devient sur cette autre versant de plus en plus un expert qui se fonde sur un savoir, des pratiques spécialisées et des recherches de plus en point pointues. Cette production de normes scientifiques et techniques entraîne un besoin sociétal d'uniformiser les savoirs et les pratiques des soignants. Dans cette logique, de nouveaux concepts s'affinent et prennent place dans le champ de la santé comme *biomédical*, *protocole*, *recommandations*, *programme*, *formation continue*, *évaluation*, etc. Le soignant est en mouvement sur plusieurs chemins, tant sur le versant des sciences humaines et sociales, que sur le versant biomédical et technique. Il est confronté à de nouveaux savoirs et à des nouvelles compétences.

Published in : POURCHEZ, Laurence ; LUSTMAN, Matthieu ; HUMBLOT, Jean-François (dir.), *Regards croisés sur les relations soignants-soignés*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004017, doi : 10.17184/eac.9782813004017

Les connaissances et les techniques ont donc évolué en se complexifiant et en se multipliant. Cette évolution entraîne des transformations pour les soignants. Ces transformations n'ont pas eu lieu uniquement du point de vue des savoirs et des techniques, de l'évolution de la clinique avec une plus grande expertise. Mais elles sont liées aussi à la volonté et à la possibilité des soignants de changer leur manière de vivre et d'exercer leur profession. De plus en plus de soignants souhaitent poser des limites à leur vie professionnelle au profit de leur vie privée et s'investir différemment dans le soin et dans la relation thérapeutique.

L'ensemble de ces dynamiques complexes fait évoluer la relation soignant/soigné et, par conséquent, le rôle du soignant comme celui du soigné. Les évolutions ne peuvent être que réciproques et les acteurs s'influencent l'un l'autre. Ainsi le colloque singulier devient de plus en plus partagé et moins unilatéral. Il ne s'agit plus de s'inscrire dans une pure logique de *prise en charge* mais plutôt d'*accompagnement*, sans, par ailleurs, que ces concepts aient été éclaircis. De plus, les acteurs, qu'ils soient soignants ou soignés, n'ont jamais vraiment débattu de ces enjeux-là. Il existe nombre d'implicites ou de non-dits. Si prendre en charge semble clair pour les soignants (ils ont été traditionnellement formés en ce sens), que signifie réellement accompagner un soigné ? Si prendre un traitement peut être simple pour un patient, comprendre sa pathologie, apprendre à la gérer, développer des compétences est beaucoup plus complexe. Soignants et soignés se trouvent donc contraints de remettre en cause, d'une manière ou d'une autre, leurs pratiques ainsi que leur manière de concevoir le soin. Cette démarche s'effectue le plus souvent seul dans une logique d'ajustement pragmatique.

Il existe ainsi une obligation de repenser la nature de la relation thérapeutique : la relation médecin/malade est devenue progressivement un objet de réflexion et d'étude, se transformant en relation soignant/soigné. Les anciennes postures paternalistes ont laissé la place à un nouveau modèle de plus en plus mis en avant : le modèle de l'autonomie ; modèle lié autant aux évolutions de la médecine qu'aux évolutions épidémio-sociétales qui viennent impacter la transition vers les maladies chroniques. Se confronter à un patient *obéissant* ou de manière plus politiquement correcte, *compliant* et dont le rôle se limite à faire *confiance* au médecin n'est pas la même chose que de se confronter à une personne qui souhaite garder la maîtrise de son destin. Le soignant peut alors avoir pour priorité en théorie de respecter les choix, l'autonomie de cette personne-patient. Dans cette logique, les mots *négociation* et *partage* remplacent ou plutôt complètent celui de *confiance*. Cependant ce schéma n'est pas linéaire. La personne qui souhaite être autonome peut le faire de deux manières : soit comme un client exigeant un service dans une logique d'instrumentalisation du soignant (logique de prestation de service), soit comme un usager qui souhaite être entendu et être pris en compte dans une logique de négociation. Se limiter à faire *confiance* est simple, *négocier* est plus complexe et ne relève pas de la même logique. De même, *ordonner* est facile, prendre le temps de vraiment *écouter* est chronophage et ne relève pas du même registre. Ces différentes stratégies demandent à chacun des acteurs de voir l'autre différemment et de faire évoluer sa posture[1].

[1] Voir entre autres les travaux de Parsons (1951, 1975), de Freidson (1984), de Strauss (1992), de Pierret (1984) et d'Herzlich (1984, 1994) sur les différentes formes de relation soignant/soigné.

Published in : POURCHEZ, Laurence ; LUSTMAN, Matthieu ; HUMBLOT, Jean-François (dir.), *Regards croisés sur les relations soignants-soignés*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004017, doi : 10.17184/eac.9782813004017

Dans cette dynamique, comme le souligne Catherine Tourette-Turgis (2014), l'augmentation du nombre de patients chroniques a des implications autres que purement biomédicales ou épidémiologiques :

> « L'essor du nombre de personnes porteuses d'au moins une maladie chronique participe à l'évolution et à des modifications des actions de soins conduites par les soignants et à une réinterrogation de leur formation. La médecine des maladies chroniques diffère de celle des maladies aiguës. Elle requiert de la part du sujet malade un ensemble d'ajustements continus ».

En ce sens, la transition de la maladie aiguë vers la maladie chronique a impulsé un long processus de changement. Et ce changement a des conséquences, non seulement sur les pratiques mais aussi sur les interactions entre les acteurs, tant sur le plan de la relation soignant/soigné, que sur la manière de travailler entre professionnels, puisque la maladie chronique implique souvent une prise en charge pluriprofessionnelle. Le changement impulse aussi une réflexion sur les postures, sur les capacités d'appropriation de ces évolutions et pose la question de la formation des soignants et de la réflexion que devraient porter les soignés. Ces évolutions se déclinent en de nombreuses questions pratiques : entre professionnels, faut-il coopérer ou collaborer ? Pour proposer une médecine de qualité, faut-il proposer des protocoles clairement définis ou développer des temps réflexifs avec les usagers ? De quelle manière faut-il écouter, comprendre le patient, prendre en compte sa vision ? En ce sens, de quelle manière transférer toutes les connaissances nécessaires à la gestion de la maladie chronique sans avoir été formé à la pédagogie ? En effet, transférer les connaissances adéquates ne peut plus se limiter à expliquer en quelques minutes le traitement ou la pathologie. Il s'agit d'une activité en soi qui doit être pensée et réfléchie. Cette activité s'inscrit d'emblée dans une tension complexe puisque l'enjeu sera de savoir respecter l'autonomie de la personne tout en l'incitant à changer.

Dans cette stratégie, il s'agit de transmettre différemment et délibérément. En effet les professionnels ont compris qu'ils ne pouvaient pas tout gérer seuls, qu'ils ont besoin que le patient devienne un acteur du soin, qu'ils acquièrent des compétences. Par conséquent les actions – à côté du diagnostic et de la prescription – ne peuvent plus être considérées comme annexes. Faut-il alors penser le soigné comme un récipiendaire ou un partenaire ? Nous sommes très loin de l'ancienne définition de la relation médecin/malade : « une conscience qui rencontre une confiance »[2]. Il a fallu alors progressivement développer de nouvelles pratiques (sans que tout soit pensé de manière théorique), forger de nouveaux concepts pour parvenir à ces objectifs. Dans la même perspective ont été inventé des outils adéquats et par ricochet de nouvelles formes d'organisations ont été imaginées, cette fois-ci de manière davantage pensées

[2] L'expression « une conscience qui rencontre une confiance » dans le cadre de la relation médecin-malade est souvent attribuée à Louis Portes, président du Conseil national de l'Ordre des médecins après la Seconde Guerre mondiale. Il aurait repris et popularisé cette formule en 1947 dans le Code de déontologie médicale, bien qu'elle soit également liée au concept de *colloque singulier* introduit par Georges Duhamel en 1934 (voir Hardy, 2013). Cependant, certaines sources prêtent cette définition à Hippocrate lui-même, soulignant son importance dans la vision traditionnelle de la relation médecin-patient. Cette phrase incarne l'idée fondamentale d'une interaction basée sur la confiance du patient envers le médecin et la conscience professionnelle du praticien, un principe clé de l'éthique médicale.

Published in : POURCHEZ, Laurence ; LUSTMAN, Matthieu ; HUMBLOT, Jean-François (dir.), *Regards croisés sur les relations soignants-soignés*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004017, doi : 10.17184/eac.9782813004017

et pilotées. Tous ces éléments sont liés et s'influencent les uns et les autres. Dans cette perspective, la notion *d'accompagnement* a peu à peu émergé à côté ou à la place de celle de *prise en charge*.

De même, puisqu'il doit y avoir un temps de gestion de la pathologie et de formation des patients, il faut décliner les concepts adéquats. La notion de prévention a été repensée et développée. La notion d'éducation a émergé et progressivement pris une place. La prévention a été déclinée en plusieurs niveaux (primaire, secondaire, tertiaire, voire quaternaire, OMS, 1948). La notion de formation a été traduite plus spécifiquement par celle d'éducation, avec des débats théoriques sur *éducation thérapeutique* (OMS,1996) *versus éducation à la santé* (OMS, 1983) ou encore *promotion de la santé* (Charte d'Ottawa,1986) qui ne privilégient pas les mêmes objectifs et impactent différemment la relation soignant/soigné. Sur le plan pratique, l'éducation thérapeutique a été pensée et développée sous forme de dispositifs. Le terme de dispositif n'est pas neutre. Il signifie que, dans un premier temps, l'éducation thérapeutique a été développée en dehors de la consultation et sans les médecins traitants, alors que la prévention est restée, pour une part, intégrée au soin. L'éducation a été développée en grande partie à l'hôpital et un peu en médecine de ville par les réseaux de soins. Développer les dispositifs d'éducation thérapeutique constitue un des enjeux qui a participé à l'évolution de l'organisation du système de santé en ville. En effet un soignant seul, isolé, n'a ni le temps, ni les moyens, ni l'habitude d'élaborer un dispositif et de le gérer. Un dispositif d'éducation repose sur un travail pluriprofessionnel et demande une réflexion pluriprofessionnelle. En France, il a fallu penser différentes manières de regrouper les acteurs de la ville. Ont alors été développés en premier lieu les Réseaux de Soins, puis plus récemment les Maisons de Santé Pluriprofessionnelles (MSP) ou encore les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS) ou les Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC).

Il existe donc toute une logique multiforme qui s'articule autour de la maladie chronique et – par la suite – de l'éducation thérapeutique du patient. Cette logique a émergé selon un processus sociétal et socio-professionnel complexe. En effet les soignants avaient traditionnellement tendance à travailler seuls et rarement en équipe. Des dispositifs d'éducation thérapeutique ont été développés de manière surplombante pour les soignants en ville et encore plus pour les soignés. Ils ont été pensés pour l'Autre (le patient, mais aussi le professionnel de soins de première ligne, non spécialiste de la maladie ou de l'organe malade) et moins avec l'Autre. Dans cette démarche, le patient est plutôt perçu comme une cible, même si, pour pondérer cette affirmation, les associations de patients ont participé à la démarche et ont joué un rôle important dans institutionnalisation de l'éducation thérapeutique. A cette cible-patient, il convient de proposer le meilleur des dispositifs. Mais en contrepartie, il est attendu qu'elle s'en saisisse, si possible avec l'aide des soignants de proximité que constituent les professionnels de ville. Le soignant, médecin traitant et acteur de terrain ne participe pas non plus à la conception du dispositif. Il est attendu de sa part qu'il s'en saisisse dans le but d'améliorer la qualité des soins et qu'il accomplisse d'une certaine manière son devoir dans une logique de professionnel responsable. Dans les faits, le projet est élaboré dans une logique complexe entre terrain, théorie et institution. Le projet part du constat d'un petit groupe d'acteurs de terrain qui prennent

Published in : POURCHEZ, Laurence ; LUSTMAN, Matthieu ; HUMBLOT, Jean-François (dir.), *Regards croisés sur les relations soignants-soignés*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004017, doi : 10.17184/eac.9782813004017

conscience des limites des pratiques habituelles et qui considèrent en conséquence que transmettre quelques bribes d'informations dans le cadre restreint d'une consultation n'est pas suffisant. Ce constat est confirmé par des études scientifiques, validées par la Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Agence Régionale de la Santé (ARS), puis redescend vers les acteurs sous la forme de programme, de formation, de dispositif, de nouvelles formes d'organisation, d'incitations financières et d'évaluation. L'ensemble est difficile à penser parce que la tendance est plutôt de réfléchir élément par élément sur un mode analytique. La réflexion reste souvent cloisonnée, à l'image du système de santé au sein duquel chaque acteur pense et agit de manière autonome, demeure en partie enfermé dans son univers (l'autre est un étranger étrange) et agit en fonction de ses « bonnes raisons » (Boudon, 2003).

Pour comprendre cette complexité, il s'agit de percevoir les logiques de chacun, de faire émerger les mécanismes sous-jacents, de mettre en lumière les dynamiques, d'associer ensemble les différents morceaux des puzzles pour redonner un sens global. Cette vision globale permettrait de saisir les avancées et les limites, de pointer les scotomes, donnerait la parole aux acteurs et induirait une logique de retour d'expériences. En un mot elle ouvrirait la porte à un espace de critique constructive. Saisir la complexité conduirait à la réflexivité ainsi qu'aux logiques d'appropriation. L'enjeu est un débat entre théorie (ou doctrine ?) et pratique.

Dans le sens de ce débat, il existe dernier point qu'il faut soulever et qui lie tous les autres. Il s'agit d'une question rarement posée, souvent oubliée tant pour les concepts que pour les dispositifs. Cette question est celle du passage de la théorie à la pratique. Concepts et dispositifs sont d'abord pensés, théorisés par une petite élite avant d'être diffusés aux acteurs de terrain et au grand public. Et ils se diffusent le plus souvent sur le mode de la recommandation, voire de l'injonction, du modèle à appliquer. Les chercheurs ont montré que, pour améliorer la pratique et la qualité des soins, il faut que les soignants aillent dans telle direction, donc fassent évoluer leurs pratiques et leurs postures. Tout cela sous le sceau de l'autorité, puisque le fondement est scientifique et sans que la question du passage de la théorie à la pratique ne soit vraiment posée. En effet pourquoi questionner ce point, les soignants ne sont-ils pas des professionnels ? Et comme ce qui est proposé va dans le sens de l'amélioration de la qualité de vie des patients, il serait absurde que les professionnels déclinent cette logique. Alors pourquoi s'interroger sur le processus d'appropriation ferait-il sens ? Surtout que les acteurs de terrain sont avant tout dans l'action. Leur rôle est avant tout d'appliquer les théories recommandées et non de les interroger. Et dans ce but, le professionnel doit savoir s'organiser au mieux. Il en va de même pour le soigné qui consulte. Son objectif premier est d'aller mieux, de ne pas souffrir. Dans cet esprit, il devrait apprendre *logiquement* à mieux gérer sa pathologie chronique. Bien sûr, il souhaite aussi être compris dans sa complexité et essaye à sa manière de faire entendre ses besoins et ses attentes. Cet objectif peut cependant rester secondaire et demeurer dans l'ombre de l'implicite. Il dépend des capacités de la personne à s'exprimer et aussi de la capacité du professionnel à l'écouter et à se laisser dérouter de ce qu'il peut percevoir comme ses missions principales (souvent expliquer et rarement comprendre). Pour arriver à ces objectifs théoriques, il faut cependant prendre le temps de changer les habitudes, les routines, les pratiques. Nous vivons en effet dans un paysage qui évolue en profondeur

Published in : POURCHEZ, Laurence ; LUSTMAN, Matthieu ; HUMBLOT, Jean-François (dir.), *Regards croisés sur les relations soignants-soignés*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004017, doi : 10.17184/eac.9782813004017

et où *on* demande aux acteurs, à tous les acteurs – qu'ils soient soignants ou soignés – d'évoluer, de changer.

2 Transformations et espaces d'échanges

Ainsi la relation soignant/soigné se transforme peu à peu sans qu'un espace soit mis en place pour que toutes les questions que ces évolutions font émerger soient abordées. Il existe bien des lieux de débat, de réflexion, mais ils sont souvent réservés où ne sont investis uniquement que par les chercheurs, les praticiens réflexifs ou par les militants. Il existe aussi des forums sur Internet pour les soignés à la recherche de ce qui ne se discute pas assez avec les médecins. Mais quelles sont les personnes actives sur ce type d'espace ? Il existe des espaces d'échange mais ils sont cloisonnés : les soignants discutent entre eux, les soignés échangent entre eux, mais leurs débats ne se croisent pas sauf dans le cadre de quelques recherches ou expérimentations. Et pourtant, s'adresser à l'ensemble des professionnels et des usagers, même et surtout à ceux qui sont beaucoup moins impliqués, est essentiel pour comprendre et analyser les processus de changement à l'œuvre. Ne pas analyser l'ensemble des processus fait courir le risque d'aboutir à une rhétorique un peu creuse, à des changements superficiels sans que le fond des choses se modifie vraiment. Comment alors prendre en compte tous les acteurs ? Comment leur donner la parole ? Comment analyser le passage de la théorie à la pratique et pouvoir en faire retour ? Quel type d'éducation thérapeutique est réellement visé ? Par conséquent, la question pourrait être : comment faire dialoguer acteurs institutionnels, chercheurs, praticiens-chercheurs, praticiens réflexifs, acteurs de terrain et soigné pour que le passage de la théorie à la pratique fasse sens pour chacun.

Dans ce panorama complexe de l'évolution de la santé, où s'entremêlent de multiples enjeux, l'éducation thérapeutique tient une place à part. En effet elle est à la fois une réflexion, un outil, une technique, un dispositif. Elle est en même temps une affaire d'experts, de professionnels de terrain mais aussi d'usagers et de chercheurs relevant d'autres disciplines que les sciences biomédicales (comme l'éducation, la psychologie, la sociologie ou l'anthropologie). Elle noue aussi un dialogue complexe entre l'hôpital, la ville, les institutions (comme l'ARS) et aussi les associations d'usagers. Elle fait interagir de nombreux champs : ceux de la médecine, du soin, et de l'éducation. Elle incite chaque acteur à sortir de son rôle (qu'il le souhaite ou non), à se confronter à un objet très complexe. L'éducation thérapeutique n'est donc pas seulement un dispositif, c'est une mine de questions. En effet sur plus d'un point, elle interroge et oblige les acteurs à réfléchir sur eux-mêmes, à donner un sens à cette réflexion et peut-être à la partager dans un dialogue renouvelé entre théorie et pratique, entre soignant et soigné mais aussi entre professionnels. Dans ce mouvement, la relation soignant/soigné ne peut pas rester immobile. Il faut alors se saisir de ce processus de construction de la réalité (Berger et Luckmann, 1966, 1986) vers lequel se dirige la relation soignant/soigné et voir ce qui a été réellement bâti, ce qui est dynamique et aussi ce qui est une illusion.

Published in : POURCHEZ, Laurence ; LUSTMAN, Matthieu ; HUMBLOT, Jean-François (dir.), *Regards croisés sur les relations soignants-soignés*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004017, doi : 10.17184/eac.9782813004017

3 La relation soignant/soigné : l'acteur de terrain

Pour saisir ces évolutions et les liens croisés entre relation soignant/soigné et éducation thérapeutique, il convient d'esquisser une déconstruction de ces concepts et d'en saisir le sens pour les acteurs. Dans l'espace de cet article, l'enjeu sera de présenter quelques points d'éclairage et de réflexion et d'inviter à partir en exploration.

Le fil rouge que nous proposons de suivre est celui de l'acteur de terrain. Comme la réflexion se porte le plus souvent sur le soigné (parfois présenté comme une cible), sur le meilleur moyen de transmettre de manière empathique, de se fonder sur les bonnes théories, d'élaborer les meilleurs dispositifs, nous proposons de changer l'angle et de mettre cette fois le soignant sous microscope. Quelle est sa place dans ce processus ? Son rôle ? De quelle manière se confronte-t-il à ces nouveaux concepts ? Comment appréhende-t-il ces nouveaux dispositifs ? Fait-il évoluer sa posture, sa pratique ? Quels sont ses enjeux, ses difficultés, ses réussites, ses échecs, ses plaisirs, ses points aveugles ? Quelles sont les portes qui s'ouvrent et celles qui restent fermées ? Perçoit-il différemment le patient devenu une personne ? Que se passe-t-il concrètement quand il essaye de « faire » de l'éducation thérapeutique ? Quelles sont pour lui les perspectives ? Qu'est-ce qui fait sens pour lui ? *In fine*, la relation soignant/soigné a-t-elle vraiment évolué ? Dans cette logique, nous proposons d'interroger la place de l'éducation thérapeutique en ville plutôt qu'à l'hôpital, parce que dans cette institution, l'éducation thérapeutique repose sur une logique de délégation et apparait plus externe au soin. Elle se fait à coté par une équipe spécialisée au sein de laquelle le soignant joue principalement un rôle d'intervenant expert. En ville, le débat s'est focalisé sur la question de la place de l'éducation au sein même de la consultation et sur la manière de la lier plus directement au soin. Par là même, la relation soignant/soigné se trouve directement impactée.

Pour plonger dans ces questions, il convient tout d'abord de bien poser le cadre complexe dans lequel l'acteur s'inscrit, cadre qu'il connait plus ou moins bien. L'idée est de retracer brièvement les mécanismes sociohistoriques qui ont induit l'émergence de l'éducation thérapeutique (de la théorie au dispositif), de montrer ainsi non pas, *l'histoire* de l'éducation thérapeutique, mais *les histoires* croisées à travers les différentes disciplines qui se sont penchées sur son berceau. L'éducation thérapeutique repose sur plusieurs théories sous-jacentes qui sont débattues entre elles, mais qui restent pour la plupart des acteurs dans l'ombre.

Published in : POURCHEZ, Laurence ; LUSTMAN, Matthieu ; HUMBLOT, Jean-François (dir.), *Regards croisés sur les relations soignants-soignés*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004017, doi : 10.17184/eac.9782813004017

4 Le développement historique de l'ETP et ses enjeux pour les soignants

L'éducation thérapeutique a pris son essor depuis une quarantaine d'années. Elle a déjà une longue histoire. Certains font même remonter ses prémices à la fin du XIX^{e} siècle, voire même bien avant. Il est ainsi possible de constater un premier paradoxe : une histoire longue et cependant un objet qui semble encore nouveau pour nombre d'acteurs voire, malgré son institutionnalisation, un objet qui peine à se diffuser et qui reste à découvrir. Un objet aussi qui semble encore à construire et qui comporte une importante part expérimentale malgré toute la littérature qui lui est consacrée. Un objet enfin qui reste en partie à la marge des soins, bien qu'il soit présenté dans la théorie comme central et essentiel. Ce paradoxe s'explique, comme le pense Catherine Tourette-Turgis (2014), peut-être, parce que l'éducation thérapeutique reste encore de nos jours un objet complexe, voire pour certains auteurs assez nébuleux, difficilement cernable et appréhendable :

> « L'éducation thérapeutique représente un champ de pratiques au carrefour de la médecine, du soin et de l'éducation. Son objet est à la fois singulier, inédit et difficile à caractériser, car, quelle que soit l'entrée que l'on choisisse pour explorer le champ, celui des acteurs, des pratiques ou celui des approches théoriques, l'objet risque de nous échapper en permanence si on veut par trop le catégoriser, en tracer les contours ou en repérer les zones de stabilisation ».

L'acteur de terrain peut se retrouver un peu perdu face à un dispositif inédit à la frontière de ses pratiques qui s'impose pourtant de plus en plus à lui. A lui de se saisir d'une éducation thérapeutique qui semble floue parce qu'elle est riche, multidimensionnelle et complexe. De fait, elle se trouve aux confluences de plusieurs disciplines avec un ancrage à la fois dans la médecine, dans le soin, dans la pédagogie, dans les sciences humaines et sociales. Elle relève de la santé et non simplement de la médecine. Floue aussi parce que son objet demeure novateur et singulier malgré une histoire ancienne. Pour la comprendre vraiment, il faudrait l'aborder par plusieurs angles. Floue également parce qu'il s'agit d'une pratique et non d'une science, et que la formation des soignants s'effectue par discipline. Le soignant apprend à penser discipline par discipline, dans des logiques linéaires. A lui de relier les fils des disciplines les uns aux autres sur le terrain et de tisser sa pratique. La logique pluridisciplinaire s'apprend par la pratique et dépend de chaque professionnel. Il n'est déjà pas simple de se confronter à une théorie pluridisciplinaire, mais le schéma se complique encore davantage lorsqu'une partie des disciplines qu'il faut mobiliser n'est pas intégrée au cursus initial des professionnels, comme la pédagogie et dans une moindre mesure la psychologie. Les auteurs insistent en outre sur le fait que l'éducation thérapeutique est « un carrefour de pratiques ». Carrefour de disciplines, carrefour de pratiques, le nœud devient de plus en plus inextricable. Floue encore parce qu'il s'agit d'une pratique qui n'est pas unifiée du point de vue de la théorie : il existe des tensions entre des auteurs qui tirent l'éducation thérapeutique davantage vers la maitrise des compétences pour gérer une pathologie et d'autres vers la logique d'une approche centrée

Published in : POURCHEZ, Laurence ; LUSTMAN, Matthieu ; HUMBLOT, Jean-François (dir.), *Regards croisés sur les relations soignants-soignés*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004017, doi : 10.17184/eac.9782813004017

patient. Comme le souligne le Professeur A. Grimaldi (2017), il y a des débats complexes entre « les partisans des deux modèles, le « modèle pédagogique d'acquisition des compétences », construit à Bobigny, et le « modèle clinique d'apprentissage et d'expression du vécu » ». Floue enfin parce que, comme le souligne encore A. Grimaldi (2017) l'ETP a déjà une histoire riche en rebondissements. Selon cet auteur elle a connu trois périodes :

- « La première période s'étend sur un demi-siècle, la pédagogie était verticale, autoritaire, passive.
- La deuxième période débute dans les années 1970 ; elle est marquée par le développement créatif d'une pédagogie humaniste, active, constructiviste.
- La dernière période, depuis la fin du 20e siècle et ce début de 21e siècle, est dominée par l'approche par compétences et par le management par objectifs. Cette approche opératoire sous-estime l'importance du vécu émotionnel des patients. »

Cette histoire tâtonnante et complexe décrit le cadre dans lequel s'inscrit l'ETP. A noter que chaque phase est traversée par des débats et que s'il existe des modèles dominants, d'autres peuvent être aussi présent. Ce cadre est peu connu, il relève des experts, cependant, il influence les acteurs sans qu'ils en aient conscience puisqu'ils n'ont accès qu'à la dernière étape, qu'à la synthèse. Ainsi, si l'éducation thérapeutique reste encore en partie nébuleuse, source de tensions, avec des pratiques qui peuvent l'attirer soit du côté des médecins, des infirmières, soit du côté des usagers, soit encore du côté de l'institution ou des experts, c'est en partie parce qu'elle relève de pratiques nombreuses et différentes et d'un champ théorique loin d'être unifié. Il est loisible de faire l'hypothèse qu'une telle complexité posera un certain nombre de problèmes aux acteurs de terrain, lorsqu'il faudra aller vers la pratique. En effet, plus le champ est complexe, plus la question de l'appropriation par les acteurs de terrain sera difficile. Il faudra observer et analyser la manière dont ces dimensions pourront être prise en compte. L'acteur de terrain risque d'être confronté à une logique instrumentale et réductrice : déléguer l'éducation thérapeutique, en faire une affaire de spécialistes et n'y voir qu'une technique ? Le rôle du soignant est alors simple : écrire une ordonnance et adresser le patient au bon technicien.

Cependant le rôle du soignant peut être très différent s'il décide de faire une certaine place à l'éducation dans sa pratique. Cette seconde option peut ouvrir la boite de Pandore avec toute une série de questions pratiques autour d'un fil rouge : comment réaliser ce travail d'intégration ? Cela signifie : prendre un temps réflexif sur sa pratique, mais aussi se confronter à la masse des données théoriques sur l'éducation thérapeutique. Il faut aussi avoir du temps et un espace pour se confronter réellement à l'éducation thérapeutique qui pose cinq questions :

- La manière dont l'acteur de terrain s'y confronte sur le plan théorique et des objectifs : soit une logique instrumentale, l'ETP est vu comme un outil à appliquer pour améliorer la qualité des soins ; soit une logique réflexive d'appropriation avec intégration de la théorie, réflexion sur la pratique, l'ETP étant dans ce cas une transformation de la posture et de la manière de soigner.

Published in : POURCHEZ, Laurence ; LUSTMAN, Matthieu ; HUMBLOT, Jean-François (dir.), *Regards croisés sur les relations soignants-soignés*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004017, doi : 10.17184/eac.9782813004017

- La place et le rôle de l'ETP dans le pratique des soignants : correspond-elle à une option qui se fait en fonction des possibilités et pour quelques pathologies bien définies ? Est-ce une simple adaptation de la médecine aux évolutions de la maladie chronique ? Un service à proposer aux patients dans une logique très consumériste ? Une obligation pour faire advenir un patient autonome dans une logique d'*empowerment* ? Un champ de compétence à acquérir ? Un véritable enjeu pour transformer la relation soignant/soigné ? Ou encore un objet transactionnel qui fait évoluer le rôle des soignants ainsi que leurs pratiques ?
- De quelle manière le soignant peut-il percevoir les attentes et les logiques du soigné ? Le soigné peut-il simplement réceptionner l'ETP ? L'objectif est-il seulement de maitriser, de gérer un peu mieux sa maladie chronique ? Va-il se contenter d'apprendre et de suivre les recommandations que les soignants lui proposent ? Ou va-il chercher à s'approprier la démarche ? Quitte à la détourner en fonction de ce qui fait sens pour lui ? Que souhaite-t-il échanger avec le ou les soignants ?
- De quelle manière le soignant peut-il percevoir l'investissement du soigné dans la réflexion sur l'ETP ? Pense-t-il que les patients ne peuvent s'engager que collectivement à travers le monde des associations ou ce dernier pourrait-il individuellement participer à sa manière et dans l'échange relationnel au cours d'une consultation au développement de l'ETP ?
- L'ETP sera-t-elle pour le soignant une simple prestation supplémentaire pour faciliter son travail, répondre aux demandes des institutions ou définira-t-elle une autre pratique, une autre façon de s'organiser et de s'intégrer dans le système de santé, une autre manière de travailler avec les autres professionnels et peut-être un temps de redéfinition de sa relation soignant/soigné ?

Toutes ces questions supposent un temps d'expérimentation et de recherche. Il existe un véritable besoin de donner la parole aux acteurs de terrain et de croiser les regards, de construire un dialogue entre les différents groupes d'acteurs. Les diverses interrogations supposent tout d'abord un temps de recontextualisation. Il existe un enjeu à saisir le paysage concret de l'ETP actuel : qui fait quoi ? Comment et où ? Comment inscrire l'ETP dans sa réalité quotidienne ? Dans cette logique, la recherche quantitative serait très utile. Il existe une seconde logique de recontextualisation : réinscrire l'ETP dans son héritage conceptuel. Les acteurs ne connaissent pas ces débats, ils ne les intéressent guère pour leur pratique. Cependant ils sont concernés parce que le type d'ETP qu'on leur propose et les formations qu'ils *subissent* sont liés à cet héritage. En outre il est tout à fait loisible de faire l'hypothèse que la manière de pratiquer l'éducation thérapeutique est liée à cet héritage, en particulier dans le débat âpre et implicite qui existe entre l'*ETP Programme* liée essentiellement à la médecine hospitalière et l'*ETP Intégrée au soin* lié à la médecine de ville même si l'ETP Programme est dispensé en ville). Si l'ETP Programme domine largement, ce n'est pas l'effet du hasard.

Ces questions prennent donc d'autant plus de sens que l'ETP n'a pas tout à fait réussi à trouver une place centrale et essentielle parmi les soignants, surtout en ville, et ce malgré son importance théorique. Cependant, estimer le nombre de patient qui font

Published in : POURCHEZ, Laurence ; LUSTMAN, Matthieu ; HUMBLOT, Jean-François (dir.), *Regards croisés sur les relations soignants-soignés*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004017, doi : 10.17184/eac.9782813004017

de l'éducation thérapeutique n'est pas simple. Dans son article, Souhad Ait Lahcen (Ait Lahcen, 2024) souligne que tous les patients, loin de là, n'ont pas accès à l'éducation thérapeutique. Cette autrice qui est aussi patiente, précise en s'appuyant sur des données fournies par une Agence Régionale de Santé, qu'en 2014 seulement 40% des patients chroniques bénéficiaient d'un programme d'éducation thérapeutique, ce qui n'est pas négligeable mais limité. Ce chiffre peut même semble surestimé en sachant que l'éducation thérapeutique a lieu le plus souvent à l'hôpital. En outre, il s'agit d'une forme d'ETP bien précise et qui se déroule dans des lieux précis. Ces points ne relèvent pas du détail et font sens. De fait, l'ETP relève encore principalement du domaine hospitalier. Dans une évaluation de 2019 (Peres, Hemon), sur 444 programmes inclus dans l'analyse, 91,2% sont proposés en secteur hospitalier et 8,8% en secteur ambulatoire. Selon les auteurs,

> « Ce constat est cohérent avec la répartition de l'ensemble des programmes autorisés par l'ARS Ile-de-France en janvier 2019 (n=804) : 85,4% sont hospitaliers et 14,6% sont ambulatoires. L'offre hospitalière reste ainsi prépondérante ».

La même étude montre un autre point important qui oriente l'expérience des patients. L'ETP reste aujourd'hui centrée sur une logique de pathologie et c'est sur ce point qu'elle est évaluée. Il semble évident, pour les chercheurs, que pour exposer la réalité de l'ETP dans la pratique, il y a besoin d'un tableau qui précise les pathologies concernées :

> « Les pathologies les plus évoquées dans les programmes ambulatoires sont le diabète de type 2 (41%) suivi des priorités régionales (obésité, douleur chronique, dénutrition) (17,9%) ».

Le diabète se taille la part du lion et les autres maladies apparaissent presque annexes. Il ne semble pas y avoir de logique, pensée et systématique. L'ETP paraît se développer au cas par cas, selon une logique locale. Réfléchir l'ETP en termes de pathologie et qu'elle soit déclinée dans la pratique dans cette logique, oriente vers un type d'ETP où la place de la maitrise de la maladie peut être centrale. Penser avant tout en termes de maladie, d'acquisition de compétences, n'incite pas à une réflexion générale sur la relation soignant/soigné, surtout lorsque l'ETP est déléguée à une équipe d'experts.

Il existe un dernier point important pour décrire l'ETP en ville. Celle-ci est encore largement confiée aux soignants paramédicaux, que cela soit par les réseaux ou par l'intermédiaire des infirmières à mode d'exercice particulier (comme les infirmières Asalée ou, plus récemment, les infirmières de pratique avancée ou IPA). Elle commence à se développer dans le cadre des MSP (Maison de Santé Pluriprofessionnelles) et des CPTS (Communautés Professionnelles Territoriales de Santé), mais aussi dans le cadre de la collaboration entre *un médecin* et une *équipe de paramédicaux*. Et même parmi ces équipes, seuls quelques soignants sont concernés. Dans cette logique, le médecin traitant reste à la *marge*. Pourquoi, dans la pratique, l'immense majorité des médecins de villes délèguent-ils l'éducation thérapeutique, quand elle a lieu et ne s'en

Published in : POURCHEZ, Laurence ; LUSTMAN, Matthieu ; HUMBLOT, Jean-François (dir.), *Regards croisés sur les relations soignants-soignés*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004017, doi : 10.17184/eac.9782813004017

emparent-ils pas ? Ce, alors qu'une partie de leur rôle a toujours été de donner des conseils aux patients ? Comment l'éducation thérapeutique se construit-elle en ville entre les quelques médecins qui s'investissement et les infirmières, kinésithérapeutes et diététiciennes ? Quelle place ? Quel rôle pour chaque acteur ? Pour qui ? Quel dialogue ? L'éducation thérapeutique pluriprofessionnelle peut-elle inventer une autre forme de relation soignant/soigné non pensée par les théoriciens ni par les médecins ?

Cette forme de mise à distance de l'ETP dans le quotidien des soignants où l'ETP est le plus souvent un événement à part, limite les possibilités d'appropriation et génère le risque que les acteurs s'inscrivent dans une logique d'application plus ou moins conceptualisée. Il est loisible de faire l'hypothèse selon laquelle cette difficulté d'appropriation trouve en partie sa source dans la manière dont l'ETP a été élaborée. La réponse à cette difficulté peut alors se situer dans la découverte d'une histoire un peu plus approfondie de l'éducation thérapeutique. En effet est-il possible de s'approprier l'éducation thérapeutique en se limitant à une formation, sans se confronter à son histoire fondamentale et aux disciplines qui l'ont influencées ? Comment acquérir une posture critique, construire sa propre démarche sans cette compréhension fine des choses ? Comment penser le lien avec la relation soignant/soigné sans pouvoir penser l'éducation thérapeutique dans toute sa complexité et ses logiques en tension ? De fait si l'éducation thérapeutique a sa propre histoire comme nous l'avons esquissé, il ne faut pas oublier qu'elle s'inscrit dans l'évolution de la médecine. Elle ne se comprend pas sans prendre en compte les liens profonds et réciproques qui se sont tissés entre l'éducation thérapeutique et certaines autres disciplines. La médecine fait évoluer l'éducation thérapeutique comme l'éducation thérapeutique fait évoluer la médecine. Ainsi il n'est pas possible de saisir l'éducation thérapeutique sans comprendre ces liens, parce que, comme le rappelle A. Grimaldi (2017) :

> « l'éducation thérapeutique a été fortement influencée par l'évolution des théories et des concepts en médecine, en psychologie, en philosophie et en pédagogie ».

Il nous faut alors comprendre l'influence de ces disciplines sur l'éducation thérapeutique.

5 Éducation thérapeutique et évolution de la médecine

5.1 L'évolution de la relation soignant/soigné

Il y a, bien sûr, tout le champ de l'évolution de la relation soignant/soigné avec le développement de concepts comme *approche globale*, *approche centrée patient* ou encore *décision médicale partagée*. Ce champ constitue un élément essentiel de ces histoires croisées (nous ne rappellerons pas ici l'histoire de l'évolution de la relation soignant/soigné qui est déclinée dans d'autres articles). Le lien de ces concepts avec l'éducation thérapeutique semble assez évident. Les logiques conceptuelles s'entrecroisent et s'empruntent nombres d'idées surtout dans la manière d'appréhender la personne, le soigné. Historiquement ces notions ont cheminé de concert, ont participé à la redéfinition de la relation à l'Autre. Il existe de nombreuses différences cependant :

Published in : POURCHEZ, Laurence ; LUSTMAN, Matthieu ; HUMBLOT, Jean-François (dir.), *Regards croisés sur les relations soignants-soignés*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004017, doi : 10.17184/eac.9782813004017

ces concepts n'ont pas la même histoire, ne concernent pas le même champ. L'un est développé pour la consultation et l'autre pour un dispositif externe. Les théories de référence ne sont pas les mêmes, les disciplines non plus. Le mode d'accompagnement n'est pas le même. La protocolisation et le dispositif ne se ressemblent pas. Le temps consacré à la personne n'est pas le même, les lieux et les objectifs non plus. Le mode de travail du professionnel et entre professionnels diffère : l'ETP relève du travail d'équipe (même s'il existe un temps de face à face) ; la relation soignant/soigné relève du travail en solitaire, d'une logique de face-à-face, qui est même qualifiée de *colloque singulier*. L'ETP ne concerne dans la réalité que quelques acteurs (même si elle est bien présente dans les esprits), alors que la relation soignant/soigné concerne tous les soignants, qu'ils le souhaitent ou non. Il est même surprenant qu'il y ait autant de différence dans la déclinaison pratique de ces deux objets, tant les enjeux sur le fond des choses apparaissent proches. En effet, la question de base est la même dans les deux cas : la relation à l'Autre dans une volonté commune de se centrer sur la personne et de faire évoluer le soin et le système de santé. Il existe donc plusieurs chemins pour décliner cet enjeu dans la pratique, et laisser une place réelle à la personne dans le système de santé suppose donc plusieurs logiques.

Tout un champ d'étude à explorer se dévoile ici pour essayer de percevoir le lien entre ces deux concepts : leur degré de proximité ou d'éloignement, la manière dont ils s'entrecroisent. L'objectif serait de voir s'ils s'influencent réciproquement ou si la logique de cloisonnement prédomine. Ainsi dans une réalité où l'*ETP Programme* prédomine, et non l'*ETP Intégrée au soin* (nous expliqueront ultérieurement ces concepts en détail). Il serait pertinent de saisir tout d'abord la manière dont l'éducation thérapeutique sous la forme de l'ETP Programme peut se croiser à la relation soignant/soigné. Sous cette forme, l'éducation thérapeutique apparait effectivement proche et lointaine à la fois. En effet, dans la pratique, l'ETP Programme se décline de manière totalement différente. Comment imaginer une forme d'influence, de réflexion partagée ? Est-ce que les soignants qui ont été formés à l'éducation thérapeutique et qui pratiquent l'ETP Programme, sont différents, voire transformés, quand ils retournent au soin ? Quand ils reprennent leur routine ? Si la dernière option est le reflet de la réalité, il faudrait en analyser la raison (avec peut-être un rôle prédominant du contexte ?). Ainsi est-ce que le fait d'expérimenter un échange différent dans un temps différent, dans des lieux différents dans le cadre d'un travail en équipe pluriprofessionnelle incite les soignants à réfléchir profondément sur la relation soignant/ soigné et à élaborer de nouvelles théories personnelles et à changer de postures ? Est-ce que ces changements, ces théories diffusent aux collègues qui ne font pas d'éducation thérapeutique et qui n'ont pas été formés ? Ou est-ce que tout reste cloisonné ? Est-ce que, ce qui se passe au cours de l'éducation thérapeutique, reste dans l'espace de l'éducation thérapeutique ? Existe-t-il, dans la réflexion des théoriciens et des acteurs qui réfléchissent à l'éducation, un temps important consacré à la relation soignant/soigné ? Ou ce débat apparait-il par effraction, comme une perspective éventuelle, une bonne idée à creuser ? Ou est-ce une évidence ? L'éducation thérapeutique entrainant forcément une posture qui incite à aborder différemment la relation soignant/soigné et à esquisser de nouvelles théories ?

Published in : POURCHEZ, Laurence ; LUSTMAN, Matthieu ; HUMBLOT, Jean-François (dir.), *Regards croisés sur les relations soignants-soignés*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004017, doi : 10.17184/eac.9782813004017

Il faudrait ensuite analyser toutes les questions que l'ETP intégrée au soin posent à la relation soignant/soigné. Ces questions sont différentes parce que ETP intégré au soin et relation soignant/soigné sont entremêlées. Les étudier supposent de questionner les acteurs de terrain. Cette recherche a été réalisée au pôle de santé de Créteil et sera présentée ultérieurement.

Par la suite il faudrait se demander si le débat en germe entre l'ETP Programme et l'ETP Intégrée au soin ne constitue pas une manière indirecte de repenser implicitement et sans la théoriser l'approche de la relation soignant/soigné ?

Le débat sur la forme de l'ETP est donc tout sauf anodin : il pose la question du lien entre éducation thérapeutique et relation soignant/soigné, il interroge aussi la manière dont les soignants peuvent s'approprier l'éducation thérapeutique, ainsi que la réflexion qu'ils portent sur la relation soignant/soigné.

5.2 L'irruption de la logique EBM

Dans le champ de la médecine, il existe une autre évolution dont le lien avec l'éducation thérapeutique apparait beaucoup moins évident et qui pourtant peut jouer un rôle significatif dans la manière dont les soignants se confrontent à l'éducation thérapeutique dans leur réflexion et dans leur pratique. Cette grande révolution conceptuelle internationale est celle de *l'evidence-based medicine* (ou médecine fondée sur les preuves) qui a été initiée au début des années 2000 au Canada (Haynes RB., Devereaux PJ., Guyatt GH, 2002). L'EBM est définie comme,

> « [...] l'utilisation consciencieuse, explicite et judicieuse des meilleures données disponibles pour la prise de décisions concernant les soins à prodiguer à chaque patient ».

L'EBM impose l'idée selon laquelle un bon soignant doit à la fois mobiliser son « expertise clinique personnelle » et aussi « les meilleures preuves externes disponibles » (Grimaldi, 2017) mais aussi laisser une vraie place au patient avec la prise en compte des droits, des préférences et de l'épreuve vécue par ce dernier, dans les décisions concernant son traitement (cependant, il faudrait comprendre pourquoi, ce n'est pas ce point qui est habituellement le plus retenu quand on se réfère à l'EBM). Ce nouveau paradigme était censé faire évoluer profondément la médecine comme le soulignait Claude le Pen (1999)

> « Le modèle de l'EBM changera la pratique médicale dans son ensemble, en la rendant plus froide, plus technicienne, plus évaluatrice, plus systématique, plus algorithmique ».

Ainsi, selon Claude le Pen, avec l'EBM émerge de manière incidente de nouvelles attentes des soignants vis-à-vis des patients. Et si souvent, l'évolution de la relation soignant/soigné est pensée à travers le prisme humaniste, l'analyse montre ici qu'il y a d'autres facteurs qui influencent la relation soignant/soigné et qui mènent aussi vers l'éducation éducation en rendant possiblement « la pratique médicale » (et par là-même la relation soignant/soigné) plus technicienne, plus froide. Ce risque est présent

Published in : POURCHEZ, Laurence ; LUSTMAN, Matthieu ; HUMBLOT, Jean-François (dir.), *Regards croisés sur les relations soignants-soignés*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004017, doi : 10.17184/eac.9782813004017

alors que, dans la théorie de l'EBM, il est clairement précisé que les préférences des patients doivent être prises en compte. Il y a ici un paradoxe à explorer qui s'inscrit dans la réflexion sur le passage de la théorie à la pratique. Dans ce dessein où il ne s'agit plus de guérir, mais de soigner le mieux possible, l'enjeu principal est d'éviter les complications et donc toute perte de chance pour le patient. D'une certaine manière, l'EBM peut mettre le soignant un peu plus sous pression, il peut devenir encore plus essentiel pour lui que le patient prenne son traitement et de manière adéquate. La question de la compliance des patients peut alors prendre une plus grande place ; il faut que le traitement « normalise les chiffres ». Les enjeux de la compliance des patients sont connus et ont abouti à une série de recommandations pour aider le médecin à mieux prendre en charge ses patients.

Les chemins qui mènent vers la relation soignant/soigné et l'éducation thérapeutique sont donc variés et complexes. Est-il possible de penser que l'éducation thérapeutique naisse au départ et en partie d'une relation soignant/soigné devenue de plus en plus complexe et qu'une augmentation progressive de la place de la compliance fasse qu'elle devienne un objectif essentiel ? Ainsi la médecine peut-elle se faire plus technicienne, plus froide avec la pression d'une médecine fondée sur les preuves et donc sur une plus grande rigueur. ? Pression que pourraient ressentir les soignants suite à l'arrivée de l'EBM en leurs fixant des objectifs de conformité, de performance, pour éviter aux soignés toute perte de chance liée à une prise en charge médicale inadaptée ? Cette pression ressentie par les soignants pourrait rejaillir sur le soigné de deux façons différentes : d'une part, en rendant peut-être la relation soignant/soigné plus distante, avec des enjeux d'efficacité, de qualité, d'évaluation et, d'autre part, aussi de manière presque paradoxale, de faire prendre conscience aux soignants des limites de ce qui peut se faire dans une consultation, s'il s'agit de tout gérer en même temps. Dans cette logique, l'éducation thérapeutique fait totalement sens et complète la relation soignant/soigné, mais sans l'interroger.

Ce qui est plus surprenant c'est que dans cette même logique, le rôle des soignants a aussi été interrogé. En effet, ces derniers doivent aussi évoluer et une nouvelle question apparait : pourquoi le médecin n'est pas lui-même compliant face aux recommandations de bonnes pratiques qu'on lui propose ? Ainsi, de cette réflexion sur l'EBM est né, également au début des années 2000, un nouveau concept, celui d'*inertie thérapeutique clinique* (Reach, 2012). Il a été défini comme « la non-concordance des prescriptions du médecin avec les recommandations » donc de « la non observance ». Il existe donc aussi un problème de non-observance des recommandations par les médecins ; ces dernières devenant des règles impératives, et non un simple repère utile pour le traitement. Il se développe ainsi vis-à-vis des médecins une nouvelle forme de communication *via* les recommandations. C'est aussi par cette logique que les soignants doivent s'approprier l'éducation thérapeutique. Les soignants sont aussi devenus des cibles, des acteurs qui doivent changer et les mécanismes du changement s'appuient sur une logique de modèle, de règle à suivre, de démonstration scientifique, d'incitation financière, de contrôle évaluatif et d'appel à l'*implication* des soignants.

Il existe un dernier point de l'éducation thérapeutique impacté par l'EBM : c'est que l'EBM s'est développée au détriment de la clinique qui apparait moins importante. Il

Published in : POURCHEZ, Laurence ; LUSTMAN, Matthieu ; HUMBLOT, Jean-François (dir.), *Regards croisés sur les relations soignants-soignés*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004017, doi : 10.17184/eac.9782813004017

s'agit de se mettre sous l'égide de la science, de la qualité et de la logique gestionnaire, voire du management, l'ETP devant faire ses preuves comme on l'exige d'un médicament. Grimaldi pose alors une question essentielle : « comment et sur quels critères l'éducation peut-elle être évaluée ? ».

6 Education thérapeutique et modèles de psychologie clinique

La psychologie a évolué ces dernières décennies, d'un modèle analytique dominant vers un modèle cognitivo-comportemental. Dans ce cadre-là, comme le souligne Grimaldi (2017) l'ETP semble faire son marché :

> « L'ETP est redevable à l'approche analytique moins de la théorie freudienne de l'inconscient que de la réflexion sur le travail de deuil, le narcissisme, et les mécanismes de défense du moi »

Il s'agit donc d'une ETP qui ne s'inspire pas d'une théorie générale, mais qui s'approprie certains concepts en fonction de ses besoins ; d'une ETP qui s'inspire en priorité d'une psychologie visant à comprendre qui sont les patients et comment ils se confrontent et gèrent les grandes difficultés de leurs vies. C'est justement sur ce point que le soignant est le plus en difficulté dans la pratique. Ce champ est important parce que le médecin a besoin de comprendre rapidement comment pense l'Autre, pour savoir comment réagir lui-même. Par exemple dans le refus de soin, il est fréquent que les médecins accolent à celui qui refuse le traitement en totalité ou en partie, une étiquette de déni ou de marchandage. Faut-il être dans la même analyse pour comprendre comment le patient se confronte aux contraintes de la maladie chronique ou avoir une analyse plus fine ? L'apport de la psychologie pour les soignants a surtout pour but de les aider à saisir comment le patient réagit face aux recommandations du médecin, face aux contraintes de la maladie. Cette réflexion est essentielle pour comprendre de quelle manière trouver une bonne posture dans le cadre de l'éducation thérapeutique. Pour l'éducation thérapeutique, le soignant a besoin de comprendre *rapidement* le soigné, il ne cherche pas ni une connaissance fine ni à s'inscrire dans une psychothérapie. Jusqu'où dans ce cadre le soignant doit-il connaitre, comprendre le soigné ? Jusqu'où le soignant doit-il alors savoir appréhender le champ psychologique pour dispenser de l'éducation thérapeutique ?

De nos jours, le passage d'une approche plutôt analytique vers une approche relevant plutôt de la psychologie cognitivo-comportementale a conduit à définir différents types de personnalités de patient. Les typologies peuvent varier en fonction de la méthode retenue. Ces classifications peuvent être perçues comme réductrices. Cependant elles ont l'intérêt de faciliter une démarche empathique en aidant à comprendre comment l'autre fonctionne. Elles donnent la possibilité au soignant de s'adapter davantage aux patients. Elles ont, par contre, « l'énorme défaut de limiter l'empathie à son versant purement cognitif, facilitant l'emprise, voire la manipulation ». C'est sur ce genre d'élément qu'il est essentiel de comprendre le rôle que la psychologie joue dans la construction de l'éducation thérapeutique pour un soignant qui entend se lancer dans l'ETP. En effet si l'éducation thérapeutique repose sur une vision réductrice de

Published in : POURCHEZ, Laurence ; LUSTMAN, Matthieu ; HUMBLOT, Jean-François (dir.), *Regards croisés sur les relations soignants-soignés*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004017, doi : 10.17184/eac.9782813004017

l'autre et de sa réaction face à la maladie, elle pourrait avoir un autre but comme le suppose Grimaldi (2017) :

> « N'est-ce pas une façon détournée pour les médecins de retrouver leur pouvoir perdu, et tentation d'autant plus grande que, si manipulation il y a, elle est toujours effectuée « pour le bien du malade », comme cela peut se voir dans l'entretien motivationnel ? »

L'éducation thérapeutique reposant sur une approche psychologique de l'Autre, cette approche entraine un certain mode de communication. Si les techniques de communication peuvent être excellentes, quand il s'agit d'une pratique centrée sur le patient et qu'elles permettent aux soignants de se décentrer de lui-même, elles sont plus problématiques si la communication a pour but unique de convaincre l'autre en se servant de l'aide des typologies de la psychologie cognitive. Le risque est alors, malgré la théorie qui met le patient au centre de la relation, d'inverser la logique et de mettre le soignant au centre. L'ETP lui permet alors de tirer les ficelles et d'être dans une logique de manipulation. Grimaldi, en se fondant sur la manière dont la psychologie cognitive a influencé l'éducation thérapeutique, nous invite à réfléchir : celui qui *éduque* se met-il au service de l'autre ou au service de ses propres objectifs ? N'y a-t-il pas un risque de *contrôle social* dans l'éducation thérapeutique ? A l'opposé une éducation thérapeutique qui se mettrait réellement au service des patients ne pourrait-elle se faire sans que le patient en retour *éduque le* soignant ? La complexité de l'éducation thérapeutique émerge ici vraiment et il ne faudrait pas commettre l'erreur de mettre trop vite l'éducation thérapeutique dans une case ou dans une autre.

N'oublions cependant pas, comme le souligne cet auteur, que la séparation entre psychologie cognitivo-comportementale et psychologie analytique présente un côté artificiel. De fait, ces deux approches sont plus complémentaires qu'opposées. Cette séparation renvoie à une distinction entre deux familles philosophiques :

> « Les philosophies de la connaissance » et « les philosophies de l'affectivité ». Les premières « se proposent de mener d'abord une réforme de l'entendement pour mettre fin aux malentendus, aux quiproquos, à l'erreur » (Grimaldi, 2017).

Les secondes « cherchent à rendre compte de notre déception, par la nature même de notre attente et de notre désir » taraudée par le manque, et « qu'aucun objet ne peut jamais satisfaire ». Comment les professionnels peuvent-ils jongler entre ces différentes approches psychologiques qui, chacune à sa manière, influencent la théorie de l'éducation thérapeutique, la construction des outils et le sens même de cette éducation ? Comment faudrait-il déconstruire l'ETP pour que les professionnels puissent vraiment se l'approprier sans avoir à entreprendre de recherches ou formations approfondies ? Comment peuvent-ils se confronter à des disciplines qui sont loin de leurs champs et sont pourtant nécessaires à la compréhension des fondements de l'éducation thérapeutique et donc de ce qu'ils font ?

Published in : POURCHEZ, Laurence ; LUSTMAN, Matthieu ; HUMBLOT, Jean-François (dir.), *Regards croisés sur les relations soignants-soignés*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004017, doi : 10.17184/eac.9782813004017

7 Education thérapeutique et modèles pédagogiques

Si la question de la pédagogie est devenue centrale c'est qu'il est relativement vite apparu que l'éducation thérapeutique ne peut pas se réduire à informer le malade. Ainsi selon Giordan (2010),

> « des méta-analyses de recherches, contrôlées et randomisées, portant sur des patients atteints de diabète, d'asthme, de polyarthrite rhumatoïde, ont montré qu'une information seule était nettement insuffisante pour permettre aux patients de gérer leur maladie dans leur quotidien. ».

Ce constat fait de l'ETP une pratique au croisement de la santé et de la formation. Se trouve alors posée au cœur de l'éducation thérapeutique, la question de la méthode d'apprentissage, qui relève de dimensions complexes (Ivernois et Gagnayre, 2011). Transmettre des informations est simple. Vouloir éduquer l'autre, en revanche, implique un investissement et un chemin beaucoup plus ardu. De même, si donner un conseil peut être fait sans trop se soucier de la forme, éduquer le patient suppose toute une réflexion sur la méthode et les moyens. Ce d'autant plus qu'éduquer n'est pas neutre. En effet est-il possible d'*éduquer* (le concept étant porteur d'ambiguïté : peut-on éduquer un adulte ?) une personne sans déconstruire le concept d'*éducation*, sans analyser la méthode et avoir conscience de ses *a priori* et des valeurs transmises ? A noter que les acteurs issus du champ médical ont tendance à utiliser la notion d'*éducation* et ceux des disciplines des sciences humaines et sociales, la notion de *formation*. Ces questions sont cependant rarement posées par les acteurs.

Sur le plan des méthodes d'apprentissage, la *pédagogie moderne* s'est construite en s'opposant à la *pédagogie classique* et c'est le courant moderniste qui a le plus influencé l'éducation thérapeutique. La pédagogie classique suppose une démarche transmise verticalement entre celui qui sait et celui qui ne sait pas. L'enseignant parle, explique, l'élève note, apprend et au mieux il pose des questions de temps en temps. Dans cette logique l'élève doit atteindre des objectifs fixés. Cette pédagogie par objectif favorise l'évaluation simple : il s'agit de vérifier que l'élève connaisse les savoirs transmis. La pédagogie classique est souvent celle qui est mobilisée dans les congrès médicaux. Elle constitue la base de la formation des soignants, elle les a modelés. Dans cette démarche la formation de l'enseignant est simple : maitriser le savoir à transmettre ainsi que la didactique de sa discipline. Il est dans une position d'expert qui s'oppose radicalement à celle de l'élève qui est en position de profane.

A l'inverse, les pédagogies dites « actives » (qui définissent une partie de la pédagogie moderne) partagent les valeurs de la psychologie humaniste développée par Carl Roger (1961) : l'*écoute active* ou *écoute non directive* qui se fonde sur l'*empathie*, la *congruence*, l'*authenticité* et le *regard positif inconditionnel*. Cette théorie est aussi à la base de l'approche centrée patient, modèle actuellement dominant dans la relation soignant/soigné. L'idée est que la personne a déjà en elle une grande partie de la réponse, il faut alors favoriser l'autonomie, l'*initiative*, l'*expérimentation*, *l'autocorrection des erreurs*, la *confiance en soi*. L'*enseigné* ou l'*apprenant* est autant acteur que l'enseignant. Il doit être actif. Dans cette logique, il n'y a pas d'objectif préfixé,

Published in : POURCHEZ, Laurence ; LUSTMAN, Matthieu ; HUMBLOT, Jean-François (dir.), *Regards croisés sur les relations soignants-soignés*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004017, doi : 10.17184/eac.9782813004017

mais il convient de partir des connaissances et des représentations de l'apprenant, de ses attentes, de sa manière de voir les choses. L'objectif est alors de favoriser l'expression de son savoir, de l'aider à formaliser ses attentes. Puis de voir avec lui comment il lui est possible d'intégrer de nouvelles connaissances voire, pourquoi pas, d'élaborer avec lui de nouveaux savoirs, de nouvelles pratiques. Il s'agit d'un processus de construction-déconstruction. Il suppose une grande interactivité.

La pédagogie active complexifie le rôle de l'enseignant car il ne s'agit pas de dérouler un cours mais de comprendre qu'il a « un apprenant » en face de lui. Il est ainsi dans l'obligation d'adapter en permanence son enseignement. Il n'a pas à sa disposition des réponses toutes faites. Cette démarche est complexe et suppose une véritable formation pédagogique de l'enseignant ainsi qu'une réflexion sur sa posture. Dans le cadre de l'éducation thérapeutique, le soignant-éducateur doit apprendre la pédagogie par apprentissage mais aussi savoir mobiliser la psychologie, savoir animer une réunion de groupe, connaitre la dynamique du groupe et enfin savoir être réflexif. Il est autant un animateur qu'un enseignant. Il n'est pas dans une pure position d'expert. Pour Grimaldi (2017) dans ce format :

> « l'enseignant, en plus d'être un didacticien expert de sa discipline, devient un animateur, un conseiller, un facilitateur, et un régulateur ».

Dans les années 1970, se développe un autre modèle pédagogique qui repose sur l'approche par compétence. Il se réfère à un triptyque désormais bien connu : savoir, savoir-faire, savoir-être. Pour Grimaldi (2017) cette méthode est hybride : elle associe une part de « taylorisme » et une part de « pédagogie constructiviste ». Dans ce cadre, l'ETP

> « vise à l'acquisition de fonctionnalités multiples séparées en deux grandes catégories : les compétences d'auto-soins, bien sûr, mais aussi « les compétences d'adaptation à la maladie », compétences déclinées elles-mêmes en « objectifs pédagogiques spécifiques ».

Il ne s'agit pas de transmettre un savoir, des connaissances, mais d'aider la personne « à faire ». La compétence ne relève pas d'une pédagogie directive où il s'agirait uniquement d'appliquer les préconisations à la lettre. Au contraire la personne doit être en capacité d'analyser la situation, de s'adapter et de trouver la réponse adéquate par lui-même en fonction de sa propre analyse. Dans ce schéma c'est l'autonomie du patient qui est l'objectif primordial, mais de quelle autonomie s'agit-il ? Dans ce sens, cette logique peut sembler très proche de ce que Beatrice Appay (2005) appelle « l'autonomie contrôlée ». En effet si le patient doit être capable d'initiative et d'autonomie dans la gestion de sa pathologie, il le fait dans la direction et le cadre que le soignant et la maladie lui impose, sans que le but à atteindre soit fondamentalement négocié. Le message est : « sois autonome mais dans un espace, un cadre et un sens bien précis ». Le patient doit être autonome comme l'enseignant pense qu'il doit l'être. En effet, en même temps que l'autonomie du patient est visée et valorisée, la compétence

Published in : POURCHEZ, Laurence ; LUSTMAN, Matthieu ; HUMBLOT, Jean-François (dir.), *Regards croisés sur les relations soignants-soignés*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004017, doi : 10.17184/eac.9782813004017

à développer est exprimée par des verbes d'action et doit être claire, précise et compréhensible. L'objectif est d'être clair sur ce que le patient doit savoir et doit savoir maitriser, la question sur le savoir-être est moins prégnante.

Cette logique implique un véritable travail collégial de la part des éducateurs pour définir l'ensemble des compétences et des objectifs que le patient doit acquérir dans le cadre de sa pathologie. Le soigné est dans un *premier temps* exclu de cette *première réflexion*, il pourra dans un second temps discuter des compétences et des objectifs en fonction de ses propres enjeux. Dans ce modèle, la maladie semble rester plutôt extérieure au malade et relever plutôt du modèle biomédical de Laplantine (1993), que du modèle holiste. Ce que vit le patient lors de l'annonce de la maladie, comment il s'y confronte et l'intègre dans son quotidien ne sont pas forcément des *questions prioritaires* dans ce modèle et peuvent rester au second plan, même si comme le souligne d'Ivernois (2011), ce modèle repose aussi sur la recherche des « besoins de la personne » et sur « ses potentialités ». Il semble exister une *oscillation complexe* entre les objectifs de « transfert de compétences » et de « prise en compte des attentes et des besoins du soigné ». Jusqu'où le soignant s'adapte-t-il au soigné et vice versa ? Il s'agit là de toute l'ambiguïté de cette pédagogie où l'autonomie semble se promener sur une ligne de crête. Elle peut soit rester à l'équilibre soit verser du côté du soignant, soit du côté soigné. Et si la pédagogie par compétence aboutit en théorie à l'élaboration « d'un contrat » : le « plan personnalisé de soin », est-ce suffisant pour que la balance penche vers le soigné et pour échapper à la logique de *l'autonomie contrôlée* ? Surtout si l'équipe soignante n'a pas conscience de ce risque ? Alors ce contrat relève-t-il d'un contrat entre l'équipe soignante et le soigné ? Ou d'un contrat du soigné avec lui-même ? Comment le contrat est-il réellement *élaboré* ? Est-il vraiment appliqué ? Ces points restent à débattre. La réalité est complexe et il faudrait pouvoir observer le terrain pour savoir quel type d'autonomie est réellement développé et voir s'il existe un vrai équilibre entre les attentes des soignants et celle des soignés. Cependant, dans les deux situations, il existe une logique d'*injonction* et une exigence d'i_mplication_. Le patient *doit* devenir autonome et *doit* savoir s'impliquer. Ces deux valeurs cadrent l'éducation thérapeutique, il faudrait savoir les interroger. Ce qui compte ici est de saisir que la pédagogie par compétence véhicule des valeurs et que ces valeurs ne sont pas forcément mises sur la table ni discutées avec le soigné, à qui il est pourtant beaucoup demandé.

Dans ce modèle, ce qui compte c'est de définir clairement, ce qui doit être acquis et que cela soit objectivable et mesurable. Il ne semble pas, selon la présentation de Grimaldi, que les enseignants aient autant besoin de se former et de réfléchir sur eux-mêmes comme dans le cadre d'une pédagogie active. Leurs enjeux sont autres : ils doivent prendre le temps de se réunir pour trouver un accord pour définir ensemble les objectifs et les compétences. Ils doivent aussi maitriser les différentes étapes que la pédagogie par compétence présente ainsi (d'Ivernois, 2011, 4^{e}me Edition) :

- Etape 1 : l'identification des besoins par un diagnostic éducatif réalisé à l'aide d'un guide d'entretien plus ou moins formalisé.
- Etape 2 : la définition des compétences « que l'on veut faire atteindre au patient au terme de son éducation » et réalisation d'un « contrat ».

Published in : POURCHEZ, Laurence ; LUSTMAN, Matthieu ; HUMBLOT, Jean-François (dir.), *Regards croisés sur les relations soignants-soignés*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004017, doi : 10.17184/eac.9782813004017

- Etape 3 : « une fois le contrat accepté », le choix et la mise en œuvre des « contenus à faire apprendre et des techniques utilisables à cet effet ».
- Etape 4 : l'évaluation systématique des compétences acquises et, éventuellement, de ce qu'il reste à apprendre.

Donc les soignants doivent dans ce modèle apprendre à maitriser une méthode, une technique, plus qu'ils sont invités directement à réfléchir sur eux-mêmes. Ce, même si la réalisation de chaque étape demande une évolution en compétence de la part du soignant et donc une part de formation et de réflexion sur soi et ses valeurs. Il faudra voir de quelle manière la pédagogie par compétence qui se centre en théorie sur le soigné, interroge aussi la montée en compétence du soignant devenant entretemps aussi un *éducateur*. Quel sens a cette montée en compétence ? Est-il possible que des soignants puissent dérouler un programme d'ETP sans eux-mêmes avoir une réflexion approfondie sur l'évolution de leurs postures, sans réfléchir sur le sens des compétences acquises ? Quelle est la place, le rôle, l'importance, l'impact sur les postures, des savoirs acquis lors de formations spécifiques sur l'ETP, en particulier ce qui s'appelle dans les milieux de l'éducation thérapeutique « Les 40 heures » ? Ces 40 heures correspondent au volume horaire minimum attendu pour l'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique par l'Agence Régionale de Santé (ARS). La question se pose-t-elle de la même manière pour les médecins et les infirmières ? Pour les spécialistes que pour les médecins généralistes ? Quelle est la répartition des rôles dans l'organisation et la préparation de l'ETP ? Comment les différents acteurs se forment-ils ? Comment se préparent-ils à l'ETP dans le cadre de la mobilisation d'une pédagogie ? Comment l'ETP impacte-t-elle leurs pratiques, leurs postures et leurs réflexions ? D'autre part, dans ce modèle, quel est le rôle exact attribué et attendu pour le soigné ? De quelle manière est-il considéré : un malade, un patient, un client, un usager, un soigné, une personne, un acteur ? Et donc, si ce modèle permet une réelle forme de prise en compte du soigné, de ses besoins, de ses objectifs, de quelle manière comprendre le fait qu'il est possible que le soigné et la manière dont ses enjeux sont perçus, puissent rester dans un cadre bien précis ? Jusqu'où, dans ce modèle, le soigné est-il réellement pris en compte ? Jusqu'où le soignant fait-il un pas vers le patient ? C'est là que la pédagogie par compétence semble hybride. Comment comprendre ce côté hybride ?

Pour bien comprendre l'importance du rôle de la pédagogie par compétence dans l'élaboration et la construction de l'ETP, il faut rappeler que cette pédagogie s'est développée aux Etats-Unis dans les années 1970 et s'est diffusée ensuite en Europe. Elle a pris une place centrale dans la société puisqu'elle est promue par l'OCDE pour favoriser « l'employabilité et la sociabilité ». Une de ses finalités est d'encourager,

> « les gouvernements à développer les compétences de tous les membres de la société et à garantir que ces compétences sont utilisées de façon efficace ».

Elle sert d'ailleurs à organiser les enquêtes PISA. Elle occupe aussi une place centrale de l'ETP en France où elle a été reprise par l'école de Bobigny, dirigée par Jean-François d'Ivernois et Rémi Gagnayre (2011, op. cit.). Ces deux auteurs influencent

Published in : POURCHEZ, Laurence ; LUSTMAN, Matthieu ; HUMBLOT, Jean-François (dir.), *Regards croisés sur les relations soignants-soignés*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004017, doi : 10.17184/eac.9782813004017

grandement l'enseignement de l'ETP en France. Ce sont eux qui ont développé l'ETP en quatre points (Bilan, Plan personnalisé de soin, action, évaluation). Il faudrait d'ailleurs savoir, par une étude quantitative, si leur ouvrage est souvent mobilisé pour élaborer des programmes. Et si cette utilisation a évolué dans le temps. Cependant la démarche principale de l'ETP repose toujours sur une logique de programme. Comprendre l'ETP de nos jours implique de comprendre ce modèle.

La question posée par l'influence de la pédagogie sur l'éducation thérapeutique n'est pas simple. Il ne s'agit pas de penser que l'éducation thérapeutique relève plus d'une pédagogie que d'une autre, mais de comprendre plutôt qu'en fonction des époques, les experts de l'ETP valorisent et se fondent davantage sur une pédagogie plus que sur une autre. Cette préférence ne fait pas disparaitre pour autant les autres formes de pédagogie. Elles sont juste moins mises en avant dans les discours officiels mais restent présentes dans les pratiques. Il y a une couche qui se rajoute à une autre couche. Par ce travail de déconstruction, Grimaldi nous invite à comprendre de manière précise comment a été élaboré l'éducation thérapeutique. II devient alors possible d'en percevoir les valeurs et les a aprioris, donc de comprendre les *influences* que subissent de façon plus ou moins *consciente* les acteurs. L'idée est d'être en capacité de s'interroger lorsqu'on met en place un programme d'ETP, de comprendre ce qu'il y a derrière la démarche pédagogique préconisée. Il ne s'agit pas juste de se référer à la théorie officielle proposée dans le modèle mais de savoir interroger sa propre démarche pédagogique et ses choix. La pédagogie ne s'applique pas uniquement, elle se vit aussi dans l'interaction avec les acteurs. L'enjeu est de ne pas faire pour faire et que l'éducation thérapeutique ne soit pas un alibi pour continuer à transmettre information et conseil. De plus, comment demander aux patients de s'impliquer si les enseignants ne s'impliquent pas dans une réflexion sur eux-mêmes ? Et de quelle façon les soignants-éducateurs peuvent-ils réellement s'impliquer sans s'approprier l'outil ? De quelle manière se l'approprier en appliquant un programme sans comprendre ce qui a prévalu à son élaboration ? La question ici est celle de l'appropriation : est-ce que les soignants qui font de l'éducation thérapeutique sont dans une logique d'appropriation ? De quelle manière peut se faire cette appropriation ?

8 Education thérapeutique et politiques de santé publique

L'ETP a une histoire par ses théories, elle a aussi une histoire par sa pratique, par la manière dont elle s'est ancrée progressivement dans la réalité sociétale. Cette histoire est aussi importante que la première pour comprendre son élaboration et permettre une démarche réflexive.

Situer l'ETP dans toute ses dimensions supposent aussi de comprendre son histoire institutionnelle c'est-à-dire son cadre politique. L'ETP relève en effet aussi de l'évolution des politiques de santé. L'ETP fait partie maintenant d'une mission prescrite, d'une offre à proposer à chaque patient et qui doit trouver sa place dans le parcours de soin. Elle a donc aussi une histoire administrative, politique, scientifique, conceptualisante, donc une sorte d'histoire officielle. Cette histoire donne une idée de la manière dont, peu à peu, l'ETP s'est intégrée dans le champ de la médecine et de la loi. Cette intégration ne relève pas de l'évidence cognitive, elle est une *construction sociale*. Elle

Published in : POURCHEZ, Laurence ; LUSTMAN, Matthieu ; HUMBLOT, Jean-François (dir.), *Regards croisés sur les relations soignants-soignés*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004017, doi : 10.17184/eac.9782813004017

est liée à l'évolution des conceptions en matière de santé et du jeu complexe entre ses deux composantes : prévenir et guérir. Si prévenir et guérir ont toujours constitué les deux composantes de l'art du soin, la réussite des pratiques curatives de la médecine moderne a occulté les succès de la médecine préventive. Par exemple, il a fallu redécouvrir que la tuberculose avait très largement régressé avant la vaccination et les antibiotiques. Il a fallu redécouvrir que dans le soin, la prise en compte des facteurs socio-économiques et le niveau d'éducation des populations étaient aussi importants que les médicaments, voire, dans certaines situations, plus importants. Ce genre de redécouverte permet selon d'Ivernois (2011, op. cit.) de faire émerger « l'idée que pour mieux soigner l'homme, il fallait aussi soigner la société ». D'une certaine manière l'enjeu est de remettre le soigné dans son *contexte*, de comprendre que le médecin ne soigne pas un individu isolé, seul sur une ile, mais une personne influencée par tout ce qu'il vit, par sa propre expérience et que la santé n'est pas l'unique centre de ses préoccupations. Comment penser le patient, la personne dans la cité et comment prendre en compte cette réflexion dans le soin ?

Historiquement, ce qui a rendu difficile la reconnaissance du rôle de la prévention, c'est que le rapport au temps entre le curatif et le préventif n'est pas le même. Avec les médicaments, l'effet est immédiat et donc immédiatement visible. Avec l'éducation et la prévention, l'effet se produit sur le long terme et n'est pas forcément visible ni directement attribuable. L'effet est d'autant moins visible de nos jours qu'il ne s'agit plus de prévenir un danger immédiat comme dans les épidémies de peste ou de cholera, mais de prévenir les complications des maladies chroniques et donc de travailler sur les risques du quotidien. Sans oublier que cette prévention implique de changer sur le long terme le comportement des acteurs. Donc d'un côté le curatif, simple, visible, rapide, demandant un investissement circonscrit. De l'autre la prévention, complexe, peu visible, agissant sur le long terme, difficile à évaluer et demandant beaucoup d'investissements. D'une certaine manière il a fallu redécouvrir la prévention dans le quotidien des médecins. En effet puisqu'elle est peu visible, la prévention puis l'éducation thérapeutique doivent émerger des travaux des chercheurs pour préciser leur place et leur rôle dans le soin et le système de santé.

L'institutionnalisation relativement lente de l'ETP ne relève pas d'un intérêt purement anecdotique. Bien au contraire, elle rend compte de la manière dont l'ETP s'est imposée progressivement en tant qu'objet autonome dans le champ de la médecine. Elle éclaire les combats qui ont été menés ainsi que les doutes, les hésitations. Elle montre aussi qu'il existe plusieurs modèles d'ETP, que chaque modèle ne relève pas de la seule rigueur scientifique, mais aussi de valeurs, de croyances, de principes idéologiques. Elle rappelle que, s'il y a un modèle dominant qui semble prégnant, il ne s'agit que du modèle dominant du moment. Elle éclaire sur le rôle de la recherche, des organismes officiels, sur le rôle des différents acteurs et souligne le rôle important joué par les associations de patients. Elle éclaire toute la complexité des mécanismes à l'œuvre et donne l'occasion aux acteurs de mieux comprendre tous les enjeux de l'institutionnalisation de l'ETP. Cette histoire permet de saisir comment l'ETP s'impose du point de vue de la théorie et peut prendre sa place auprès des acteurs. C'est ce point qui est essentiel pour que chaque acteur puisse entrer dans une logique d'appropriation. En effet, contrairement à la délivrance d'un médicament qui se fait par

Published in : POURCHEZ, Laurence ; LUSTMAN, Matthieu ; HUMBLOT, Jean-François (dir.), *Regards croisés sur les relations soignants-soignés*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004017, doi : 10.17184/eac.9782813004017

ordonnance, délivrer l'ETP demande un *investissement* important de la part des acteurs de terrain. Elle demande entre autres l'acquisition de nouvelles *compétences* et une modification de *posture*. Sauf si elle est pure transmission d'information, l'ETP ne peut pas seulement se dérouler, être l'application simple d'un protocole. Comment serait-il possible pour le soignant de changer, d'évoluer, de s'investir, sans appréhender un minimum le sens de cet engagement ? Comprendre cette histoire permettrait aux acteurs de saisir tous les mécanismes à l'œuvre dans l'élaboration de l'éducation thérapeutique, de comprendre pourquoi un modèle s'est imposé et pas un autre, de voir les nouvelles perspectives et d'interroger ses propres choix. Appréhender cette histoire pourrait participer aux processus d'appropriation.

L'histoire institutionnelle de l'éducation thérapeutique est faite de paradoxes qui éclairent les rapports complexes que le soignant peut avoir avec ce dispositif. Dans un premier temps, il serait possible de dire que l'ETP a toujours existé puisque la prévention a toujours fait partie intégrante de l'art du soigner. En effet, depuis toujours, les médecins ont délivré des conseils. Il s'agit même du cœur de leur pratique bien avant que les médicaments soient efficaces. Il est ainsi significatif de citer le titre d'un ouvrage d'Hippocrate : « *Traité d'hygiène d'Hippocrate ou l'art de prévoir les maladies* » (Fin Vème avant JC). Ayant peu de traitements à sa disposition, Hippocrate se contente essentiellement de mesures préventives comme une hygiène correcte, une bonne alimentation et un style de vie sain. Il est donc possible de dire que, sans être précisément dénommée, l'ETP a toujours existé et que les médecins ont toujours proposé sous une forme sous une autre de l'ETP. Cependant faire remonter l'ETP à Hippocrate peut être gênant si on entend instituer l'éducation thérapeutique comme une pratique autonome à part entière.

Dans un second temps, après avoir totalement fait partie du rôle du soignant sans être pensée en tant que tel, l'ETP a été instituée progressivement comme « un objet autonome » qui doit être pensé et traité de manière particulière. Il faut que le soignant comprenne de quelle manière il conseille son patient. Cette institutionnalisation s'est faite très progressivement étape par étape sur de longues années. L'ETP ne s'est pas imposée comme une évidence pour améliorer la qualité des soins et le bien être des personnes. Bien au contraire, dans une logique de construction sociale de la réalité, elle est issue d'une confrontation entre de nombreux acteurs.

Cette logique de construction sociale de la réalité se retrouve dans l'histoire de l'institutionnalisation progressive de l'ETP. En effet nous avons essayé de saisir cette histoire à partir de différents auteurs (Grimaldi (2017), Catherine Touret-Turgis (2014), d'Ivernois (2011), un rapport du HCST et le Rapport au Premier Ministre de Denis Jacquat (2010)). Il faut souligner que si tous les auteurs sont d'accord sur certaines grandes étapes, que les étapes les plus importantes sont récentes (les cinquante dernières années) et que chacun à sa manière pointe des étapes particulières en fonction de son idée de l'ETP. L'histoire décrite peut-être soit centrée sur l'ETP, soit y intégrer l'évolution des concepts en médecine qui ont permis de faire émerger l'ETP. Cette histoire s'invente et se construit et, comme le champ est récent, chacun se l'approprie à sa manière tout en respectant les grandes étapes fondatrices. Pour amorcer la réflexion, en voici une synthèse :

Published in : POURCHEZ, Laurence ; LUSTMAN, Matthieu ; HUMBLOT, Jean-François (dir.), *Regards croisés sur les relations soignants-soignés*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004017, doi : 10.17184/eac.9782813004017

- Un auteur fait remonter les prémices de l'ETP à Andry de Boisregard qui a écrit en 1741 un « traité sur l'importance de la rectitude du corps de l'enfant dans son développement ». En posant cette date, l'objectif est de montrer que la question de l'anticipation de la santé n'est pas récente. Il existe une volonté de légitimation.
- Un autre situe l'émergence de l'éducation du patient en 1892 avec la création de la première société pour la prévention de la tuberculose à Philadelphie.
- Un médecin écrit en 1918 dans une étude écrit par Bartleet qu'« il n'y a peut-être aucun facteur plus important dans le soin du tuberculeux que la formation et l'instruction ». Initier l'histoire de l'éducation thérapeutique par la question de la tuberculose et non par celle du diabète oriente différemment l'analyse.
- Un autre auteur situe les prémices de l'ETP en tant qu'objet autonome en 1922 avec les premiers traitements par l'insuline de patients diabétiques de type 1.
- En 1941, Elliott P. Joslin publie un premier manuel d'éducation des diabétiques.
- En 1948, l'OMS défini la santé comme bien-être physique, social et mental. Cette vision se fonde sur l'idée que la santé est un équilibre obtenu par deux grands moyens : par le traitement avec la réparation de l'organe atteint et aussi par la prévention avec l'éducation des populations.
- Puis en 1954 est créée l'association des « diabétiques libérés » par Henri Lestradet. Le monde associatif joue souvent un rôle essentiel dans les processus d'innovation.
- Il y a aussi eu l'émergence, dans les années 1970, de plusieurs associations de malades. Elles sont créées par des malades revendiquant le droit à l'information, voire un libre choix des thérapeutiques. De nouvelles figures du malade ont émergé et semblent toujours nouvelles de nos jours, telles que *le patient-expert*, le *patient-ressource*, l'*usager-formateur*, le *patient-chercheur*.
- En 1972 la question de l'évaluation de l'ETP trouve une première réponse : il y a démonstration de l'efficience de l'éducation thérapeutique du patient par Leona V. Miller et Jack Goldstein.
- En 1975 l'ETP commence à s'institutionnaliser avec la création de « l'unité de traitement et d'enseignement du diabète », à Genève (Suisse), par Jean-Philippe Assal.
- En 1978, déclaration de l'OMS à Alma Alta qui définit les préventions primaire, secondaire et tertiaire. Conceptualisation qui fait toujours référence de nos jours.

Dans un premier temps, l'ETP s'est construite à partir de deux logiques qui sont entrées en synergie : l'expérimentation et l'initiative d'acteurs individuels, avec un rôle important du monde associatif et de l'évolution institutionnelle de la conception de la santé. Il y a eu un accord sur la définition de concepts comme *santé* et *prévention* qui a ouvert la voie à la conceptualisation de l'éducation thérapeutique. Cela donne une première phase de déploiement pour l'ETP qui s'est développée de façon non structurée et non coordonnée, par l'initiative de professionnels convaincus de l'intérêt

Published in : POURCHEZ, Laurence ; LUSTMAN, Matthieu ; HUMBLOT, Jean-François (dir.), *Regards croisés sur les relations soignants-soignés*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004017, doi : 10.17184/eac.9782813004017

de tels programmes pour améliorer la qualité de vie des patients souffrant de maladies chroniques. Cette offre a été proposée essentiellement à l'hôpital et très peu en ville. Ensuite d'autres opérateurs sont apparus : les associations de patients, les réseaux professionnels de santé de ville, les MSP, l'assurance maladie industrie pharmaceutique… Entre expérimentation locale et évolution des concepts en santé, peu à peu, les institutions ont pris la relève et ont inscrit l'ETP dans le champ de la médecine et de la loi. Les enjeux de l'éducation thérapeutique sont passés progressivement d'enjeux de reconnaissance à des enjeux d'obligation :

- 1998, définition de l'ETP par l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Il ne s'agit pas uniquement de poser une définition, mais de préconiser l'éducation thérapeutique pour tout patient souffrant de pathologie chronique. L'OMS donne une définition, un cadre, une légitimité et ouvre un vaste chantier.
- 2002, promulgation en France de la loi sur la modernisation de la santé. Elle confère aux malades des droits nouveaux en particulier de pouvoir participer aux décisions qui les concernent. Cette loi consacre l'évolution du changement de rôle entre soignants et patients. Elle rejoint les évolutions sociétales relevées par Freidson (1984) qui, 30 ans auparavant, pointait la place de la question de l'autonomie dans la relation médecin/malade.
- 2007, le plan gouvernemental pour la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques se fixe comme objectif de développer l'éducation thérapeutique et propose de rémunérer cette activité à l'hôpital et aussi en ville.
- 2007, la méthode se précise. La Haute Autorité de Santé (HAS) adopte l'approche par compétence développée par l'école de Bobigny.
- 2008, la Société française de santé publique constate que « la plupart des malades chroniques ne bénéficiaient d'aucun programme d'éducation thérapeutique ».
- 2009, l'ETP obtient une reconnaissance officielle. Elle fait son entrée dans la loi « hôpital, patients, santé et territoire » (HPST), qui inscrit l'ETP dans le droit français. Cette loi donne un cadre précis à l'éducation thérapeutique. Elle lui fixe des objectifs :

  > « l'éducation thérapeutique du patient s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements et en améliorant sa qualité de vie ».

La gestion de l'ETP est alors confiée aux Agences régionales de santé (ARS)

- 2009 Rapport du Haut Conseil de la santé public : « L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours ». Rapport qui propose un autre modèle d'ETP. L'enjeu est de développer l'ETP en ville et de développer un modèle adapté à la ville : L'éducation thérapeutique intégrée aux soins. Le rapport prend le temps de décliner tous les enjeux des acteurs de la ville.
- 2010, Rapport Saout : « Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique. Rapport complémentaire sur les actions d'accompagnement » précise et définie

Published in : POURCHEZ, Laurence ; LUSTMAN, Matthieu ; HUMBLOT, Jean-François (dir.), *Regards croisés sur les relations soignants-soignés*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004017, doi : 10.17184/eac.9782813004017

les différentes modalités de l'éducation thérapeutique, ainsi que les perspectives et les modes de financement.

- 2010, parution d'un décret relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'ETP.

- 2013, parution d'un arrêté : celui du 31 mai 2013 qui modifie l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique.

- 2015, arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'ETP.

- De manière transverse : de nombreuses études ont montré que l'ETP constitue un facteur important d'amélioration de la prise en charge des patients souffrant de maladies chroniques.

L'ETP est issue d'un long cheminement qui a permis de la positionner. D'abord une phase non coordonnée, liée à l'initiative d'acteurs militants. Une seconde phase de légitimation et de construction d'un consensus. Il s'agit d'un long chemin de structuration, chemin qui est loin d'être totalement abouti. Il est toujours en cours de réflexion et de construction. La situation repose sur un double consensus : l'un qui semble durable, la reconnaissance officielle de l'ETP dans le champ de la santé, l'autre plus à court terme : le modèle de *l'ETP Programme*. Si ce modèle fait référence, il est aussi objet de débat. Ce, même si l'ETP programme ne s'est jamais appelé ainsi, puisqu'il est le modèle dominant, il est juste question d'ETP et que l'ETP est décliné en termes de programme.

Il existe une troisième phase à penser : celle du retour vers l'acteur. Cette troisième phase est rarement théorisée, elle est plutôt déclinée à travers une logique de formation, de recommandations, d'incitations financières, d'organisation et d'évaluation. Et pourtant, la question de savoir de quelle manière ce modèle est accueilli par les acteurs de terrain pourrait sembler essentielle. Des intentions à la réalisation, c'est bien la touche finale qui donne sens aux objectifs visés. Dans ce passage entre théorie et pratique, que devient ce modèle ? Peut-il être débattu en fonction des savoirs, des pratiques et des retours d'expérience aussi bien des soignés que des soignants ? La confrontation complexe entre acteurs de terrain et institutions n'est jamais neutre. Elle construit un chemin particulier en fonction des théories de références, des postures et des valeurs de chaque protagoniste et elle fait continuer l'histoire de l'ETP.

Il existe un implicite derrière l'expression *modèle dominant*. En effet s'il existe un modèle qui surplombe, c'est qu'il existe d'autres modèles. Il convient donc de les explorer. L'enjeu sera de voir de quelle manière ces différents modèles font sens pour les professionnels dans un questionnement sur les logiques d'appropriation. L'ETP Programme, qui correspond au modèle institutionnel fait-elle l'unanimité en théorie et en pratique ? Si cette question fait débat entre soignant, il va de soi que cette question est rarement posée à la cible, le soigné. Ce constat est tout sauf anodin. Il faudrait voir si ce modèle est débattu par les associations de patient.

Published in : POURCHEZ, Laurence ; LUSTMAN, Matthieu ; HUMBLOT, Jean-François (dir.), *Regards croisés sur les relations soignants-soignés*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004017, doi : 10.17184/eac.9782813004017

9 Différents modèles d'éducation thérapeutique

9.1 L'ETP Programme

L'ETP Programme constitue le modèle dominant aujourd'hui en France. Puisqu'il est caractérisé et décliné en termes de programmes éducatifs, l'appeler ETP Programme fait donc sens. Cependant il n'est jamais qualifié ainsi, seulement d'ETP tout court. Cette dénomination semble logique puisqu'il n'est le plus souvent présenté non comme un modèle d'ETP parmi d'autres, mais comme Le modèle d'ETP à suivre. Il s'agit du modèle principal qui est le plus souvent appliqué. Il permet qu'un projet soit reconnu et financé. Proposer d'autres formes d'ETP repose encore en partie sur des logiques expérimentales. Il convient cependant de signaler que le débat est largement ouvert et discuté dans diverses études et analyses (Lacroix 2008 ; Moutet, 2008 ; Lecorps, 2010 ; Giordan, 2010 ; Boutinet, 2013 ; Tourette-Turgis, 2015 ; Grimaldi, 2017 ; Fournier C, 2024).

L'ETP Programme s'appuie sur une logique bien précise : une définition reconnue, celle de l'OMS, des objectifs précis, une formation et un dispositif : un programme qui se décline en quatre points, un financement et une validation par les ARS. La définition retenue est celle que l'OMS a posée en 2008. Il s'agit d'une définition officielle. Elle fait référence :

> « L'éducation thérapeutique du patient devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et les compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie. Il s'agit, par conséquent, d'un processus permanent, intégré dans les soins et centré sur les patients.L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soin, les informations organisationnelles et les comportements de santé et de maladie. Elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, à coopérer avec le soignant, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie » (OMS, 1996).

Cette définition a été reprise en France par l'INPES et la HAS. Étudier cette définition en détail fait sens. Elle comporte un certain nombre de concepts qui relèvent du même registre : *capacité*, *compétence*, de *manière optimale*, *comportement de santé*, *coopérer*, *vivre sainement*, *améliorer la qualité de vie*. Ces concepts relèvent du registre *gestionnaire*, où, dans une logique *utilitariste*, le patient doit apprendre à maitriser la maladie pour améliorer sa qualité de vie et savoir comment se comporter. La logique utilitariste relève d'une certaine vision de l'homme, d'une vision rationaliste ou rationnalisante qui peut aboutir selon Peretti-Wattel (2009) au modèle de *l'homo medicus*. Cette vision s'appuie sur une définition de l'autonomie comme la capacité à être responsable c'est à dire la capacité à prendre les bonnes décisions de manière rationnelle après avoir eu accès aux bonnes informations. Elle ne s'appuie pas en revanche sur la définition de l'autonomie reliée à la liberté et à l'indépendance, où l'autonomie est alors la capacité de prendre sa décision en fonction du sens que l'acteur donne à la

Published in : POURCHEZ, Laurence ; LUSTMAN, Matthieu ; HUMBLOT, Jean-François (dir.), *Regards croisés sur les relations soignants-soignés*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004017, doi : 10.17184/eac.9782813004017

situation (et aussi en fonction de sa propre expérience). C'est le même mot, le même concept mais pas le même dessein.

Il n'y a cependant pas qu'une logique utilitariste qui traverse cette définition. Elle souligne aussi la complexité du concept. En effet, en insistant sur l'idée de *processus permanent*, d'*intégration au soin* en contrepoint de la logique d'*activités organisées* ou *d'apprentissage*, une logique plurielle apparait : l'éducation thérapeutique doit-elle être réalisée dans le cabinet du soignant ou en dehors ? Lors d'une consultation ou après une consultation ? Que signifie dans la pratique *permanent* et *intégré* au soin ? Une tension entre deux logiques opposées peut émerger ici, sauf si, dans la traduction pratique, les deux logiques peuvent être associées. De même cette définition laisse transparaitre un vrai souci de l'autre avec les mots de *soutien*, de *compréhension*, de *centration sur le patient* (qui renvoie au concept d'approche centrée patient, développé pour la relation soignant/soigné). Ils viennent compléter les aspects plus directifs liés à l'aspect transmissif de l'éducation thérapeutique. Encore une fois, c'est la complexité qui se niche ici et la question devient : quel équilibre entre ces deux aspects en tension ? Seront-ils complémentaires ou opposés ?

En outre ce n'est pas n'importe quel aspect psychologique qui est convoqué. En effet si le mot psychologie est présent une fois dans la définition, il l'est dans un dessein de soutien et non dans un souci de compréhension de la complexité de la personne. En revanche les mots qui dominent sont *activité*, *sensibilisation*, *information*, *apprentissage*, *cadre*, *comprendre la maladie*, *coopérer avec le soignant*. Le mot *sens* n'apparait pas. Dans cette définition, il s'agit de *faire comprendre*. Le patient doit ensuite apprendre à vivre de *manière optimale* avec sa maladie, à s'adapter, mais à aucun moment cette définition donne l'impression de s'intéresser au sens que la personne peut donner à la maladie ni à ce qu'il a envie de construire ou d'inventer. La logique qui semble être privilégiée est celle du *soutien* et de l'*accompagnement*. Privilégier ces concepts donne quel sens au bilan diagnostic ? Il faudrait aussi se demander ce que signifie exactement *se centrer sur le patient* ? Comme cet item n'est pas défini, *se centrer sur le patient* peut signifier : une fois les compétences définies par les professionnels, prendre en compte les besoins du patient pour voir de quelle manière il peut comprendre sa maladie et acquérir de nouvelles compétences. *Se centrer sur le patient* peut aussi vouloir dire : comprendre le patient en premier, avant de lui transférer dans un second temps savoir et information et l'aider ensuite à s'approprier les compétences construites avec lui et adaptées à ses besoins. La logique peut donc être inverse. Dans la pratique, la recherche des besoins du patient dans le bilan éducatif peut se faire soit à l'aide d'un questionnaire, soit en passant par un entretien. Le résultat n'est pas le même. A noter que dans la définition présentée, c'est au patient *de comprendre la maladie*. En revanche, il n'est pas proposé au soignant de comprendre le soigné. Il est alors loisible de se demander une seconde fois : que signifie exactement dans cette définition se centrer sur le patient ? De quelle manière les soignants s'approprient-ils cette question ? Est-il plus facile pour le soignant de *sensibiliser*, de *faire comprendre la maladie* que de comprendre le soigné ? Une autre question émerge alors et elle est peut-être fondamentale : est-ce simple de comprendre l'autre ? Est-ce pour cela que cette proposition ne fait pas partie de la définition officielle ?

Published in : POURCHEZ, Laurence ; LUSTMAN, Matthieu ; HUMBLOT, Jean-François (dir.), *Regards croisés sur les relations soignants-soignés*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004017, doi : 10.17184/eac.9782813004017

Cette définition ne s'intéresse pas non plus à ce qui se passe pendant le temps d'ETP et si la logique de l'éducation thérapeutique fait ou non sens pour l'usager. Comment et jusqu'où alors le soignant peut-il tenir compte des choix du soigné ? Cette définition véhicule beaucoup d'implicites. Dans cette même logique, elle est totalement centrée sur le patient dans le sens précis où c'est ce dernier qui doit *évoluer*. Elle est une invitation, qui ne dit pas son nom, au changement du patient voire à sa transformation. Elle ne dit rien en revanche de ce qui doit changer chez le soignant. Ce qui est paradoxal, c'est que cette définition invite à s'inscrire dans une approche centrée-patient, tout en restant asymétrique : elle définit tout ce que le patient doit apprendre et ne dit rien de ce que le soignant doit apprendre en dehors d'être capable de se centrer sur la personne malade. Soulignons que l'évolution des compétences des soignants est bien présente dans la tête des experts, alors pourquoi n'est-elle pas présente dans cette définition ? Cette contradiction invite forcément à s'interroger sur la place du soigné, mais aussi du soignant dans cette définition ainsi que les quiproquos éventuels d'une telle définition, pour la pratique.

Les objectifs de l'ETP programme sont :

> « L'éducation thérapeutique du patient s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus en facilitant son aux traitements prescrits et . Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie ». (Souligné par nous), Loi HPST, Article 84, Art, L,.1161-1, 2009)

On retrouve ici la logique de la définition avec les mêmes mots qui reviennent en force. L'objectif est de rendre le patient *autonome*, sans que le concept d'autonomie en tant que tel soit défini. Cependant, cette autonomie a un but précis. Il s'agit de faciliter son adhésion. L'idée n'est plus de supposer que le patient est observant de principe, ni de lui intimer l'ordre d'être compliant. La démarche se fait un peu plus subtile. En effet, elle a pour ambition de prendre le temps de l'aider à devenir observant, en l'aidant à comprendre les bonnes raisons qu'il aurait à devenir observant, de l'aider à trouver le sens de ce qui est le meilleur pour sa santé. L'idée est donc de l'aider à s'approprier la démarche pour qu'il puisse adhérer. La logique développée est celle du *consentement éclairé* selon les principes de la *raison*. La nouveauté consiste à rendre caduque l'argument d'autorité, à prendre en compte le fait qu'il existe des processus d'appropriation pour pouvoir être observant. Cette logique oblige les soignants à proposer une méthode qui permette aux patients de faire ce cheminement mais l'objectif principal reste le même : l'observance. Il existe une vraie évolution dans la démarche des soignants : prendre un vrai temps pour comprendre un peu le soigné, appréhender la complexité de toute la démarche que le soigné devrait faire dans l'idéal, prendre le temps de l'explication et prendre le temps d'étayer la personne.

A la suite de ce premier objectif s'en profile un deuxième : améliorer la qualité de vie. Il s'agit d'aider le soigné à donner du sens à l'observance et de l'accompagner dans son processus d'appropriation. Le patient ne doit plus être observant pour être observant et se soumettre à l'autorité du médecin. L'idée est de lui proposer d'agir

Published in : POURCHEZ, Laurence ; LUSTMAN, Matthieu ; HUMBLOT, Jean-François (dir.), *Regards croisés sur les relations soignants-soignés*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004017, doi : 10.17184/eac.9782813004017

pour améliorer sa qualité de vie. On lui propose de devenir acteur, partenaire du soin. Il y a donc un espace de débat et de négociation qui s'ouvre pour lui. Sa prise en charge doit être adaptée à ce qu'il vit. Le soignant doit prendre en compte cette réalité-là et ne plus se limiter à prescrire. La nouveauté est là : le patient a un espace de négociation pour que sa prise en charge soit adaptée à ce qu'il vit et qu'il en soit acteur. Il s'agit d'une évolution significative. Cependant l'objectif reste le même : l'aider à adhérer à son traitement (la logique gestionnaire agit toujours en tâche de fond) et à maitriser la maladie pour gagner en autonomie. Si le soigné est pris en compte et ne doit plus simplement obéir et prendre son traitement, en revanche, il y a un choix qui semble s'imposer à lui : réfléchir à sa prise en charge pour être autonome, compétent et gérer davantage par lui-même sa pathologie. Il gagne une forme de liberté fondamentale en devenant un partenaire (ses choix, ses préférences peuvent être pris en compte, un espace de négociation s'ouvre) mais il perd une forme de liberté en étant obligé de réfléchir à la gestion de sa maladie, il ne peut plus se contenter d'être pris en charge. Un troisième objectif apparait alors de manière sous-jacente. Il faut lire entre les lignes : un patient éduqué doit permettre de diminuer les coûts. Le développement de l'ETP est le fruit de la rencontre entre des chercheurs qui élaborent des concepts, des patients inscrits dans le monde associatif et qui veulent être acteur du soin, des acteurs de terrain qui cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et des économistes qui cherchent à diminuer le coût de la santé.

L'ETP Programme s'appuie sur trois piliers : une définition, une formation et un programme. Organiser un programme d'ETP impose à tout professionnel qui souhaite monter ce type de projet d'avoir suivi une formation qualifiante de 40 heures ainsi qu'une sensibilisation pour les intervenants. Dans l'idéal, il devrait même avoir trois niveaux de formation. Ainsi selon l'OMS :

> « Elle devra comporter une sensibilisation destinée à tous les professionnels de santé concernés, une formation pour les professionnels souhaitant concevoir et/ou animer des programmes d'ETP et une formation approfondie pour les professionnels coordonnant les programmes ou assurant la formation des professionnels ».

Le fait d'être formé permet de rédiger un programme répondant au cahier des charges national, ce qui permet d'obtenir l'agrément par une ARS et donc un financement. Ce programme est décliné en quatre points : diagnostic éducatif, élaborer un plan personnalisé de soins, acquérir des compétences, évaluer les acquisitions.

Donc, ce modèle est carré et clairement posé. Il a une référence pédagogique claire, des objectifs, une formation obligatoire et une procédure à suivre. Cependant comme ce modèle est issu d'un processus de construction sociale, son histoire est loin d'être finie. Il peut encore tout à fait évoluer. Il peut être d'ailleurs être interrogé sur trois points : la théorie, la pratique, et ses objectifs réels.

De plus, si le modèle dominant est bien l'ETP Programme et qu'il sert de base à de nombreuses formes d'éducation thérapeutique développées en France, il est loin de s'être totalement imposé. Il rencontre de nombreux obstacles pour plusieurs raisons.

Published in : POURCHEZ, Laurence ; LUSTMAN, Matthieu ; HUMBLOT, Jean-François (dir.), *Regards croisés sur les relations soignants-soignés*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004017, doi : 10.17184/eac.9782813004017

En effet, il y a, à l'opposé de cette prépondérance, deux constats que montrent les rapports ARS et les analyses (Braud, 2009 ; Rapport ARS régionales). Il y a encore une minorité de patients qui ont accès à l'éducation thérapeutique. Ensuite dans la réalité les pratiques restent très hétérogènes.

> « La moyenne régionale est de 2,95 malades chroniques (3,61 en 2019 avant la crise COVID, ARS pris en charge dans un programme d'ETP en 2022 pour 100 « personnes » déclarées en ALD » (Nouvelle Aquitaine, 2023).

De fait, les débats théoriques sont encore vifs, il existe des luttes et par conséquent de nouveaux modèles émergent. L'institutionnalisation est en cours mais le rôle du monde associatif demeure important tant du côté des associations de professionnels, que des associations de patients. Donc il existe encore de nombreux débats sur les concepts, les théories et les pratiques qui se prolongent entre institutions, chercheurs, professionnels de santé, financeurs, usagers experts. L'ETP est toujours en cours de construction. Le rôle des acteurs est loin d'être établi et stabilisé

9.2 L'ETP Intégrée au soin

Face au modèle de l'ETP Programme, un autre modèle est défendu par un certain nombre d'experts : *l'éducation thérapeutique intégrée aux soins du premier recours.* Ce modèle s'est fondé en partie sur l'idée que l'offre est hospitalo-centrée alors que les maladies chroniques sont essentiellement prises en charge en ambulatoire. L'enjeu est d'accroître l'offre ambulatoire de proximité afin qu'un patient puisse accéder à un programme d'ETP à une distance raisonnable de son domicile. Dans cette logique, le médecin traitant doit avoir un rôle central dans l'éducation thérapeutique. A partir de là, son rôle peut être discuté, il n'est pas encore structuré mais se cherche : il peut soit orienter le patient vers le programme qu'il pense le plus adéquat, soit avoir un rôle plus actif. Le médecin traitant peut être intégré à plusieurs niveaux dans le parcours de l'éducation thérapeutique. Son rôle peut aussi être pensé à l'aune d'un nouveau modèle d'ETP. Ainsi *l'éducation thérapeutique intégrée aux soins du premier recours* se fonde sur l'hypothèse selon laquelle, si relativement peu de malades bénéficient d'un programme d'ETP, cela ne signifie pas pour autant qu'ils n'ont accès à aucune forme d'éducation thérapeutique. Cette hypothèse reprend l'idée que l'éducation aurait toujours fait partie intégrante du travail des soignants. Le développement d'une ETP formalisée sous forme de programmes a rejeté dans l'ombre une partie du travail quotidien des soignants et paradoxalement ce travail doit être redécouvert. Cependant, redécouvrir ne signifie pas retour à la case départ. En effet, il ne s'agit pas de se contenter de repositionner une éducation informelle délivrée dans leurs cabinets par les soignants face à l'ETP Programme, mais d'analyser et penser ETP intégrée au soin :

> « Il s'agit de la décrire, d'identifier les mesures qui permettront son développement et son articulation avec les programmes mis en œuvre par diverses structures » (2009 Rapport du Haut Conseil de la santé publique, HCSP).

Published in : POURCHEZ, Laurence ; LUSTMAN, Matthieu ; HUMBLOT, Jean-François (dir.), *Regards croisés sur les relations soignants-soignés*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004017, doi : 10.17184/eac.9782813004017

Nous sommes bien dans un processus complexe de construction sociale de la réalité avec un *balancier* entre plusieurs modèles et entre plusieurs jeux d'influences. La logique est le développement progressif d'une formalisation de l'éducation thérapeutique, d'une institutionnalisation progressive de l'objet. Nous sommes passés de l'éducation thérapeutique informelle à l'ETP Programme qui a été instituée comme dispositif détaché du soin qui laisse nombre de soignants au bord de la route. Maintenant l'idée serait de faire retour vers la ville, le soignant de proximité et la consultation avec l'idée de réinscrire l'éducation thérapeutique dans le quotidien. Cependant, il ne s'agit pas de revenir vers une forme d'éducation thérapeutique informelle en glissant quelques conseils par-ci par-là, ni de se contenter de valoriser une nouvelle forme informelle d'ETP mais de la penser et de l'organiser, de lui donner un cadre. Ainsi l'ETP programme a obligé les soignants à repenser leurs pratiques. Elle a donc irrigué l'ETP Intégrée au soin. Dans ce dessein le HCSP a défini un cadre précis de ce que doit être une ETP Intégrée au soin. Elle doit présenter des caractéristiques bien précises (Objectifs présentées dans le rapport du Haut Conseil de la santé publique de 2009) :

- « Être permanente, présente tout au long de la chaîne de soins, intégrée à une stratégie globale de prise en charge, régulièrement évaluée et réajustée ;
- Faire l'objet d'une coordination et d'un partage d'informations entre soignants.
- Être accessible à tous les patients, sans obligation d'adhérer à un programme particulier pour en bénéficie.
- Être ancrée dans la relation soignant/soigné, faire partie intégrante des activités de tout soignant en étant adaptée au contexte de chaque soin, être fondée sur l'écoute du patient, sur l'adoption par le soignant d'une posture éducative.
- Être centrée sur le patient et non sur des contenus d'apprentissage.
- S'appuyer sur une évaluation partagée de la situation, entre patient et soignants, et sur des décisions concertées.
- Se construire à partir d'une approche globale de la personne qui prend en compte les besoins, les attentes et les possibilités du patient et de son environnement dans leurs dimensions physiques, psychologiques, culturelles et sociales.
- Être officiellement reconnue et valorisée : mentionnée dans les recommandations professionnelles relatives aux différentes pathologies, financée dans le cadre des pratiques professionnelles et des activités de recherche, enseignée aux professionnels de santé en formation initiale et continue ».

L'ETP Intégrée au soin souhaite être aussi claire et carrée que l'ETP Programme tout en prenant en compte le contexte particulier de la ville. Certains théoriciens proposent même un cahier des charges précis en se fondant sur une analyse de la médecine générale. L'enjeu serait de l'intégrer dans la relation soignant/soigné, et peut être de participer à redéfinir la relation soignant/soigné. Elle s'appuie sur les concepts importants promus ou développés par les généralistes enseignants comme *approche globale*, *approche centrée-patient* ou *approche biopsychosociale*. Ce choix prend un peu de distance avec l'ETP Programme, puisqu'il s'agit de donner un sens un peu plus précis à l'approche centrée-patient. En effet, l'équilibre entre les deux enjeux ne semble

Published in : POURCHEZ, Laurence ; LUSTMAN, Matthieu ; HUMBLOT, Jean-François (dir.), *Regards croisés sur les relations soignants-soignés*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004017, doi : 10.17184/eac.9782813004017

plus le même : l'apprentissage passe en second. De plus, la notion de relation en tant que telle fait son apparition, là où régnait plutôt la pédagogie et les compétences. Cette stratégie possède l'avantage d'être plus proche de la réalité, moins extérieure. Il ne s'agit plus d'un dispositif mais de relation, d'une relation qui s'enrichit d'influences diverses. Cependant, elle est plus complexe que la centration sur les apprentissages qui constitue un domaine que les professionnels maitrisent mieux. Les soignants sont donc invités à ouvrir de nouvelles portes qui peuvent être très heuristiques et fait passer le balancier vers la pédagogie active. De plus, il ne faut pas oublier que la démarche pédagogique peut mettre le soignant en insécurité car il ne dispose pas toujours de réponses toute faites. Elle l'oblige à comprendre en profondeur le soigné, à s'adapter à ses demandes et accepter de ne pas avoir de solution clef en main mais à bricoler, au sens noble du terme. Tous les soignants sont-ils prêts à adopter cette logique, cette posture et à s'investir ?

Ces objectifs intègrent aussi les enjeux particuliers du soin de ville en faisant du travail en coordination une base obligatoire de l'ETP. L'ETP se retrouve ancrée et amarrée au développement de la logique pluriprofessionnelle. L'ETP devient ainsi un incitateur et un laboratoire de la démarche pluriprofessionnelle. Ceci dit le concept mis en avant est *coordination* et non *collaboration*. Donc, rien n'est pensé et théorisé sur la manière dont ces acteurs peuvent travailler ensemble. Et collaborer est loin d'être simple. La logique demeure celle du modèle et de l'injonction. L'ETP Intégrée au soin se distingue de l'idée de programme, puisqu'il s'agit de proposer l'éducation thérapeutique à tout patient sans obligation d'adhérer à un programme. La philosophie de l'ETP s'en trouve changée, puisque qu'elle ne serait plus un dispositif externe qui demande une *implication particulière* au patient à un *moment donnée*, mais un *accompagnement quotidien* lors des consultations. Ainsi l'ETP s'intègre dans la chaine de soin, dans une stratégie globale, dans un suivi quotidien et réajusté si besoin, ce qui implique, même si ce n'est pas mentionné, une *refonte* de la relation soignant/soigné ainsi qu'une évolution de la posture de soignant.

La question du désir du soigné d'entrer dans cette logique n'est pas mentionnée. Elle est supposée évidente, puisque la proposition est faite à son bénéfice. Une ETP détachée de la logique-programme est moins formalisée, encadrée, protocolisée et pensée à plusieurs comme dans l'ETP programme, même si elle est encadrée et doit correspondre à des caractéristiques pensées et théorisées. Elle laisse à la fois plus de liberté, plus de souplesse aux acteurs tout en incitant ces derniers à ne pas rester seuls et à se concerter avec d'autres acteurs du soin. Comme il ne s'agit pas un temps totalement consacré, dédié, bien défini et que le cadre reste souple, il est demandé aux professionnels un investissement, une réflexion, une capacité à s'organiser plus importante. Ils sont supposés trouver l'espace et le temps pour cette action. Il y a dans l'ETP intégrée au soin une plus grande part laissée à l'initiative des acteurs et donc à une part de *bricolage*. Cette logique peut convenir à certains soignants mais pas à d'autres. Comment poser dans le champ de l'éducation thérapeutique, la question de l'engagement, de la posture et réfléchir à l'impact sur la relation soignant/soigné ?

L'ETP Intégrée au soin a donc un cadre et des objectifs généraux qui guident l'action des acteurs. Cependant ce schéma ne pose pas la question des conditions de réalisa-

Published in : POURCHEZ, Laurence ; LUSTMAN, Matthieu ; HUMBLOT, Jean-François (dir.), *Regards croisés sur les relations soignants-soignés*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004017, doi : 10.17184/eac.9782813004017

tion de ce modèle, même si est évoquée l'idée que cette ETP doit être officiellement reconnue et rémunérée. Ce qui n'est pas encore le cas. Ce modèle est en cours de reconnaissance, même s'il a déjà passé de nombreuses étapes. Peut-il davantage faire sens pour les acteurs de la ville que l'ETP programme ? Lui est-il opposé ou complémentaire ? Comment et à quel moment, poser la question du passage de la théorie à la pratique ? Élaborer ce modèle ouvre le champ des possibles, répond à de nombreuses critiques, pose un cadre bien défini, mais en même temps soulève de nouvelles questions.

De plus comme Cécile Fournier (Fournier, 2009), le montre, dans le rapport au Haut Conseil de la santé publique intitulé *L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours*, l'ETP intégrée au soin se cherche encore et peut se décliner de multiples façons. Ainsi, elle a dénombré huit expériences internationales qui permettent de réfléchir aux différents types d'interventions possibles en médecine de ville :

1) *Être à l'écoute du patient et accompagner son cheminement.* Sylvia Bonino (Italie), défend l'idée de centrer l'intervention sur les besoins du patient dans les dimensions psychologiques et sociales et sur le chemin que chaque personne a à parcourir pour vivre au mieux avec la maladie. Il y a nécessité pour les soignants d'accompagner ce cheminement des patients, de les toucher émotionnellement et pour cela de les écouter, de les connaître. Pour favoriser un changement de comportement et d'habitudes de vie, un accompagnement à long terme est nécessaire. Il s'agit là d'un des rôles des médecins de famille.
2) *Centrer l'éducation sur le soutien à la famille.* Barbara Anderson (Etats-Unis) propose une expérience d'éducation centrée sur le soutien à la famille. Il s'agit d'aider les familles où une éducation est nécessaire pour pouvoir mieux prévenir les conflits intrafamiliaux, liés au stress de la gestion de la pathologie et d'aider chaque membre de la famille à trouver sa place dans cette situation.
3) *Soutenir la motivation, en mettant de l'information à la disposition des professionnels et des patients, en utilisant des outils qui facilitent le dialogue et l'accompagnement dans la durée.* Plusieurs intervenants nord-américains défendent l'idée des approches centrées sur le soutien à la motivation du patient. Cela donne un rôle important aux professionnels de santé de premier recours. Ce soutien repose sur une incitation par le médecin à aller consulter une information disponible sur Internet : cette information partagée entre le patient et le médecin est la base d'un dialogue inscrit dans la durée. Ce soutien repose également sur le développement et la mise à disposition d'outils simples permettant d'aborder différents thèmes au cours des consultations médicales ou paramédicales.
4) *Être vigilant pour que l'éducation par les pairs permette le maintien d'une relation avec les professionnels de santé*, l'expérience anglo-saxonne Expert Patient Programme propose l'idée de développer à grande échelle une éducation par les pairs.
5) *Intégrer l'enseignement des sciences humaines à celui de la médecine, pour que la relation éducative soit naturelle et n'ait plus besoin d'être mentionnée en tant que telle* L'idée mise en avant montre l'importance de l'enseignement des sciences

Published in : POURCHEZ, Laurence ; LUSTMAN, Matthieu ; HUMBLOT, Jean-François (dir.), *Regards croisés sur les relations soignants-soignés*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004017, doi : 10.17184/eac.9782813004017

humaines au cours de la formation initiale médicale ainsi que la nécessité d'un contact des étudiants en médecine avec des médecins maîtres de stage ayant une pratique éducative avec leurs patients. Selon Jean Laperche (Belgique), ce type de formation génère un questionnement fécond sur la posture du médecin, sur l'éducation, sur l'accompagnement du patient. Ce cheminement vise à ce que la démarche éducative en médecine ne soit plus qualifiée d'éducation, mais devienne une culture naturellement intégrée aux soins.

6) *Être vigilant pour ne pas biomédicaliser l'éducation thérapeutique.* Selon Marc Egli, ce changement est difficile car il suppose le passage d'une médecine biomédicale, interventionniste, focalisée et objectivante, à une médecine intégrant l'éducation thérapeutique, engagée dans la recherche d'un équilibre fragile prenant en compte les multiples dimensions de la chronicité et gérant l'incertitude, dans une situation de multi-partenariat.

7) *Développer l'interprofessionnalité en éducation du patient, créer du lien avec la promotion de la santé.* Il s'agit de défendre l'importance de l'interprofessionnalité dans l'éducation thérapeutique à l'exemple des maisons médicales multidisciplinaires en Belgique ; ou avec l'exemple des communautés de pratiques au Québec, qui permettent d'établir des ponts entre soignants et intervenants dans des programmes communautaires de promotion de la santé.

8) *Mettre en place une évaluation multidimensionnelle, utile aux patients, aux intervenants éducatifs et aux décideurs.* Richard Osborne (Australie) propose de développer les enjeux de l'évaluation de l'éducation thérapeutique, du triple point de vue des patients, des professionnels de santé et des décideurs. Il a présenté un outil (le « HeiQ »), qui intègre les dimensions habituelles, mais aussi des dimensions psychosociales qui font sens pour les patients. L'avantage de cet outil est d'apporter des données intéressantes pour les trois points de vue précités, après un recueil simple auprès des patients

L'idée à retenir est que si l'ETP se développe sans interroger en profondeur l'organisation du système de santé, les modèles théoriques du soin, la relation soignant/soigné, le mode de fonctionnement des acteurs ainsi que leurs valeurs, il est assez logique que l'ETP programme se soit développée. En effet, il s'agit d'un dispositif externe qui est efficace, qui est facilement évaluable et qui peut se mettre en place en demandant à un minimum de professionnels de changer leurs visions de la médecine et de leurs pratiques. De plus ce dispositif n'invite pas à repenser la relation soignant/soigné, puisqu'il se déroule en dehors du soin classique dans un autre espace-temps. Il suffit de former quelques acteurs et de faire évoluer un peu le système de santé. Cependant, dans ce schéma, jusqu'où peut se développer l'éducation thérapeutique qui en théorie concerne tous les malades chroniques ? A quel type d'éducation thérapeutique aboutit-on ? Fait-elle sens pour tous les soignés ? Peut-on alors penser l'éducation thérapeutique sans penser la manière dont elle s'intègre dans le système santé ? Peut-on penser l'éducation uniquement comme un dispositif ? Existe-t-il une place pour l'analyse sociologique afin de mieux saisir tous ces enjeux ?

Published in : POURCHEZ, Laurence ; LUSTMAN, Matthieu ; HUMBLOT, Jean-François (dir.), *Regards croisés sur les relations soignants-soignés*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004017, doi : 10.17184/eac.9782813004017

10 Le passage de la théorie à la pratique

Nous venons de voir que l'éducation thérapeutique repose sur tout un système théorique complexe, que le débat n'est pas clos et qu'il n'existe pas *une éducation thérapeutique* mais *des éducations thérapeutiques*. Les questions que pose la théorie sont riches et heuristiques, mais ne constituent qu'un point de la réflexion. De fait, la théorie constitue un idéal à atteindre, qu'il faut savoir saisir dans toute sa complexité. Elle donne les premiers repères. Cependant, ce qui compte *in fine* pour les soignants et les soignés (et aussi pour comprendre l'évolution de la relation soignant/soigné), c'est ce qui se passe concrètement sur le terrain, ce qui change pour ces protagonistes. De fait, si nous voulons vraiment appréhender ce que représente l'éducation thérapeutique actuellement, il ne faut pas se contenter de présenter ce qu'elle doit être dans l'*idéal*, mais saisir ce qu'elle est dans la *pratique*. Il existe alors un enjeu essentiel : comprendre de quelle manière la théorie est déployée sur le terrain, de quelle manière elle est incarnée par les acteurs. En effet, ce qui compte pour le soigné, c'est ce que lui propose concrètement le soignant et la façon dont il l'accompagne. Pour répondre à cette question et parce que la théorie suffit rarement à guider l'action, des travaux d'investigation de type recherche qualitative compréhensive sont désormais nécessaires auprès des acteurs de terrain. L'objectif serait de comprendre de quelle manière ces acteurs peuvent s'approprier et mettre en œuvre ces démarches d'ETP.

Si, dans, en premier temps, saisir (et déconstruire) la théorie est nécessaire pour comprendre le cadre conceptuel dans lequel elle a été inscrite (ce qui peut donner des éléments de réflexion aux acteurs pour une lecture critique de la théorie), dans un second temps il faut essayer d'analyser la pratique et de voir de quelle façon elle se déroule et de quelle manière elle est réfléchie, exercée et. Analyser la pratique et le passage de la théorie à la pratique n'est pas la démarche la plus courante. Il règne encore l'idée qu'il serait tellement plus simple d'édicter des règles et de demander aux acteurs de les appliquer. Cependant l'évolution de la réflexion sur les savoirs[3] insiste sur l'importance des enjeux d'implémentation qu'il convient de savoir analyser. Cette réflexion montre tout le travail que les acteurs sont obligés de faire pour mettre la théorie en musique. Chemin faisant, elle est plus ou moins adaptée, transformée par les professionnels (ici les soignants) pour tenir compte des réalités de terrains, des contingences, des attentes et des besoins des soignés ainsi que des conditions de travail des soignants et aussi du contexte dans lequel elle se déploie. L'objectif serait de regarder au-delà de la théorie qui n'est qu'une première étape, de voir comment l'éducation thérapeutique est reçue sur le terrain (tous les acteurs ne sont pas en demande d'éducation thérapeutique, loin s'en faut), de quelle manière les acteurs l'interrogent et si elle participe ou non d'une évolution des pratiques et de la relation soignant/soigné.

De fait, les acteurs de terrain ne sont pas de simples réceptacles, ils sont tout sauf passifs, même si apparemment, certains semblent vouloir appliquer strictement la théorie et jouer aux bons élèves. Ils réagissent chacun à leur manière (là aussi il faudrait pouvoir analyser les logiques à l'œuvre) et avec leurs propres enjeux. Ainsi

[3] Voir à ce sujet les ouvrages de Donal Schön (1983) sur le praticien réflexif et celui de Jean-Marie Barbier (1996) sur le débat entre savoir théorique et savoir d'action.

Published in : POURCHEZ, Laurence ; LUSTMAN, Matthieu ; HUMBLOT, Jean-François (dir.), *Regards croisés sur les relations soignants-soignés*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004017, doi : 10.17184/eac.9782813004017

dans le même sens, la notion *d'expérience* a aussi fait son chemin (davantage pour la prise en compte des soignés, que pour la prise en compte de l'expérience des soignants, qui sont avant tout perçus comme des professionnels), la façon dont les acteurs de terrain déclinent la théorie est de plus en plus prise en compte pour ensuite faire un retour à la théorie et la modifier éventuellement. Comprendre les acteurs de terrain est essentiel mais constitue une bien grande ambition. Et il est difficile d'étudier, dans une même recherche et en profondeur tous les acteurs. Comme les soignants constituent les intermédiaires entre les chercheurs et les soignés et que ce sont eux qui, sur le terrain, proposent et cadrent actuellement le plus souvent les dispositifs et la démarche, il semblerait logique de les étudier en premier (ce choix pourrait être débattu). Ainsi, saisir les attentes et les besoins des soignants pourrait constituer une première étape qui ferait sens. Il faudrait prévoir dans un second temps, la même étude pour les soignés afin de mieux saisir leur logique d'appropriation, ce qui permettrait de mieux saisir la manière dont l'éducation participe de l'évolution de la relation soignant/soigné

Pour comprendre l'éducation thérapeutique et comme la théorie n'est qu'un point de départ, elle ne propose que quelques grandes lignes pour guider l'action. Il nous faut donc comprendre tout le cheminement qui mène, *via* les institutions, des chercheurs aux soignants et dans un second temps à leurs pratiques ainsi qu'aux soignés. Le passage entre théorie et pratique est d'autant plus important à saisir que le débat théorique sur les différentes formes d'éducation thérapeutique est extrêmement vif. Il existe un véritable espace de liberté (l'éducation thérapeutique est en objet en construction) et de vrais choix à opérer. Ainsi, chaque acteur peut choisir entre l'ETP Programme et les différentes formes d'ETP développées en ville comme l'ETP intégrée au soin ou mobiliser plutôt les réseaux ou encore les infirmières Asalée, ou construire un projet d'ETP interne à une MSP C'est aussi dans ce passage que se construisent les modes d'appropriation et que se dessine progressivement la façon dont le soignant peut envisager l'éducation thérapeutique en pratique et en fonction de ses propres enjeux et ce qu'il proposera concrètement aux soignés. C'est aussi dans ce passage que se construisent les expériences.

Il existe deux logiques pour étudier ce passage de la théorie à la pratique qui permettent de prendre en compte tous les processus à l'œuvre. Tout d'abord, au-delà de la théorie générale, il s'agit d'analyser la manière dont la théorie chemine vers la pratique. Elle peut le faire en plusieurs étapes et sous différentes formes. L'enjeu est d'informer, de jeter ainsi les premières pierres puis de proposer aux soignants des guides de l'action concrets, détaillés. Il est entre autres choses possible d'étudier les recommandations, les formations ou les ouvrages méthodologiques. En second lieu, pour saisir le passage de la théorie à la pratique, il convient d'observer sur le terrain de quelle façon se passe l'éducation thérapeutique. La logique est d'aller chercher l'*expérience* des acteurs. Dans cette perspective, il s'agirait de donner la parole aux soignants pour saisir leurs vécus, leurs ressentis, leurs doutes, leurs difficultés ainsi que leurs questions et la manière dont ils interrogent leurs relations avec les soignés. Dans cet objectif, des recherches qualitatives seraient tout à fait adaptées pour explorer ce passage et voir comment la relation soignant/soigné évolue en médecine de proximité à travers les démarches d'éducation thérapeutique.

Published in : POURCHEZ, Laurence ; LUSTMAN, Matthieu ; HUMBLOT, Jean-François (dir.), *Regards croisés sur les relations soignants-soignés*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004017, doi : 10.17184/eac.9782813004017

11 Expérimentation et conclusion provisoire

Dans cette perspective, une expérimentation d'ETP en ville a été réalisée par une maison de santé multi-sites du Val-de-Marne. Ce pôle de santé a déposé en 2013 un programme expérimental d'éducation thérapeutique pluriprofessionnelle auprès des patients suivis en ambulatoire par les professionnels du pôle sur les thématiques de la broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO) et l'asthme chronique. D'un point de vue pratique, il s'agissait de demander à des soignants de ville (médecin généraliste, infirmière, kiné) de réaliser des bilans éducatifs partagés et de proposer des ateliers. A l'issue de cette expérimentation, une recherche qualitative a été menée pour étudier finement l'expérience des soignants impliqués et étudier les processus d'appropriation par ces acteurs de terrain. Les résultats seront communiqués ultérieurement dans un autre article.

En conclusion provisoire, si l'éducation thérapeutique du patient questionne la relation soignant/soigné c'est que, entre autres, le temps, la réflexion et l'énergie qu'un nombre croissant de soignants de médecine de première ligne consacre à ces démarches ne peut être sans effet sur la relation soignant/soigné qui apparaît au cœur de cet objet multiforme. L'éducation thérapeutique du patient peut être vue comme un temps d'exercice de la relation soignant/soigné ; un temps où les soignants (et les soignés) peuvent s'interroger en théorie et en pratique sur la relation soignant/soigné. Là où les soignants exerçant en médecine de proximité s'interrogent souvent sur la relation soignant/soigné de manière informelle ou dans le feu de l'action, l'éducation thérapeutique du patient – puisqu'elle est désormais devenue un objet reconnu sur le plan sociétal et socio-professionnel – peut constituer un outil heuristique permettant une réflexion collective sur la relation soignant/soigné, à l'heure de l'explosion des pathologies chroniques et des innovations techniques, qu'elles soient biotechnologiques ou cognitivo-numériques.

Bibliographie

Appay, B. (2005), *La dictature du succès : Le paradoxe de l'autonomie contrôlée et de la précarisation*, Paris : L'Harmattan.

Ait Lahcen, S. (2024), *L'Education Thérapeutique en France : Un Outil Sous-Exploité dans la Gestion des Maladies Chroniques*, https://fr.linkedin.com/pulse/l%C3%A9ducation-th%C3%A9rapeutique-en-france-un-outil-dans-la-gov7e.

Barbier, J-M. (dir.) (2011), *Savoirs théoriques et savoirs d'action* », Collection : Education et Formation, Paris : PUF.

Berger, P., Luckmann, T. (1966), *The Social Construction of Reality : A Treatise in the Sociology of Knowledge*, New York : Doubleday & Company.

Boudon, R. (2003), *Raison, bonnes raisons ?* Paris : PUF.

Boutinet, J-P. (2013), *Enjeux et perspectives autour de l'éducation thérapeutique du patient, Savoirs,* 2013/3n°33, p. 83-94.

Charte d'Ottawa,1986.

D'Ivernois J-F., Gagnaire R. (2011), 4ème Edition, *Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique, Paris : Maloine.*

Fournier,C.,Troisoeufs, A. (2018), « Éduquer le patient ou transformer l'action publique : un espace d'expression pour les patients », *Science et Santé*, Vol 42, p. 33-41.

Published in : POURCHEZ, Laurence ; LUSTMAN, Matthieu ; HUMBLOT, Jean-François (dir.), *Regards croisés sur les relations soignants-soignés*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004017, doi : 10.17184/eac.9782813004017

Fournier, C. (2009), « L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours », Rapport du Haut Conseil de la santé public.

Fournier, C. (2015), Les maisons de sante pluriprofessionnelles : une opportunité pour transformer les pratiques de soins de premier recours place et rôle des pratiques préventives et éducatives dans des organisations innovantes, Thèse de doctorat en santé publique – sociologie, Université paris-sud.

Freidson, E. (1984), *La profession médicale*, Paris : Payot.

Giordan, A. (2010), *Éducation thérapeutique du patient : les grands modèles pédagogiques qui les sous-tendent*, Paris : Elsevier Masson.

Grimaldi, A. (2014), *L'éducation thérapeutique en question,* DOI 10.1007/s11690-014-0454-5, Paris : Lavoisier SAS.

Grimaldi, A. (2017), « Si l'histoire de l'éducation thérapeutique du patient m'était contée… », *Médecine des maladies Métaboliques*, Paris, vol. 11 – N° 3, Elsevier Masson SAS.

Grimaldi, A. *(2018), L'histoire de l'éducation thérapeutique du patient (ETP)* https://www.proformed.fr/actualites/lhistoire-de-leducation-therapeutique-du-patient-etp

Hardy, A.-C. (2013), « Du colloque singulier à l'éthique médicale », in *Travailler à guérir*, Rennes : Presses de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique, p. 23-45.

Haut Conseil de la Santé Publique. (H.C.S.P.) (2009), *L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours*, HCSP.

Haynes RB., Devereaux PJ., Guyatt GH. (2002), *Physicians' and patients' choices in evidence based practice*, BMJ Clinical Research.

Hippocrate, Fin Vème avant JC, *Traité d'hygiène d'Hippocrate ou l'art de prévoir les maladies.*

Herzlich C., Pierret J. (1984), *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*, Paris : Payot.

Herzlich, C., Adam, P. (1994), Sociologie *de la maladie et de la médecine*, Paris : Nathan.

Jacquat, D. (2010), *Rapport au premier ministre. Education thérapeutique du patient. Propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne ».* Député de la Moselle

Jacquat, D. (2011), *Éducation thérapeutique du patient. Propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne,* Rapport établi avec la participation de Morin, A.,Varia,n° 3 Association pour la revue HEGEL

Lacroix, A. (2007), « *Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique ? », Santé publique*, volume 19, n° 4, p. 271-281.

Lacroix, A. (2008), « *Et si l'éducation thérapeutique était un doudou ? »,* Le journal de l'Université d'été francophone en santé publique de Besançon, 5e année – n° 5.

Laplantine, F. (1993), *Anthropologie de la maladie*, Paris : Payot.

Lasserre Moutet, A.,.Nagels, M. (2013), « Réflexions critiques sur la conception d'un référentiel de compétences en éducation thérapeutique du patient ».*Revue généraliste de recherche en éducation et formation* https://doi.org/10.4000/recherchseducations.1768.

Lasserre Moutet, J.Dupuis, J., Chambouleyron, M., Lagger, G. *(2008), « Transformer son identité professionnelle : impact d'un programme de formation continue de soignants en éducation thérapeutique du patient », Pédagogie Médicale*, Strasbourg, Société internationale francophone d'éducation médicale (SIFEM).

Le Breton, D. (2004), *L'interactionnisme symbolique,* Paris : PUF.

Lecorps, P. (2004), « Education du patient : penser le patient comme « sujet » éducable ? », *Pédagogie médicale*, Strasbourg, Société internationale francophone d'éducation médicale (SIFEM).

Lecorps, P. (2010), « *Le patient, sujet acteur ou auteur de sa vie ? », Soins Cadre*, n° 73, Elsevier Masson.

Le Pen, C. (1999), *Les habits neufs d'Hippocrate : Du médecin artisan au médecin ingénieur*, Paris : Calmann-Levy.

Loi HPST, Article 84, Art, L,. 1161-1 (2009).

Mol, A-M. (2009), *Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient,* Collection Sciences Sociales, Paris : Presses des Mines.

Published in : POURCHEZ, Laurence ; LUSTMAN, Matthieu ; HUMBLOT, Jean-François (dir.), *Regards croisés sur les relations soignants-soignés*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004017, doi : 10.17184/eac.9782813004017

Parsons, T. (1951), « Social Structure and Dynamyc Process : the Case of Modern Médical Practice », in : *The Social System*, Glenoe, Illinois : The Free Press.

Parsons, T. (1975), « The Sick Role and the of the Role Physian Reconsidered », *Milbank Memorial Fund Quaterly/Health and Society*, vol III, n° 3.

Peres, O.,Hemon, Y. (2019), *Approche de l'évaluation quadriennale 2019 des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) selon un angle réduction des inégalités,* ARS Ile de France.

Peretti-Watel, P., Moatti, J-P. (2009), Le principe de prévention. Le culte de la santé et ses dérives, Paris : Seuil.

Reach G. (2012), *L'Inertie Clinique, une critique de la raison médicale,* Préface de Joël Ménard, Paris : Springer.

Rapport ARS (2023), *Nouvelle Éducation thérapeutique du patient (ETP) Bilan 2023. Concernant l'activité de l'année 2022,* https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/index.php/media/36322/download?inline, ARS Nouvelle Aquitaine.

Rogers, C. (1961), *On Becoming A Person*, Boston : Houghton Mifflin C° .

- (1968), *Le développement de la personne,* Paris : Dunod.

Rogers, C. (2009), *Psychothérapie et relations humaines Théorie de la thérapie centrée sur la personne*, Issy-les Moulineaux : ESF éditeur (art de la psychothérapie).

Saout, C. (2010), *Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique rapport complémentaire sur les actions d'accompagnement*, Rapport présenté à madame Roselyne Bachelot-Narquin, ministre de la santé et des sports.

Schôn, D. A. (1994), *Le praticien réflexif. A la recherche du savoir caché dans l'agir professionnel*, Québec : Les Editions Logiques.

Strauss, A. (1992), *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme* ». Texte réunis et présentés par Baszanger, I., Paris : L'Harmattan.

Tourette-Turgis, C., Thievenaz, J. (2014), *L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche Savoirs,* n° 35, Paris : L'Harmattan.

Published in : POURCHEZ, Laurence ; LUSTMAN, Matthieu ; HUMBLOT, Jean-François (dir.), *Regards croisés sur les relations soignants-soignés*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004017, doi : 10.17184/eac.9782813004017