

L'éducation thérapeutique

Une pédagogie au service de la santé publique

- > adsp n° 36
- > adsp n° 39
- > adsp n° 66

En 2001, Adsp publiait son premier article sur l'éducation thérapeutique, huit ans avant son organisation par la loi hôpital, patients, santé et territoires (HPST). En 2009, un dossier complet d'Adsp lui était consacré, abordant le sujet de l'éducation thérapeutique sous plusieurs angles, conceptuel, méthodologique, organisationnel, politique, économique... Depuis, nous avons assisté à un développement spectaculaire de l'éducation thérapeutique du patient.

Jean-François d'Ivernois

Professeur émérite,
LEPS EA 3412,
université Paris 13
Sorbonne Paris Cité

Rémi Gagnayre

Directeur
du LEPS EA 3412,
université Paris 13
Sorbonne Paris Cité

L'histoire de l'éducation thérapeutique est encore à écrire. On peut toutefois considérer qu'elle est née avec la pratique des autosoins, l'exemple le plus fréquemment cité étant l'insulinothérapie. Sa première légitimité scientifique lui a été apportée par la recherche de Leona Miller publiée dès 1972 dans le *New England Journal of Medicine*, démontrant que, grâce à l'éducation, des jeunes patients diabétiques des quartiers défavorisés de Los Angeles pouvaient éviter des comas hypo ou hyperglycémiques et les hospitalisations correspondantes [1].

Le Laboratoire éducations et pratiques de santé (Leps), qui effectuait ses recherches dans le domaine de la formation des personnels de santé en tant que centre collaborateur de l'OMS, a pris conscience dès 1989 que l'état de santé des malades chroniques ne dépendait pas seulement de l'amélioration de la formation initiale et continue des professionnels de santé, mais aussi de la compétence des patients à se soigner eux-mêmes, résultant d'une formation adéquate. À cette époque existaient déjà en France des pratiques non formalisées d'éducation du patient diabétique insulino-dépendant, dont nous avons pu constater

qu'elles ne reposaient sur aucun modèle théorique de référence. Chaque soignant éduquait de son mieux ses patients, à sa façon, selon sa disponibilité, mais sans toutefois pouvoir s'assurer des résultats de leur apprentissage. L'analyse de la littérature internationale existante nous a alors convaincus qu'il était indispensable de proposer aux soignants un modèle qui leur faisait défaut pour leur pratique quotidienne. Pour cela, nous avons pris appui sur le concept « *biopsychosocial* » de la santé préconisé par G. L. Engel [2], sur l'approche systémique proposée par l'OMS dès les années 1980 pour la formation des professionnels de santé [3] et par V. Henderson [4] pour une conception des soins centrée sur les besoins de la personne. Les théories des sociologues T. Parsons [5] et E. Freidson [6] nous ont permis d'anticiper ce que l'arrivée de l'éducation thérapeutique allait bouleverser dans la relation soignant-soigné.

Ce modèle pédagogique, comme celui du *chronic disease self management program* (CDSMP) de K. Lorig [7] pouvaient s'appliquer à la plupart des maladies chroniques justifiant des autosoins et une adaptation psychosociale de la part des patients.

Une approche pédagogique et de santé publique

Notre réflexion stratégique s'est développée, dès le départ, à partir d'une double analyse pédagogique et de santé publique.

Sur le plan pédagogique, le modèle d'éducation du patient devrait être simple, compréhensible, structuré (la structuration n'étant pas synonyme de rigidité), applicable par l'ensemble des soignants, quels que soient leur lieu et leur mode d'exercice. Selon le modèle systémique, la première étape permet de recueillir les besoins d'éducation du patient (diagnostic éducatif), qui déterminent à leur tour les compétences qu'il doit atteindre pour se prendre en charge. Le choix des méthodes d'enseignement et d'apprentissage dépend de ces compétences, dont la réalisation est vérifiée par une évaluation formelle.

Sous l'angle de la santé publique, notre intention était que l'éducation thérapeutique du patient (ETP) puisse se disséminer dans toutes les structures et territoires de santé, pour la rendre accessible au plus grand nombre de patients qui en auraient besoin. Pour cela, il fallait la confier à tous les soignants, éviter de la reléguer au rang d'une pratique accessoire ou trop spécialisée mais, au contraire, l'intégrer pleinement aux soins, ce qui remettait au premier plan l'humanité de la fonction soignante.

Par contre, cette intégration exigeait que l'éducation du patient soit formalisée, évaluable à un moment où les pratiques de soin devaient elles-mêmes répondre à ces critères de qualité. Dans le contexte de l'époque, toute autre proposition privilégiant un « informel éducatif » n'aurait pas permis à l'éducation thérapeutique de connaître le développement qu'on lui a connu.

Le concept de l'ETP organisée « par programmes », que nous avons proposé à Adsp en 2002 [8], témoignait du souci d'éviter l'émiettement de l'ETP en une série

d'actes éducatifs ; de prendre une distance vis-à-vis des thèmes à enseigner pour se centrer sur le patient et ses compétences ; de rassembler des équipes pluridisciplinaires sur des temps consacrés uniquement à l'ETP ; de permettre une évaluation portant autant sur les processus que sur les effets ; de rendre enfin possible une ETP en groupe de patients, dont la recherche pédagogique a démontré les effets positifs sur l'apprentissage (apprentissage par les pairs). De surcroît, l'ETP par programmes a rendu possible l'intervention de patients ressources, tant pour la conception du programme que pour la participation à des activités éducatives, alors que l'éducation réalisée uniquement en tête à tête ne l'aurait sans doute pas permis.

Plusieurs critiques ont été formulées à l'encontre de ce modèle, jugé trop « mécaniciste », ou vis-à-vis de termes comme « *diagnostic éducatif* » que nous avons utilisés pour qualifier l'étape de recueil et de synthèse des besoins d'éducation du patient. Pourtant, ces termes, proposés en 1980 par L. W. Green [9], s'inscrivent dans un courant qui a permis de valoriser successivement les diagnostics infirmiers [10] et en santé publique, le diagnostic communautaire (modèle *Precede* de L. W. Green, dont nous nous sommes inspirés). Il n'est aucunement un indicateur de prépotence d'une catégorie de professionnels (en l'occurrence, les médecins) mais au contraire un moyen de repérer des indices et de légitimer des besoins. Le concept de « *compétences* » du patient a fait aussi débat car on lui a reproché sa connotation trop scolaire ou trop professionnelle. Il s'agit à l'opposé, selon nous, d'une avancée significative dans l'*empowerment* du patient, celui-ci pouvant être considéré, grâce à l'éducation, comme compétent à son tour, au même titre que les professionnels [11].

Une formation définie autour des compétences nécessaires au patient

Le souhait d'un ministre de la Santé – Bernard Kouchner en 2003 – de valoriser financièrement l'ETP nous a amenés à définir avec le pôle de la nomenclature de la Caisse nationale d'assurance maladie « *les compétences* » que les patients devaient atteindre au terme d'un programme d'ETP, quels que soient leur maladie chronique et le lieu de l'éducation. Le recours aux compétences s'est imposé d'autant plus facilement que ce concept, porté par le courant socioconstructiviste, avait émergé au cours des vingt dernières années dans le monde de

l'éducation comme la finalité la mieux observable d'un apprentissage [12].

En 2001, nous avons proposé une première liste de huit compétences d'autosoins que les patients pouvaient acquérir à la fin d'un programme d'ETP [11]. Ces compétences, ainsi que le modèle systémique de l'ETP, ont constitué la base des recommandations de la pratique et la mise en œuvre de l'ETP par la HAS et l'Inpes en 2007 [13], qui elles ont inspiré la loi hôpital, patients, santé et territoires de 2009, la première loi

en Europe sur l'éducation thérapeutique ; elle devait permettre l'organisation et la valorisation de l'ETP à l'échelon national. En 2011, nous avons proposé une liste complémentaire de compétences d'adaptation à la maladie, partant du principe que le patient devait également apprendre à gérer sa vie avec sa maladie, ses attitudes et ses rapports à autrui [14].

Pour former le plus grand nombre de soignants à cette approche, nous avons participé à la création, dès 1989, d'un organisme associatif, l'IPCEM (www.ipcem.org), qui a permis sur le plan national la diffusion hors les murs de la méthodologie d'ETP d'un laboratoire universitaire. En 1998, l'OMS a donné une définition de l'éducation thérapeutique du patient et a recommandé les deux niveaux de formation des soignants à sa méthodologie [15]. Le premier correspond à ce qui est exigé aujourd'hui des professionnels participant aux programmes d'ETP sous le terme vague de « formation aux 40 heures ». Le second est le niveau master pour les concepteurs, coordonnateurs et évaluateurs de programmes d'ETP.

Aujourd'hui, il existe au moins vingt-deux diplômes universitaires consacrés à la promotion de la santé et aux éducations en santé, dont dix-sept plus spécifiquement dirigés vers l'éducation thérapeutique. À un niveau supérieur, treize universités proposent des masters qui abordent l'éducation thérapeutique et conduisent à des doctorats en sciences de l'éducation ou en santé publique.

En ce qui concerne la formation de base, dénommée « 40 heures », elle est proposée par des organismes associatifs ou privés, des structures parapubliques, des groupes hospitaliers, ou même par de simples autoentrepreneurs. Cette formation de base, qui ne devait concerner qu'un professionnel par programme d'ETP autorisé, s'étend depuis 2015 à tous les personnels y intervenant ; une formation spécifique des coordinateurs de programme est rendue obligatoire depuis cette date.

Dans la mesure où le législateur n'a pas jugé bon de définir les objectifs, les contenus ni la qualification des enseignants de la formation de « 40 heures », un label officiel de qualité fait actuellement défaut. Parallèlement, une formation initiale d'un même niveau horaire est organisée dans la grande majorité des instituts de formation en soins infirmiers (Ipsi), dans quelques facultés de médecine et pharmacie, dans certains masters activité physique adaptée et santé (STAPS APA-S) et dans des écoles de psychologues. Mais force est de constater que l'on manque de recul sur ce que devrait être l'enseignement de l'ETP auprès d'étudiants qui n'ont pas une expérience approfondie de la relation avec le patient. Quoi qu'il en soit, il n'existe pas d'équivalent en Europe d'une telle offre de formation sur cette pratique, ce qui témoigne d'un engagement soutenu des pouvoirs publics en faveur du développement de l'éducation thérapeutique.

Un développement de l'ETP spectaculaire

Depuis la loi HPST, les programmes d'ETP autorisés par les agences régionales de santé (ARS) bénéficient d'un financement. On estime qu'il y a actuellement plus de 4 000 programmes autorisés, couvrant la quasi-totalité des affections de longue durée (ALD) et autres conditions chroniques. Le fait d'avoir lié à l'accréditation des services des établissements hospitaliers recevant des patients chroniques (y compris à présent les établissements de soins de suite et de réhabilitation) l'existence d'un ou plusieurs programmes d'éducation thérapeutique du patient a incontestablement aidé à sa diffusion. Par contre, les professionnels se plaignent de plus en plus souvent de la lourdeur et du caractère tatillon des procédures d'autorisation et d'évaluation quadriennale, ce qui en démotive plus d'un. Pour rapprocher les ARS des acteurs de l'éducation thérapeutique du patient nous pensons qu'il serait souhaitable que les responsables de l'ETP au sein des agences soient astreints à une formation équivalente à celle des professionnels intervenant dans les programmes qu'ils évaluent.

On estime en 2017 que 80 % des programmes d'éducation thérapeutique du patient autorisés sont délivrés

dans les établissements hospitaliers. Conscients du fait que la grande majorité des patients chroniques est soignée en dehors de l'hôpital, les ARS déploient des efforts pour que l'offre d'ETP s'adresse également à la ville et aux territoires. Ce problème d'une accessibilité insuffisante à l'éducation thérapeutique du patient est très important. Il existe actuellement des solutions innovantes mobilisant différents acteurs (médecins généralistes et paramédicaux au sein des maisons de santé pluriprofessionnelles, pharmaciens d'officine dans le cadre des entretiens pharmaceutiques, associations de patients...) et aussi une diversification des formats d'ETP. Pour que l'éducation thérapeutique devienne véritablement un droit de chaque patient chronique, il faudra sans doute réfléchir à différents niveaux de complexité de l'éducation, à des formats plus courts (actions d'ETP), à des éducations thérapeutiques du patient associant des moyens technologiques (Internet, chat sur réseaux sociaux, ETP sur application *smartphone*, ETP par *serious game*...) mais aussi impliquant encore davantage les patients et faisant appel de plus en plus à leur expertise pour rapprocher l'éducation thérapeutique des vrais besoins et en augmenter la qualité. La

grande difficulté réside aussi dans la coordination d'un ensemble hétérogène d'interventions en ETP. On pourrait imaginer transférer aux territoires l'équivalent fonctionnel des unités transversales d'éducation du patient (Utep) implantées dans les hôpitaux, pour offrir aux patients, quel que soit leur lieu de résidence, l'opportunité d'un parcours éducatif coordonné.

Un autre défi est posé par la polyopathie des patients chroniques car il n'est pas envisageable de cumuler les programmes d'éducation thérapeutique pour chaque maladie les affectant. De notre côté, nous avons proposé et expérimenté des programmes d'éducation thérapeutique pour patients polyopathologiques mobilisant une ingénierie pédagogique nouvelle [16].

Au final, il est enthousiasmant de constater le spectaculaire développement de l'éducation thérapeutique du patient en France. Une politique de santé volontariste a permis de créer des synergies entre soin et éducation et a montré qu'il était possible de soigner par l'intelligence. Cette politique et l'initiative de tous les acteurs de l'ETP sont soutenues par une recherche internationale très vivante (au cours de la décennie 2006-2016, on recensait sur la base de données Pubmed pas moins de 37 227 publications portant sur l'éducation thérapeutique du patient, dont 327 méta-analyses). La

question de l'efficacité de l'éducation thérapeutique du patient ne se pose donc plus ; elle a laissé place à une interrogation sur son efficience. La recherche actuelle, soutenue par la SETE (Société européenne d'éducation thérapeutique, www.sete.org), est tournée vers des thématiques interrogeant les différents modèles et formats d'éducation thérapeutique, les obstacles à l'ETP, en particulier les inégalités sociales de santé, la faible *Health Literacy* [17]. Ce que cette expérience et les recherches sur l'éducation thérapeutique du patient nous ont également montré, c'est la valeur de l'alliance de l'éducation et du soin, comme l'ont souligné chacun à sa façon Jean-Philippe Assal et Alain Deccache dans leurs recherches pour la reconnaissance de l'éducation thérapeutique du patient.

En ce qui nous concerne, nous croyons en la pertinence du concept de *continuum* éducatif en santé, allant de l'éducation pour la santé à l'éducation thérapeutique. Dans ce cadre, nous expérimentons actuellement une nouvelle éducation en santé : « l'éducation à la santé familiale » [17], qui a pour but de conférer aux familles les connaissances et les compétences de base leur permettant de gérer par elles-mêmes des problèmes de santé quotidiens pour soulager le recours systématique à un système de soin à bout de souffle. ■

RÉFÉRENCES

1. Miller L. V., Goldstein J. More efficient care of diabetic patients in a county-hospital setting. *N Engl J Med*, 1972, 286 : 1388-91. doi : 10.1056/NEJM197206292862605.
2. Engel G. L. The clinical application of the biopsychosocial model. *Am J Psychiatry*, 1980, 137 : 535 - 44. doi : 10.1176/ajp.137.5.535.
3. Guilbert J. J. *Organisation mondiale de la santé. Guide pédagogique*. Genève : OMS, 1976.
4. Henderson V. *ICN Basic Principles of Nursing Care*. Genève : International Council of Nurses, ICN eShop, 2004.
5. Parsons T. *The Social System*. Glencoe, Illinois : The Free Press, 1951.
6. Eliot F. *La Profession médicale*. Paris : Payot, 1984.
7. Lorig K., Stewart A., Ritter P., Gonzalez V.M., Laurent D., Lynch J. *Outcome Measures for Health Education and Other Health Care Interventions*. 1 edition. Thousand Oaks : SAGE Publications, Inc ; 1996.
8. d'Ivernois J.-F., Gagnayre R. Vers une démarche de qualité en éducation thérapeutique du patient. *Adsp*, 2002, 39 : 14 - 16.
9. Green L. W. *The Professional and Scientific Literature on Patient Education : A Guide to Information Sources*. Détroit, Michigan : Gale Research Co, 1980.
10. Halloran E. J. Virginia Henderson and her timeless writings. *J Adv Nurs*, 1996, 23 : 17-24. doi : 10.1111/j.1365-2648.1996.tb03130.x.
11. d'Ivernois J.-F., Gagnayre R. Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique. *Adsp*, 2001, 36 : 11-13.
12. Jonnaert P. *Compétences et socioconstructivisme, un cadre théorique*. Louvain-la-Neuve : De Boeck, 2009.
13. Haute Autorité de santé. *Éducation thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation*. La Plaine-Saint-Denis : HAS, 2007.
14. d'Ivernois J.-F., Gagnayre R. Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ*, 2011, 3 : S201-5. doi : 10.1051/tpe/2011103.
15. World Health Organization. *Therapeutic Patient Education : Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the Field of Prevention of Chronic Diseases*. Copenhague : WHO, Regional Office for Europe, 1998.
16. d'Ivernois J.-F., Gagnayre R. Éducation thérapeutique chez les patients pluripathologiques. Propositions pour la conception de nouveaux programmes d'ETP. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ*, 2013, 5 : 201-4. doi : 10.1051/tpe/2012016.
17. Gagnayre R., Lombrail P. De la pratique à la recherche en éducation thérapeutique du patient. *Questions de santé publique*, 2015, 29 : 1-4.