



QU'EST CE QUE L'EDUCATION DU PATIENT ? FAUT IL REVOIR SA DEFINITION ?

**Une partie de ce texte est issue d'une conférence donnée pour
3^{ème} journée d'éducation thérapeutique du patient – GHEP Pitié-Salpêtrière
AH-HP
6 mars 2009
Organisation et animation : Professeurs Dominique Simon et André
Grimaldi**

Rémi Gagnayre

*Professeur en Sciences de l'éducation, Laboratoire de Pédagogie de la Santé EA3412
Université Paris 13-Bobigny – Paris XIII – Bobigny
Président de l'IPCEM.*

Référence à rappeler : Rémi Gagnayre, Qu'est ce que l'éducation thérapeutique ? faut il revoir sa définition ?,[en ligne], mars 2009, <http://www.ipcem.org>

Je tiens tout d'abord à remercier les Pr André Grimaldi et Dominique Simon de m'avoir sollicité à participer à ce débat.

Le thème proposé comporte deux aspects : qu'est ce que l'éducation thérapeutique du patient ? Et faut-il revoir sa définition ?

Ces questions interviennent à un moment important puisque comme nous le savons, le projet de loi de Santé Publique comporte un article sur l'éducation thérapeutique du patient qui sera je l'espère voté (*au cours de la journée cet article était voté par les députés*). Dans cette perspective, on retiendra qu'une avancée humaine sera actée dans une loi par ailleurs discutable...

Qu'est ce que l'éducation thérapeutique du patient ? Question importante qu'il est sage de se poser de temps en temps. En effet, au moment même où une loi reconnaîtrait l'Education thérapeutique du patient, on assiste à une diversité de propositions de pratiques, de modes de pensée sous couvert d'éducation thérapeutique du patient. Il en découle une impression que si nous ne posons pas cette question - tout semblerait valable entre les entretiens motivationnels, le coaching téléphonique en santé, la « *proximologie* », les médiations créatives et les DVD du tout apprendre.

Questionner l'essence même de l'éducation thérapeutique, c'est en dégager la spécificité pour savoir en fin de compte ce qu'apporte ce champ que n'apporte pas une relation médicale, une relation de soins en constante évolution ; qu'apporte l'éducation thérapeutique par rapport à une psychologie ou une anthropologie cliniques. Répondre à ces questions, c'est fonder une épistémologie du rapport éducation-santé que peu de personnes ont tenté de réaliser pour l'instant et qui pourtant se doit d'être fait. Fonder une épistémologie ; c'est mettre à distance des pratiques sectaires parce que c'est critiquer l'éducation thérapeutique sur sa valeur, son origine logique et sa portée.

A l'appui d'un fort développement de l'éducation thérapeutique du patient en France, des travaux conceptuels sont attendus qui montreront peut-être que :

- l'éducation thérapeutique du patient est un champ de médiation entre différentes pratiques médicales, de soins trop longtemps cloisonnées et qui n'attendaient qu'un catalyseur pour mieux s'influencer quitte à ce que l'éducation thérapeutique disparaisse ayant rempli son rôle de pratique de transition ;

- ou bien il s'agit d'une pratique pluriréférentielle empruntant à la pédagogie, à la psychologie, à l'anthropologie, à la philosophie pour fonder un champ spécifique et contributif de la médecine et du soin. L'avenir nous le dira, mais j'incline à penser que cette deuxième possibilité prévaudra tant l'éducation à *à voir* avec une manière de résister ; de faire sien et de s'auto-déterminer.

On retiendra que la définition de l'éducation thérapeutique du patient que l'on doit à un groupe de travail de l'OMS-Europe en 1998 a permis de poser ce champ de pratiques et d'études. Onze ans ont passé depuis la définition par ce groupe, et il est certain qu'il est possible aujourd'hui de mieux situer l'éducation thérapeutique dans ses finalités et ses méthodes.

Cependant, je voudrais tenir la position suivante : une définition est avant tout une volonté de stabiliser une communication entre différentes personnes ; en d'autres termes, si une définition se doit de déterminer, de délimiter, de caractériser un objet, elle n'est pas nécessairement exacte dans tout son contenu. Cela signifie qu'elle est élaborée pour obtenir une compréhension la plus large possible dans une communauté d'individus. Cette compréhension est obtenue à partir d'un apprentissage qui aide une personne à se représenter différemment une chose à partir de ce qu'elle sait. Une définition à visée pédagogique aide son lecteur à mieux saisir une réalité complexe et accepte pour cela de ne pas être totalement vraie.

Une définition qui se voudrait scientifique est un autre exercice. Une définition de ce type appelle sans cesse à des réajustements, à des polémiques, à des dissensus selon des points de vue des chercheurs et des praticiens ; une fois rédigée, elle est déjà dépassée. Elle a donc une durée de vie courte et appelle de la part du lecteur une connaissance des contenus pour en accepter la complexité, les subtilités et les changements.

A la question sur laquelle je reviendrai : *faut-il revoir sa définition ?* j'inviterai alors à envisager la possibilité de considérer une stratégie de définition.

Dans le temps imparti, je vais donc apporter quelques éléments de réflexion aux questions posées. Et pour commencer : qu'est ce que l'éducation thérapeutique du patient ?

Ce que l'éducation thérapeutique apporte c'est une nouvelle perspective qui inscrit durablement la relation entre le patient et le soignant dans un apprentissage significatif et intentionnel.

Apprendre à se soigner tandis qu'apprendre c'est aussi se porter soin. Si déjà il existait les prémisses de cette perspective dans l'histoire de la médecine, ce qui est nouveau, c'est que l'éducation thérapeutique fonde un système c'est-à-dire une manière de rendre accessible au plus grand nombre de patients cet apprentissage. Rappelons que l'éducation, c'est également la science des dispositifs à accéder à de plus hautes connaissances.

Ces plus hautes connaissances servent nous le savons à vivre au quotidien avec une maladie et en même temps à fonder une lecture des enjeux thérapeutiques et plus largement de santé.

Si nous nous accordons à penser que l'éducation thérapeutique est le garde-fou à une biopolitique entendue comme un projet de société bâti sur la représentation d'un type de santé érigé comme norme sociale; que cette éducation représente la possibilité d'une expression critique du patient et surtout d'un dialogue d'entre normes entre soignants et patients - dans le banal quotidien des relations de soins- il me semble alors que l'éducation thérapeutique n'est pas un trou noir qui absorberait toutes les pratiques de bonne volonté.

Si l'éducation thérapeutique propose une perspective d'apprentissage c'est que l'analyse des rapports sociaux appelle en urgence à des formes de régulation, de médiation entre l'individu, sa santé et l'ordre du tout biotechnologique comme moyen d'une bio-commercialisation. L'apprentissage que le patient réalise préfigure donc sa potentialité à constituer une stratégie personnelle devant des propositions thérapeutiques, un système de santé qui tendraient à l'exclure ; à définir ses propres appréciations de sa norme de santé pour mieux la proposer au regard de celle véhiculée par le milieu soignant.

Si la médecine appelle de plus en plus à une technologie rendant parfois avec excès un corps métrique, normalisé, l'éducation thérapeutique appelle à une preuve fondée sur le patient selon l'expression de Jean-Philippe Assal, et fonde son essence dans la possibilité du patient à révéler une auto-normativité selon les travaux de Ph. Barrier. Mais à l'inverse, l'éducation thérapeutique appelle à des apprentissages de sécurité parfois même sans conscience du patient pour soulager le corps et entrevoir la survie.

Pour le soignant, l'éducation thérapeutique n'est pas uniquement un moyen de défense de la singularité du patient, position qui conduit parfois à un certain relativisme, ni un allié d'une médecine qui ne verrait que l'enjeu de l'observance médicale ; ; elle conduit le soignant à articuler à des fins thérapeutiques entre une connaissance de l' *evidence based medicine* et la compréhension de la subjectivité du patient. Elle est une pratique de la médiation entre plusieurs logiques qui ont toute à voir avec la santé mais dont le sens ne s'accorde pas toujours. L'apprentissage suscité par le soignant et réalisé par le patient sert à tenter des ajustements du possible dans l'enchevêtrement de ces logiques médicales, du patient, de son entourage, de la société. Ce sont ces tensions, les conflits qui découlent de ces logiques qui fondent l'essence même de l'éducation thérapeutique.

Pour constituer cette perspective de l'apprentissage (*en empruntant la similitude à la peinture*), des lignes de force et des lignes de fuite sont nécessaires. Les lignes de force sont les compétences du patient : compétences de compréhensibilité, de résolution complexe,

d'auto-normativité, de perceptions sensorielles, d'auto-évaluation, d'auto-contrôle entendu de vigilance de soi..., de solidarité virtuelle...de communication à l'autre, de confiance en soi... Bien entendu, cet apprentissage de compétences ne suffit pas à vivre avec une maladie et le traitement proposé; mais sans ces compétences rien de possible non plus.

Dans cette même perspective, des lignes de fuite apparaissent. Elles rappellent que cet apprentissage n'est jamais stable, jamais linéaire ; toujours remis en question. Elles fondent les lâchers prises, les abandons de soi, des fuites en avant... L'éducation thérapeutique interpelle le système de santé pour rappeler que gérer sa maladie et son traitement nécessité des lieux où il est possible en tant que patient de s'abandonner de laisser l'autre faire à sa place. Le « *burn out* », la culpabilisation du patient sont possibles, si le système de soin ne lui permet pas de suivre ces lignes de fuite.

Ces deux lignes de force et de fuite rappellent que cet apprentissage particulier incorpore comme principe de réalité l'irrationnalité de l'individu. L'éducation thérapeutique favorise un apprentissage qui ne va pas de soi, un apprentissage paradoxal qui tente de concilier le porter secours à soi-même et l'apprendre à accepter sa finitude. Réaliser une injection tout en sachant que le processus naturel de la maladie se poursuit...

A la croisée de ces lignes de force et de fuite se situe la question des effets de l'éducation thérapeutique. Je pense que l'éducation peut prétendre à aider à mobiliser les compétences attendues dans le milieu de vie du patient avec des effets possibles en terme de qualité de vie, de résultats bio-cliniques mais il reste que seul le patient peut déterminer le moment des usages de ses compétences. Cela épuiserait l'éducation thérapeutique comme cela a été le cas pour l'éducation pour la santé, à vouloir attacher systématiquement et de manière quasi-obsessionnelle un changement de comportement immédiat suite à une intervention éducative. Si l'éducation thérapeutique concerne les changements de comportement, elle situe son intervention dans une perspective d'apprentissage dans laquelle le temps est une condition importante, la présence de facteurs non contrôlables par le patient et pourtant favorables à sa décision de changer, ainsi que la potentialité du patient à savoir comment faire pour réaliser ce changement. L'éducation thérapeutique rappelle qu'un changement ne se décrète pas et accorde une place importante à l'expérience réflexive.

Cette perspective avec ses lignes modifie l'agencement des paysages ; j'entends par paysages les contenus et la scénographie de l'apprentissage dans la relation médicale et de soin.

Un premier paysage correspond à la gestion du risque clinique qui est avant tout le premier but de l'éducation thérapeutique du patient. A ce niveau, l'éducation thérapeutique appelle à des écoles des apprentissages immédiats, j'oserais dire conditionnés, à des formes de *tutorats téléguidés* pour que le patient en aplasie médullaire, l'enfant sous perfusion, fondent une expérience qui ne grève pas les chances ultérieures d'appriivoiser la maladie et son traitement. Dans ces situations, l'éducation thérapeutique appelle du soignant à guider (téléguidé) le patient, à lui proposer une expérience supervisée tout en veillant à ne pas substituer totalement le patient rendant alors son travail d'auto-détermination à venir plus difficile.

Hors de ces périodes, un autre paysage concerne la vie quotidienne avec une maladie chronique ; le « au jour le jour ». Rappelons que la maladie chronique n'est pas un long fleuve tranquille et qu'elle est plus constituée pour le patient d'une prévention quasi-permanente et d'une gestion de crises intermittentes...Elle appelle à un apprentissage complexe entre une routinisation des actes d'auto-soins, leur automatisation au moyen d'un état de vigilance et

une conscience régulatrice que représente la compétence d'auto-évaluation. L'éducation thérapeutique a pour but de limiter l'envahissement de la maladie dans le quotidien par un apprentissage expérientiel de vigilance et surveillance et ré-apprendre au patient à se projeter, à goûter la vie grâce à ces compétences nouvellement acquises.

Grâce à cette perspective de l'apprentissage dans la relation médicale, un autre paysage est mis en évidence qui concerne l'activation d'une pensée réflexive, introspective du patient. Toute éducation conduit à un réaménagement du rapport à soi et, en même temps, l'invite d'autant plus que la maladie est présente. Les compétences dites d'adaptation à la maladie préconisées par la HAS et l'INPES illustrent parfaitement cette attention portée.

Mais la question qui est posée est celle de savoir quelle est la limite fixée à l'éducation thérapeutique par rapport à ces compétences et ces processus. La psychologie clinique n'aborde-t-elle pas ce type de compétences/ processus depuis longtemps ? Est ce que l'éducation thérapeutique doit accueillir sous son vocable des pratiques comme l'art-thérapie, les ateliers d'écriture, les scénographies expérientielles et de récits de vie ou bien les référer à d'autres acteurs, en d'autres lieux considérant en même temps toute leur importance ? Par ce paysage du rapport à soi inhérent à l'éducation en générale, et à l'éducation thérapeutique du patient en particulier, ne sommes-nous pas aux limites même du cadre de l'éducation thérapeutique ?

Finalement, que cherche l'éducation thérapeutique à nous faire voir hors du cadre qui soit important pour que son contenu est une véritable portée ?

A cette question, je pense que le hors cadre signale que d'autres dispositifs doivent être mobilisés pour que l'éducation thérapeutique ait un sens et contribue à un apprentissage significatif du patient. Certains de ces dispositifs relèvent du système de santé. On peut citer des dispositifs de prévention et d'éducation pour la santé. S'il n'y a pas de volonté politique pour soutenir une promotion de la santé, une éducation pour la santé, une éducation à porter soins et secours et une éducation thérapeutique, aucun des dispositifs ne peut être atteindre sa pleine dimension. On peut également ajouter l'importance d'une véritable approche culturelle et artistique dans les lieux de soins...

D'autres dispositifs -hors du système de santé - stimulent, soutiennent des processus créatifs source de motivation, de mieux être et peuvent avoir des effets sur la modification des personnes quant à leur rapport à la maladie. Ces dispositifs relèvent souvent de milieux sociaux et pourraient parfaitement constituer les ressources sous couvert de ce que l'on appelle actuellement les programmes d'accompagnement du patient et dont le cahier des charge reste encore à définir.

Ainsi, sans pouvoir déterminer où s'arrête l'éducation thérapeutique (indépendamment que par la logique de financement par ministère, une limite s'imposera d'elle-même), il est important de souligner que si l'éducation thérapeutique attend au niveau d'une équipe une dimension multiprofessionnelle et multidisciplinaire, l'éducation thérapeutique appelle aussi à une approche systémique des dispositifs éducatifs et sociaux. Si l'éducation thérapeutique ne peut incorporer dans son cadre toutes les pratiques et tous les dispositifs se déclarant avec pertinence facilitateur de l'apprentissage du rapport à la santé, la portée de l'éducation thérapeutique du patient est dépendante de leur existence. L'éducation thérapeutique est conditionnée par le hors cadre, c'est-à-dire par la politique culturelle et social d'une région et d'un pays.

Alors faut-il revoir sa définition ?

Depuis la définition du groupe de travail de l'OMS en 1998, une seule tentative de définition a été proposée à la communauté des soignants et des patients, on peut la retrouver dans le rapport intitulé : « pour une politique nationale d'éducation thérapeutique » rédigé par Christian Saout, Bernard Charbonnel et Dominique Bertrand en 2008. On y retrouve une définition plus ramassée centrée sur les notions de capacités, de compétences, d'intégration au projet de soins selon des circonstances de soins, la notion de patient-acteur tant dans la décision de changer de comportements que la recherche d'une qualité de vie.

Le fait que les auteurs aient proposé cette définition signale sans doute que celle de 1998 pourrait avoir remplie sa mission. J'incline à le penser également. La définition actuelle de l'éducation thérapeutique a incontestablement permis un consensus sur une période militante pour asseoir sa reconnaissance. Si l'on se réfère au dictionnaire de la langue française – Le Robert, on apprend que l'actuel mot définir est formé sur finir dont le préfixe *de* apporte la signification de « mener à bonne fin, achever et spécialement mourir ». Par la double influence, d'une part des formations à l'éducation thérapeutique du patient des soignants et des patients également et d'autre part, par la conduite de travaux de recherche, la définition actuelle est sans doute morte. Une chose est sûre, elle n'est plus suffisante.

Si une nouvelle définition s'avère utile, elle doit être envisagée dans une perspective. Une stratégie de définition me semble nécessaire. Dans son acception scientifique, il est fort probable que la prochaine définition pourrait incorporer comme le montre déjà celle proposée dans le rapport de 2008, de nouveaux concepts qui la structureraient: le concept de compétences du patient ; concept d'auto-normativité ; concept d'intelligibilité, concept d'auto-détermination pour n'en citer que quelques-uns.

Mais rappelons surtout que la prochaine définition servira à stabiliser une communication dans une communauté.

Elle sera pédagogique. Elle tiendra compte du fait que certains soignants découvriront l'éducation thérapeutique et que cette définition les aidera à franchir un obstacle conceptuel tandis que les soignants qui l'ont mis en œuvre depuis longtemps se retrouveront plus en phase avec cette définition.

Elle sera certainement plus précise quant aux buts éducatifs que l'on assigne aux patients au regard d'une compréhension à son tour plus exacte de ce que représente leur apprentissage à vivre avec une maladie. Elle confirmera sans doute le postulat que soigner et faciliter l'apprentissage du patient sont deux volets indissociables de la compétence du soignant devenu éducateur.

Elle sera éminemment stratégique car sa rédaction s'inscrira dans un nouveau contexte et devra nécessairement être rapportée à des desseins, à de nouveaux défis ? Mais lesquels ? Je pense à l'accessibilité des patients et aux formats des programmes, à la place des patients ressources ; à la frontière à tracer avec les programmes d'accompagnement pour déterminer plus sereinement et visiblement ce que chacun peut apporter dans son contexte d'action.

Parmi ces desseins et défis à situer pour fonder l'intérêt d'une nouvelle définition, il en est un que je vois et qui assigne à une définition un statut encore plus important que celui de scientifique ou pédagogique; c'est celui de protecteur d'un idéal. En effet, toutes les expériences relatées par les soignants et les patients signalent que l'éducation thérapeutique a permis d'établir des rencontres, les échanges là où les cloisonnements étaient de mises. L'éducation thérapeutique a encouragé les initiatives et la créativité des soignants et des patients là où la répétition standardisée était la norme. Elle a questionné le rôle de chacun et celui même des patients, de leur association dans leur soutien à cet apprentissage.

Ainsi quel que soit le devenir de l'éducation thérapeutique du patient, et quelle que soit la prochaine définition qui sera retenue, celle-ci, selon moi, devrait faire perdurer la notion selon laquelle, il n'y pas de thérapeutique, de soins sans apprentissage du patient et que cet apprentissage :

- ne peut se réaliser sans une collégialité d'équipe soignante,
- sans un appel à une créativité, à un imaginaire de tous les instants entre patients et soignants

Enfin, l'éducation thérapeutique dans sa nouvelle définition pourrait laisser entendre qu'elle est proposée à une partie de la population souffrante pour lui permettre de dépasser le donné, le prévisible d'un ordre médical et social où chacun aurait une place définitivement attribuée (*en référence à la charte de l'éducation de la charte de l'Association « Apprendre » de l'Université Lumière - Lyon 2*). L'éducation thérapeutique serait dans cette nouvelle définition qualifiée de subversive.