

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE : QUI ÉDUQUE QUI ? À QUOI ?

Catherine TOURETTE TURGIS, Chercheur au Laboratoire CIVIC*,
Directrice du Master en ETP – Université – Rouen

*(Centre Interdisciplinaire sur les Valeurs, les Idées, les Identités et les Compétences en éducation et formation)

Nous disposons maintenant en France de recommandations officielles et d'une loi de santé accordant une place importante à l'éducation thérapeutique du patient. Par ailleurs, la Haute Autorité de Santé a élaboré des recommandations méthodologiques officielles pour permettre à chaque équipe ou promoteur de programmes d'éducation thérapeutique de bénéficier d'une accréditation officielle. Nous proposons dans ce texte de résumer les définitions officielles de l'éducation thérapeutique tout en faisant part des questionnements qui ont émergé tout au long de notre expérience collective d'implantation d'un programme dans un service de néphrologie à la Pitié Salpêtrière à Paris.

La Haute Autorité de Santé reprend la définition de l'organisation mondiale de la santé « l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique ». Les finalités spécifiques de l'éducation, toujours selon le texte de la Haute Autorité de Santé, sont « l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'autosoins, la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation définies comme des compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci ».

La délégation d'un certain nombre d'actions curatives aux patients n'est pas nouvelle, l'avancée des thérapeutiques et le développement de la médecine ambulatoire au cours des trente dernières années font que les patients atteints d'une maladie à caractère chronique sont amenés à exercer tous les jours un certain nombre d'activités d'auto-surveillance et d'auto-soin comme la surveillance de leur tension, de leur poids, de certains symptômes et aussi de leurs comportements alimentaires pour n'en citer que quelques uns.

L'éducation thérapeutique concerne la délégation aux patients par la médecine de la part de contrôle sur leur maladie qui leur échoit. Il peut être intéressant de mesurer les consensus et les dissensus existants sur la question du partage et de la complémentarité de ces zones de contrôle. Est-ce que les zones de contrôle qui relèvent de la compétence du patient sont en compétition ou en complémentarité avec les zones de contrôle qui relèvent de la compétence médicale ? Par exemple est ce que la prise du traitement relève de la zone de contrôle du patient ou du médecin prescripteur ? Est ce que chacun des deux acteurs du soin est bien au clair sur ce qui relève de sa compétence ? Dans le cas d'un choix de mode de dialyse, quel est l'acteur qui prédomine en dernière instance dans la prise de décision, le patient ou son médecin ?

L'éducation thérapeutique en exigeant des soignants qu'ils soient formés avant de faire une offre d'éducation à leurs patients pose un certain nombre de questions sur la spécificité de son objet qui peut se résumer de la manière suivante : Qui éduque qui à quoi ?

Par ailleurs la question du transfert des savoirs et des compétences nécessite que l'on s'interroge sur les conceptions que les soignants ont de l'apprentissage des patients. Encore souvent présenté comme un système vertical descendant, le modèle d'apprentissage en éducation thérapeutique dominant est encore un modèle d'apprentissage qui accorde la priorité à la transmission des savoirs bio-médicaux et des savoirs faire techniques ayant trait au maniement par le patient d'outils et de techniques de soin requérant une formation technique. En ce sens la part importante accordée par les recommandations officielles aux compétences psychosociales d'adaptation (d'ajustement) du patient nécessite au moins que celles-ci soient identifiées comme éléments incontournables dans la conception d'un programme d'éducation. Ces compétences désignent les mises en oeuvre par toute personne atteinte par une maladie chronique d'ajustements dans ses interactions interpersonnelles, dans ses projets, dans ses décisions afin selon les cas de vivre au mieux, voire de se réapproprier le fil de sa vie à la lumière de la maladie et des modifications qu'elle entraîne dans la représentation du monde, les croyances de base de toute personne confrontée à ce type d'évènement.

► L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE : QUAND LA PROPOSER ?

Tout patient ayant une maladie chronique doit pouvoir bénéficier d'une offre d'éducation thérapeutique. La question qui reste posée est la suivante : quels sont les critères permettant de savoir à quel moment proposer cette éducation ? Les services de soin choisissent en général des moments médicaux nécessitant de la part du patient des réaménagements de différents ordres. Par exemple la prescription d'un premier traitement de fond à vie dans l'infection à VIH, la préparation à la dialyse dans l'insuffisance rénale, la préparation à la sortie après de longs séjours dans certaines pathologies comme la tétraplégie. Les pédagogues et psychologues lorsqu'ils sont consultés recommandent que l'offre d'éducation corresponde à certains critères comme le degré d'appropriation du patient de sa pathologie, la prise en compte des types d'adaptation positives ou négatives que le patient a déployé pour faire face au stress engendré par sa condition médicale. En effet, comment faire une offre d'éducation à un patient qui n'a pas pu encore intégrer son diagnostic dans sa vie (handicap) ou bien qui est dans une position de refus ou d'évitement face au soin qu'on lui propose (dialyse). On voit bien là que la question du moment pédagogique favorable à l'offre d'éducation doit être travaillée par des équipes multidisciplinaires de soin.

► LES PATIENTS DOIVENT ÊTRE ASSOCIÉS À LA CONSTRUCTION DES PROGRAMMES D'ÉDUCATION

Jusqu'à la publication des recommandations méthodologiques de la haute autorité de santé, les programmes d'éducation thérapeutique existants n'étaient pas construits avec les patients et encore moins soumis au regard des associations de patients. Les programmes étaient construits à partir de référentiels établis par des soignants, des recommandations de sociétés savantes par pathologie, des consensus de chercheurs mais les patients exceptés dans l'infection à VIH ne siégeaient pas dans les instances politiques décisionnelles ou dans les instances de recherche scientifiques. Leur expérience de la maladie, leurs besoins en tant que personnes vivant tous les jours avec la maladie, leur expertise acquise notamment pour faire face à certaines difficultés causées par les thérapeutiques ou les soins n'étaient pas intégrées en tant que tels dans les programmes d'éducation même si les patients parfois étaient invités à témoigner. L'entrée des patients dans le monde de l'éducation thérapeutique va certainement modifier les programmes d'éducation thérapeutique et ce dans toutes les pathologies. La maladie rénale chronique a donné lieu à la mise en place de consultations de préparation à la dialyse mais la majorité de ces consultations ont été élaborées dans leurs contenus par des soignants qui de fait ont privilégié leurs besoins et non pas ceux des patients. Lorsqu'on a interrogé un soignant sur les besoins en éducation de ses patients, il a tendance et c'est normal à définir ces besoins en fonction de l'ambition thérapeutique qu'il se donne et non pas en fonction des besoins en éducation définis selon une perspective patient.

L'éducation thérapeutique comprend un paradoxe propre à la pédagogie et non pas au soin qui peut se définir sous la forme de plusieurs questions : quel est le meilleur moment pour apprendre pour chaque patient ? Quelle est la meilleure approche pédagogique pour chaque moment thérapeutique ? Comment évalue-t-on le désir d'apprendre ou de savoir d'un patient ? Si le soin nécessite une adhésion du patient, l'éducation requiert sa participation et sa présence, il n'existe pas d'apprentissage possible sans la mise en place préalable d'un climat propice aux apprentissages et au dialogue. En ce sens, le lieu où se déroule l'éducation peut jouer un rôle d'attraction ou d'évitement pour le patient.

Dans la pratique, les professionnels disent que les patients sont peu disponibles pour revenir à l'hôpital pour des ateliers d'éducation ou bien que leur santé est trop fragilisée par les soins qu'ils reçoivent. Ces positionnements de refus des patients sont peut-être attribuables à ces causes, mais nous sommes nous déjà posé la question du degré d'attractivité des programmes d'éducation que nous proposons aux patients ? Est-ce que si ces programmes étaient co-construits avec les patients et les associations de patients, ils ne seraient pas plus adaptés et plus attractifs ?

► LES SOIGNANTS ANIMANT DES ACTIVITÉS D'ÉDUCATION DOIVENT BÉNÉFICIER DE FORMATIONS

La question de la formation à l'éducation thérapeutique des équipes soignantes qui développent des programmes d'éducation pose un certain nombre de difficultés qu'il va falloir résoudre dans les années à venir. En effet si la formation des soignants à l'éducation thérapeutique devient nécessaire, c'est parce qu'elle a pour but premier, la construction d'une compétence collective afin de répondre au mieux aux recommandations méthodologiques. Or la formation des soignants est encore très organisée autour de la compétence individuelle de chaque corps de métier. Cela a pour inconvénient de découper l'éducation thérapeutique en séquences jamais réunifiées. Ainsi l'éducation thérapeutique est prescrite souvent par le médecin, animée par des infirmières formées à l'animation d'ateliers, au diagnostic éducatif et la pratique de l'entretien individuel. Plusieurs niveaux de formation co-existent, les formations de sensibilisation de trois jours, de cinq jours, les formations universitaires de type D.U

d'environ 150 heures. La disparité des degrés de formation dans la même équipe peut poser des problèmes de légitimité et de reconnaissance mutuelle. Qui est légitime pour prendre des décisions pédagogiques en dernier ressort et faire un choix parmi un arsenal d'activités pédagogiques à proposer aux patients ? Comment intégrer les patients ou les représentants d'associations dans les formations ? Comment intégrer des pédagogues dans un service de soin pratiquant l'éducation thérapeutique ? Comment se situent

les psychologues face à cette nouvelle composante du soin ? Comment un médecin peut-il orienter un patient vers un programme d'éducation et vers quel programme d'éducation orienter son patient lorsque celui-ci cumule des pathologies à caractère chronique ?

L'éducation thérapeutique comprend un paradoxe propre à la pédagogie et non pas au soin. Quel est le meilleur moment pour apprendre pour chaque patient ? Quelle est la meilleure approche pédagogique pour chaque moment thérapeutique ? Comment évalue-t-on le désir d'apprendre d'un patient ?

CONCLUSION

L'éducation thérapeutique selon les recommandations officielles n'a plus grand chose à voir avec les pratiques existantes, nous assistons à l'essor d'un nouveau champ de pratiques développé et promu par des acteurs du soin et de l'éducation qui de fait se connaissent peu. Les théories de l'apprentissage et les théories de la formation des adultes se sont encore peu penchées sur les besoins en éducation et en formation des personnes devant vivre avec une pathologie chronique. La maladie rénale chronique pose un véritable challenge aux pédagogues : comment enseigner au malade des techniques de soin qui par ailleurs compromettent sa qualité de vie même si elles le maintiennent en santé ? Toute éducation commence par soi-même et d'une certaine manière l'éducation thérapeutique nous donne l'opportunité d'apprendre des patients les meilleures manières d'enseigner aux patients.