

**Denis Caillaud**

Membre du HCSP,  
service de pneumologie,  
CHU Saint-Jacques,  
Clermont-Ferrand

**Christophe Leroyer**

Département de médecine  
interne et pneumologie,  
CHU de la Cavale Blanche,  
Brest

**C**onfronté dans son exercice quotidien aux multiples aspects du soin (prévention, prise en charge des affections chroniques, accompagnement en fin de vie), le praticien enrichit son expérience de ses rencontres avec les patients. Lors de sa formation initiale dans les structures hospitalières, il est frappé par le caractère brutal des situations aiguës et met son énergie dans l'acquisition des compétences nécessaires lors des nombreuses situations d'urgence. Plus tard, il revoit ces mêmes patients lors des consultations de suivi d'une affection chronique : dans un exemple proche de notre pratique, le jeune interne va tout d'abord s'attacher à soulager de manière efficace un malade se présentant avec une crise d'asthme aiguë grave ; puis, devenu pneumologue, il va accompagner la personne asthmatique dans son parcours de soins. Deux démarches, deux aspects du soin qui, loin de s'opposer, se complètent. En miroir, les enquêtes ont très tôt suggéré un désir d'autonomie des patients dans la gestion de leur maladie inversement proportionnel à l'urgence perçue — et réelle — de la situation. C'est donc naturellement dans le cadre de cet accompagnement des patients atteints de maladies chroniques fréquentes, telles que l'asthme, le diabète ou les maladies cardio-vasculaires, que les premiers programmes se réclamant du concept d'éducation thérapeutique ont vu le jour.

Rapidement, les soignants ont été interpellés par l'insuffisance des programmes de prise en charge de ces affections chroniques. Les démarches d'information se sont avérées peu aptes à modifier durablement les comportements des patients. De nombreux travaux se sont développés autour de la notion d'observance, avec, en ligne de mire, des considérations d'ordre médico-économique.

Une grande ouverture, illustrée par ce numéro spécial sur « L'éducation thérapeutique : concept et enjeux », est apportée par l'interdisciplinarité. Cette notion englobe non seulement les différents acteurs du soin — infirmier, médecin, kinésithérapeute... —, mais aussi, dans un apport majeur, les tenants de disciplines extra-médicales, notamment des sciences humaines. S'appuyant sur une recherche constante basée sur des méthodes rigoureuses, anthropologues de la santé, pédagogues, psychologues, sociologues et systémiciens enrichissent la relation patient — médecin d'une perspective centrée sur le patient — apprenant. Avec des formulations qui leur sont propres (les pédagogues évoquant la notion de connaissances antérieures, les ethnologues de santé le concept de représentations de la maladie), le point de vue du patient apparaît comme un élément déterminant de la démarche de soin, puis du diagnostic éducatif élaboré et réévalué constamment au fil des rencontres patient-soignant.

Ce numéro, coordonné par Brigitte Sandrin-Berthon, en abordant les théories et les concepts, puis les démarches et les méthodes, couvre largement les principaux éclairages proposés dans ce domaine de l'éducation thérapeutique.

Dix ans après la définition proposée par l'OMS de l'éducation thérapeutique comme « une série d'activités éducatives essentielles à la gestion de pathologies chroniques, gérée par des soignants formés dans le domaine de l'éducation et conçue pour aider les patients à gérer leur traitement et à prévenir les complications évitables, tout en maintenant ou améliorant leur qualité de vie », un fort recentrage vers le patient émerge, avec l'avènement du concept d'alliance thérapeutique, alliance formulée à l'issue d'un échange des représentations de santé. La démarche du patient est en effet, dans ce dialogue, de présenter ses croyances en termes de santé aux soignants, facilitée en cela par l'attitude du soignant. Le rôle du soignant est aussi de présenter ses propres croyances de santé (dans une perspective professionnelle) de manière à ce que le patient puisse les comprendre. Le patient formule un choix aussi éclairé que possible : diagnostic, thérapeutique, en termes de bénéfices et de risques. Il prend ainsi pleinement part à l'alliance thérapeutique.

Un des mérites de ce numéro spécial est également de poser les repères en termes de pratique. Formés autour d'équipes motivées, pluridisciplinaires et souvent proches d'une recherche universitaire, ailleurs en milieu extra-hospitalier, des centres éducatifs se sont développés. Ils ont le mérite de pouvoir présenter leurs travaux de recherche et d'évaluation. Ces dispositifs parfois lourds ne peuvent être extrapolés à l'ensemble de la prise en charge des patients chroniques. Le défi est alors pour tout soignant, lors de chaque rencontre avec un patient, d'adapter sa démarche de soins : cette perspective éducative est un défi constant, relevé par les soignants au long de leur formation initiale, puis continue. Une réflexion sur les programmes de formation des soignants dans ce domaine est plus que jamais d'actualité. ■