

Education thérapeutique, 1re partie : origines et modèle

LAGGER, Grégoire, *et al.*

Reference

LAGGER, Grégoire, *et al.* Education thérapeutique, 1re partie : origines et modèle. *Médecine*, 2008, vol. 4, no. 5, p. 223-226

DOI : 10.1684/med.2008.0285

Available at:

<http://archive-ouverte.unige.ch/unige:4125>

Disclaimer: layout of this document may differ from the published version.



**UNIVERSITÉ
DE GENÈVE**

Concepts

La médecine actuelle fait face à de grands bouleversements dans l'abord des malades chroniques qui représentent aujourd'hui, et de loin, la majorité des consultations. Des nouvelles pratiques se mettent en place, notamment parce que ces maladies suggèrent nombre de changements de comportements chez les patients. L'éducation thérapeutique propose des pistes pour l'accompagnement de ces personnes qui peuvent alors apprendre et changer pour améliorer leur santé. Les soignants développent des compétences psycho-pédagogiques et deviennent soignants-éducateurs dans une relation qui se veut respectueuse de la personne : une médecine humaniste.

Éducation thérapeutique

1^{re} partie : origines et modèle

Une médecine adaptée à la maladie chronique

Aujourd'hui, nombre d'affections aiguës peuvent être remarquablement et efficacement diagnostiquées et traitées. Mais cette médecine de l'aigu peut se révéler impuissante face à la maladie chronique, condition demandant une grande participation du patient dans son quotidien. En effet, le malade est malheureusement encore trop souvent exclu des décisions et du processus de soin. Le vocabulaire de la médecine reflète toujours une situation soignant-actif avec un soigné-passif : on parle de médecin qui « intervient », « prescrit » une « ordonnance » au « patient » « bénéficiant » du soin, « traité », passif et « observant ». Le soignant, formé pour les situations d'urgence, peut garder toute l'information médicale, ne pas la partager (ou de manière inadéquate) avec la personne en soins, pour des raisons d'économie de temps ou pour conserver un pouvoir [1]. Le médecin peut même écrire son diagnostic détaillé, pour son dossier ou pour ses collègues, sans en parler ni donner copie à son patient ! Ces attitudes ont perduré en parallèle à nombre de succès incontestables dans la prise en charge de la crise aiguë. Mais alors que faire lors d'une affection de longue durée où l'on pressent que la participation du patient est essentielle ?

Les premières éducations du malade

C'est probablement depuis qu'il existe des soignants que la fonction éducative a dû faire partie de la relation avec le malade, et ceci comme un cas particulier d'une

éducation à la santé. Dans la première partie du xx^e siècle, les infirmières assumaient clairement une fonction d'enseignement aux patients et à leurs familles, notamment en ce qui concernait la nutrition, des conseils d'hygiène et de promotion de la santé, ainsi que des informations concernant les interventions médicales [2, 3].

Lorsque, dès 1921, l'insuline put être isolée et administrée aux diabétiques de type 1 dont le pronostic vital était toujours engagé, une nouvelle ère de la médecine s'ouvrait, et avec elle le besoin d'élaborer de nouveaux paradigmes, adaptés à la maladie chronique [4]. L'administration, puis l'auto-administration de l'insuline devint une nécessité vitale quotidienne. Devait-on alors hospitaliser ces patients, « en bonne santé » puisque traités, pour pouvoir leur injecter, au moment adéquat, la bonne dose d'hormone ? Fallait-il un médecin 24 heures sur 24 pour piloter la thérapie ? Un certain nombre de savoirs allaient devoir être transmis au patient qui deviendrait alors son propre soignant, en tout cas co-thérapeute. Mais il a fallu près de 50 ans pour en arriver à ce type de conclusion [5]. Les changements étaient peut-être trop profonds, trop dangereux pour l'institution médicale. Le traitement était décidé pour le patient, ajusté en milieu hospitalier et selon une procédure qui ne variait plus, quels que soient les événements vécus et les besoins réels. Et même si certaines démarches isolées du type « manuel pour diabétiques » sont apparues, le nombre d'informations transmises au patient est resté faible jusque dans les années 1970 [6, 7].

En 1972, une femme médecin, Leona Miller, a pu montrer l'effet d'une éducation du malade [8]. Elle a développé une démarche de conscientisation des « laissés pour compte » de la médecine, des patients diabétiques issus de milieux défavorisés de Los Angeles. Grâce à une approche de pédagogie thérapeutique, elle a pu aider les patients à contrôler leur diabète et à gagner en autonomie sans consommer plus de

Grégoire Lager
Monique
Chambouleyron
Aline
Lasserre-Moutet
André Giordan
Laboratoire
de didactique
et d'épistémologie
des sciences (LDES),
Faculté des Sciences
de l'Éducation,
Université de Genève,
Suisse

Alain Golay
Service
d'enseignement
thérapeutique
pour malades
chroniques, Hôpitaux
universitaires
de Genève, Suisse

Mots clés :
éducation du patient,
maladie chronique,
relation médecin
malade

DOI : 10.1684/med.2008.0285

médicaments. Un réel transfert de compétence des soignants vers les patients est donc au cœur de ce changement de paradigme, amorcé il y a près de 30 ans [1, 9]. L'enseignement aux médecins s'y adapte, bien que, selon certains auteurs, encore trop timidement et trop lentement [10]. Cette lenteur institutionnelle explique que nombre de soignants sont aujourd'hui encore peu préparés à la fonction éducative.

Évolution de l'éducation thérapeutique

C'est en 1975 que Jean-Philippe Assal, diabétologue, a créé, au sein de l'hôpital universitaire de Genève, une unité de « traitement et d'enseignement du diabète ». En s'adjoignant, quelques années plus tard, les compétences pédagogiques d'une psychologue d'essence psychanalytique, Anne Lacroix, et d'un pédagogue, Stéphane Jacquemet, pour former les soignants, cette unité a pu défricher de nouveaux territoires dans l'abord de la maladie chronique.

Influencés par Bülhinger, Pontalis, Freud, Balint ainsi que par les théories de la relation centrée sur la personne de Carl Rogers, ces éducateurs thérapeutiques ont pu mettre en pratique une éducation où le vécu du malade est une source de connaissance, d'apprentissage pour lui et pour les soignants. C'est bien la qualité de la relation et l'engagement du thérapeute qui sont la clé de cette pratique et c'est lorsque le patient donne la parole au soignant que ce dernier en use. Les questions centrales sont donc liées à l'acceptation de la maladie, au sens que peuvent prendre l'enseignement et le traitement pour le patient. Avec ce type d'interrogation supposée fertile : de quoi peuvent guérir les malades chroniques ?

Ce qui est aujourd'hui spécifique à cette « école de Genève », reconnue depuis plus de 20 ans comme centre collaborateur OMS, a donc pris sa source dans une intense pratique clinique où les premiers déstabilisés étaient bien les soignants eux-mêmes. Ces derniers, formés à répondre aux épisodes aigus de la maladie se trouvaient en effet confrontés à l'échec, à l'impuissance, à la frustration, à des renoncements comme l'idée de pouvoir guérir, ce qui les menait parfois jusqu'à l'épuisement professionnel. Cette nouvelle pratique de l'éducation thérapeutique, avec un réel partage des connaissances et une co-élaboration de la thérapie entre une équipe de soignants aux professions complémentaires et des patients riches de leurs expériences au quotidien avec la maladie, a permis de soulager nombre de souffrances rencontrées chez le personnel soignant.

Cette approche humaniste, où l'éducation thérapeutique se veut bien plus que l'application de méthodes pédagogiques, a pu bénéficier à nombre de patients dont le caractère chronique de la maladie a des implications psychosociales extrêmement importantes. Ainsi, Alain Golay a-t-il pu débiter, dès 1989, un programme à destination de patients souffrant d'obésité. L'unité est devenue service d'enseignement thérapeutique pour maladies chroniques (SETMC), et, constituée de plus de 40 soignants-éducateurs, elle est la seule à placer l'éducation au centre et comme spécialité médicale. Un programme d'art thérapie a été récemment intégré dans les soins et enrichit encore la palette des démarches proposées aux malades chroniques.

Finalités de l'éducation thérapeutique

En se donnant comme objectif de permettre au patient d'augmenter ses connaissances, ses compétences, de lui faire prendre conscience de son diagnostic et de ses facteurs de risque, l'éducation thérapeutique lui permet d'être réellement partenaire de soin pour la prise en charge de sa santé à long terme [2, 11]. La personne peut ainsi apprendre à reconnaître et interpréter certains symptômes, pratiquer une mesure physiologique, y répondre par un comportement adapté à l'urgence ou en prévention, se faire accompagner pour changer un comportement, etc. Outre l'amélioration de l'observance thérapeutique et la diminution des complications, l'éducation thérapeutique vise à améliorer la qualité de vie des patients [4]. Cela peut signifier, par exemple, de les aider à porter un regard plus clément sur eux-mêmes.

On pourrait dire que l'éducation thérapeutique vise à permettre à la personne malade de reconstruire un parcours de vie, une identité, et ceci grâce à la relation considérée déjà comme thérapeutique, et à l'apprentissage des savoirs externes et internes. Il doit donc s'agir de mettre les différentes compétences des soignants aux formations diverses au service des finalités des patients eux-mêmes [12-14]. Et ceci ne peut se faire que grâce à une écoute active et un réel partenariat.

Être centré sur la personne et accepter la complexité signifie que l'on reconnaît qu'il existe d'une part des représentations biomédicales de la condition chronique, telles que le soignant les visualise, d'autre part les conceptions du patient d'une éventuelle problématique, maladie, avec son éventuelle demande d'aide. La figure 1 présente ces « deux mondes » qui se rencontrent dans la relation thérapeutique, établissant des liens possibles nécessaires à la naissance d'un sens pour les deux parties. Alors le patient peut rester sujet de son histoire, d'autant que l'intrusion de la maladie dans la vie d'un individu vient en interroger le sens, le projet... Comment donner du sens à ce qui m'anime, en tant que patient vivant mon histoire ? Voici donc le paradoxe : **la finalité c'est le chemin de vie**, l'histoire de vie.

Principes de l'éducation thérapeutique

Les attitudes explicitées ici se rapportent à une conception humaniste de la relation médicale, où la dimension **psycho-sociale** comprend nombre de compétences que les soignants peuvent développer, en plus de leurs compétences **biomédicales**. L'ensemble des pratiques et attitudes **pédagogiques** est souvent le parent pauvre chez des soignants qui n'ont que rarement pu bénéficier d'une formation leur permettant d'enseigner, d'élaborer des séquences formatrices pour les patients. Un autre domaine de compétences concerne plus particulièrement le suivi à long terme de malades chroniques, et pourrait être qualifié d'existential ou de **philosophique**. Il s'agit ici de l'expérience développée par les soignants dans le suivi des patients. Le thérapeute qui

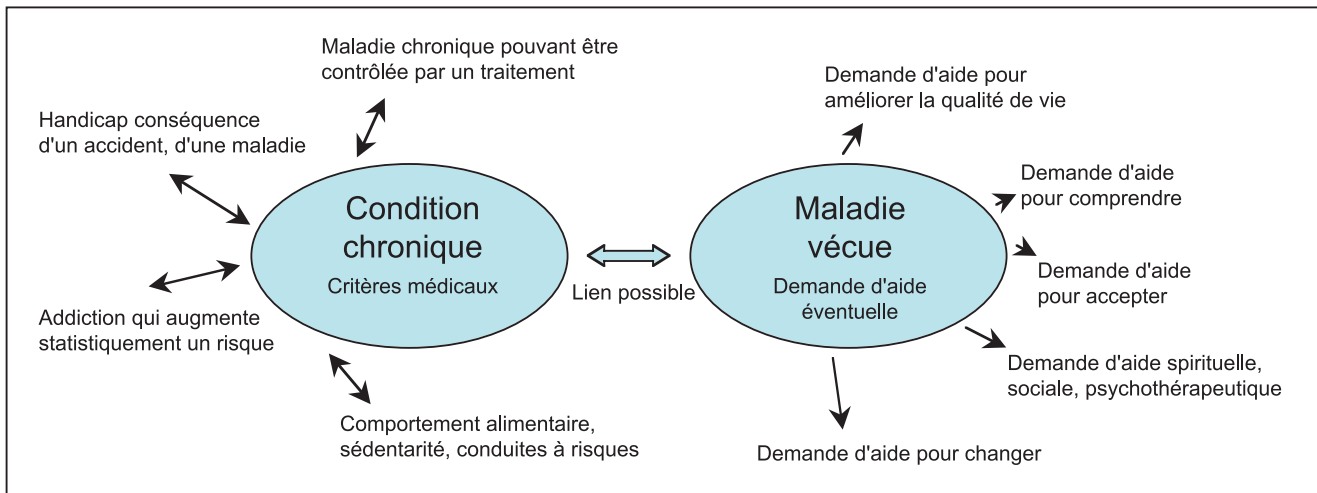


Figure 1. Représentation schématique de la distinction à faire en éducation thérapeutique entre condition chronique selon les critères biomédicaux et subjectivité de l'état de maladie par la personne avec possibles demandes d'aide.

s'est longuement questionné sur son propre vécu a développé une sagesse et pratique une certaine créativité dans la relation thérapeutique au long cours. Toutes ces compétences peuvent évidemment se trouver harmonieusement développées chez un soignant particulier, mais le plus réaliste et le plus courant est de les voir réunies au sein d'une équipe multidisciplinaire.

La formation en pédagogie aide les soignants à dépasser l'idée trop souvent répandue qu'il suffirait de dire, d'expliquer, de répéter, pour que les patients apprennent. En effet, apprendre, surtout chez l'adulte, est un processus éminemment complexe consistant notamment à déconstruire, réorganiser des conceptions préexistantes chez l'apprenant [15]. Pour cela, l'enseignant peut dire, montrer, mais surtout faire expérimenter ou ressentir, aider à prendre conscience ou interagir avec d'autres, susciter la motivation et aider la personne à dépasser d'éventuels obstacles à l'apprentissage. Ces derniers peuvent se situer sur le plan cognitif, mais aussi émotionnel, voire sur le plan des valeurs, parfois non conscientes. Il peut y avoir des blocages à l'apprentissage qui proviennent de raisonnements intuitifs et non explicites (infracognitifs), qu'il va falloir révéler. En résumé, on peut dire que le patient apprend et change « seul », c'est lui et personne d'autre qui vit le changement, mais pas « tout seul » car les soignants peuvent mettre en place un environnement

favorable à l'apprentissage. Celui-ci sera didactique, motivant, pluriel et prendra en compte les différentes temporalités de l'apprentissage.

Conclusion

L'éducation thérapeutique du patient a initié une révolution dans la prise en charge de personnes vivant avec une maladie chronique et a complètement bouleversé les pronostics. Historiquement liée au diabète, elle se pratique aujourd'hui sur la base de succès avérés [16, 17]. Cet enseignement a été adapté à nombre d'autres maladies chroniques telles que l'asthme bronchique [18], le syndrome d'apnée du sommeil [19], les maladies cardiovasculaires [20], et autres [21]. À chaque fois, on constate moins de crises, de complications, et d'hospitalisations après enseignement. De nombreuses pathologies qui sont devenues des affections chroniques sont également concernées, telles que certains cancers ou le SIDA. Les résultats obtenus ont démontré que cette approche combinée : médicale, psychologique et pédagogique, permet de radicales améliorations de l'état de santé et de la qualité de vie de patients vivant avec une maladie chronique.

Références :

1. Albano MG, d'Ivernois JF. Quand les médecins se font pédagogues. La médecine à l'école. CRAP Cahiers pédagogiques. 2001;399-402.
2. Deccache A, Lavendhomme E. Information et éducation du patient. Bruxelles; De Boeck Université: 1989.
3. Bastable SB. Essentials of Patient education. Sudbury; Jones and Bartlett: 2006.
4. Assal JP. Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge. Paris; Encycl Méd Chir, Elsevier: 1996.
5. Assal JP. Et si une certaine pédagogie conduisait à une médecine plus globale ? De la nouvelle pédagogie en faculté de médecine à l'éducation thérapeutique des malades. Méd Hyg. 2002;60:1791-800.
6. d'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient. Paris; Vigot: 1995.
7. Golay A. Nouveaux outils d'évaluation : de l'éducation des patients au mode de fonctionnement des soignants. [Mémoire de Maîtrise. Département de Pédagogie des Sciences de la Santé]. Paris; UFR Santé Léonard de Vinci: 1996.
8. Miller LV, Goldstein V. More efficient care of diabetic patients in county-hospital setting. N Engl J Med. 1972;286:1388-97.
9. Assal JP, d'Agostino A. Lorsque la pédagogie du malade contrôle la maladie. Bérénice XI. 2003;27:96-107.
10. Holman H. Chronic Disease-The Need for a New Clinical education. JAMA. 2004;292:1057-9.
11. Lacroix A, Assal JP. Education thérapeutique. Paris; Vigot: 1998.
12. Lasserre Moutet A. Educateur ou psychothérapeute : où se situe la frontière ? Accepté pour publication dans DELF. 2008.
13. Aujoulat I. L'empowerment des patients atteints de maladie chronique : des processus multiples : auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire [Thèse]. Ecole de Santé Publique. Louvain; Université catholique: 2007.
14. Lacroix A. Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique ? Santé publique. 2007;4:271-81.
15. Giordan A. Apprendre ! Paris; Belin: 1998.
16. Ellis SE, Speroff T, Dittus RS, Brown A, Pichert JW, Elasy TA. Diabetes patient education: a meta-analysis and meta-regression. Patient Education and Counseling. 2004;52:97-105.
17. Golay A, Bloise D, Maldonato A. The education of people with diabetes, in Pickup J, Williams G Eds., Textbook of diabetes. 2nd edition. Oxford; Blackwell: 2002.
18. Guevara JP, Wolf FM, Grum CM, Clark NM. Effects of educational interventions for self management of asthma in children and adolescents: systematic review and meta-analysis. Br Med J. 2003;326:1308-13.
19. Chambouleyron M, Lasserre Moutet A. Syndrome d'apnées du sommeil. Vivre avec un traitement par pression positive continue. Diabète&Obésité. 2007;2:27-30.
20. Yu DS, Thompson DR, Lee DT. Disease management programmes for older people with heart failure: Crucial characteristics which improve post-discharge outcomes. Eur Heart J. 2006;27:596-612.
21. Assal JP, Golay A. Patient education in Switzerland: from diabetes to chronic diseases. Patient Education and Counseling. 2001;44:65-9.

