

RECHERCHE EN EDUCATION THERAPEUTIQUE : LE PATIENT APPRENANT

Cyril Crozet, Jean François d'Ivernois, Claire Marchand, Maria Grazia Albano, Rémi Gagnayre

Université Paris 13
Laboratoire de pédagogie de la santé EA 3412
UFR de santé, médecine et biologie humaine
74, Rue Marcel Cachin
93017 Bobigny Cedex
crozet@univ-paris13.fr
d-ivernois@univ-paris13.fr
claire.marchand@univ-paris13.fr
m.albano@unifg.it
remi.gagnayre@univ-paris13.fr

Mots-clés : Education thérapeutique du patient, Intelligibilité, Perceptivité, Compétences, Auto-normativité

Résumé. A l'heure de la reconnaissance de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) par la loi HPST comme une pratiques de santé s'adressant aux 15 millions de patients atteints de pathologies chroniques en France, les recherches dans ce domaine, en particulier celles des Sciences de l'éducation appliquées à la santé ont l'opportunité de délimiter leur champ et de proposer des concepts structurants. Une lecture de la recherche actuelle prenant appui sur plusieurs revues de la littérature, nous conduit à esquisser un espace de questionnement pour l'ETP et à identifier plusieurs concepts structurants (l'intelligibilité, la perceptivité (l'auto-vigilance), les compétences, l'auto-normativité) conduisant à l'ouverture de recherches pédagogiques.

1. Introduction

L'éducation thérapeutique du patient (ETP), selon la définition qu'en a donnée l'OMS en 1998, permet « d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leurs vies avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie (OMS, 1998). L'ETP se pratique dans de nombreuses maladies chroniques en particulier le diabète, les maladies cardiovasculaires, l'asthme, la bronchite chronique, l'arthrite rhumatoïde, l'hémophilie, ... Elle est réalisée dans des établissements de soins, dans des réseaux de santé, en pratique libérale et dans le cadre d'associations de patients. Des recommandations professionnelles sur l'ETP ont été formulées par la Haute Autorité de Santé (HAS, 2007) et la loi de santé publique « Hôpital, patients, santé et territoires » dans son article 84 officialise sa reconnaissance et en valorise le développement et le maillage correspondant sur l'ensemble du territoire national (HPST, 2009).

L'ETP s'inscrit dans la problématique de la maladie chronique, devenue première cause de mortalité et de morbidité en raison surtout de la longévité de la population.

Cette problématique devient éducative compte tenu que le patient est appelé à devenir acteur de ses soins et pour cela un patient apprenant de tout ce qui concerne sa maladie : mécanisme, déroulement, prévention, traitement mais également enjeu social. Les politiques de santé publique investissent de nouveaux modes d'intervention comme l'éducation thérapeutique parfois avec le seul objectif de rendre les traitements plus efficaces et les patients davantage observants cependant que l'ETP permet au patient d'acquérir un esprit critique et émancipatoire.

L'éducation thérapeutique nécessite une réelle multidisciplinarité. Elle fait en effet appelle à la médecine, à la santé publique, aux sciences de l'éducation, à la psychologie clinique, à la philosophie, à l'anthropologie, la sociologie, la psychologie sociale, l'économie de la santé.

Nous tenterons tout d'abord d'établir, à travers trois analyses de la littérature un état des lieux des recherches en éducation thérapeutique, d'identifier les tendances actuelles concernant notamment les types de recherche employés, les objets analysés et les éventuelles insuffisances de ces recherches. Dans un second temps, nous envisagerons une position de référence permettant de délimiter conceptuellement un champ de recherche sur l'éducation thérapeutique. Les concepts structurants sont les suivants : l'intelligibilité, la perceptivité (l'auto-vigilance), les compétence, l'auto-normativité. Les pistes de recherche pédagogiques correspondantes seront décrites.

2. Analyse de la littérature

Un champ en plein essor

Une analyse des publications internationales parues au cours des dix dernières années sur 41 maladies et conditions chroniques dans 11 disciplines médicales relève que le nombre de publication portant sur l'ETP progresse de 50,7 % en 10 ans (Albano et al. 2009).

Deux autres revues de la littérature portant sur les publications internationales parues au cours des cinq dernières années sur l'ETP en diabétologie et en rhumatologie (Albano et al. 2008 ; Albano et al. 2010) soulignent que la recherche est majoritairement de nature évaluative : 76,4 % des études en rhumatologie et 65 % en diabétologie ont pour but de démontrer l'efficacité de l'ETP. Cette démonstration étant le plus souvent quantitative (respectivement 72 % et 60 % pour les deux pathologies pré-citées). L'efficacité de l'ETP est appréciée, selon les maladies, sur des critères majoritairement bio-cliniques (diabétologie) ou à égalité sur des critères pédagogiques et psycho-sociaux (rhumatologie). Les études se référant à des critères économiques pour évaluer l'intérêt de l'ETP sont nettement moins fréquentes.

Néanmoins, on observe récemment une augmentation du nombre d'études portant sur les obstacles et barrières à l'ETP. Ces obstacles sont de nature socio-culturelle, fréquemment en lien avec une faible culture en santé (health literacy) avec des problèmes psychologiques ou économiques ou des contraintes géographiques limitant l'accès à l'ETP pour les populations éloignées des centres de soins et de ressources. La description des programmes d'ETP et des modalités d'intervention éducative manque encore de précision dans la plupart des études, même si l'on observe actuellement une prédominance nette de la formation des patients en groupe.

Recherche qualitative limitée

Le déficit en recherche qualitative est patent. La multitude de tests et de questionnaires « validés » que l'on applique au patient ne rend pas compte de la dynamique globale des transformations qui s'opèrent en lui, suite à l'ETP. De même, les contrôles de connaissances n'expliquent pas comment le patient apprend, ni ce qui favorisent l'organisation et la mémorisation des contenus qui lui ont été enseignés. Les récits des patients ne sont que rarement sollicités ou exploités

3. Une position de référence

La chronicité déplace le contrôle de la maladie du soignant vers le patient. L'évolution favorable ou défavorable de la maladie chronique dépend donc essentiellement de ce que le patient sait, fait et veut pour lui-même. La position de référence que nous proposons consiste à considérer que se soigner et au-delà vivre avec une maladie chronique relève pour le patient d'un apprentissage. Soigner implique donc de conférer au patient à certain moments de son parcours de soin, un statut d'apprenant. (Gagnayre, 2009)

Nous devons convoquer plusieurs théories et modèles multidisciplinaires pour appréhender cette réalité relativement complexe. Par exemple, la psychologie cognitive peut nous aider à interroger, au travers de l'activité cognitive et émotionnelle du patient, les effets de son apprentissage ou les conditions d'un apprentissage intentionnel. L'interactionnisme-subjectivisme et la psychophénoménologie, nous permettent de comprendre le patient à travers son rapport à lui-même, aux autres et aux événements, et tout ce qui donne sens à cet apprentissage (Barrier, 2008). La philosophie analytique, au travers de l'ordonnancement des états mentaux du patient (intentions, représentations, croyances...), éclaire la logique et le paradoxe de son apprentissage par rapport à la question de pourquoi se soigner ? (Reach, 2007)

Ces apprentissages du patient se réalisent dans des espaces formels et dédiés, régulés par un éducateur/soignant et/ou un patient-ressource (association de patients). L'apprentissage informel ou dans la vie quotidienne (Brogère et Ulmann, 2009) participe des acquisitions des patients. Cependant, ces apprentissages sont moins documentés alors que des travaux sur les échanges internet des patients (Harry, 2008) signalent clairement des apprentissages en jeu.

4. Des concepts structurants

Les concepts structurants que nous avançons sont au nombre de quatre : l'intelligibilité, la perceptivité, les compétences, l'auto-normativité.

L'intelligibilité. C'est à dire : comment les patients apprennent et comprennent leur corps, leur maladie, leur traitement. Que savent-ils, quelles sont leurs connaissances et représentations antérieures, comment ces acquis cognitifs et croyances peuvent faciliter ou au contraire faire obstacle à l'éducation thérapeutique ? Ce concept interroge les rapports complexes qu'entretiennent chez le patient connaissances, croyances et théories profanes, Il s'agit de comprendre quels liens s'établissent chez la personne entre le "savoir", le "croire" et le "faire". Quel rôle jouent les croyances de santé et les théories étiologiques du patient pour l'amener à modifier son comportement alimentaire ? L'exploration des alliages de croyances et de connaissances au moyen de cartes conceptuelles (Marchand et al., 2009), l'exploration des degrés de certitude (Bruttomesso et al., 2006) constituent des méthodes d'investigation possibles.

Quels sont les schèmes conceptuels à partir desquels il est possible d'expliquer la maladie, le traitement au patient ? Comment élaborer des registres de compétences pour former les malades à des résolutions de problèmes dans des situations physiopathologiques instables ? L'enjeu d'un approfondissement de ce concept est l'adaptation des patients aux nouveaux contenus scientifiques et la structuration de programmes d'ETP efficaces.

La perceptivité (l'auto-vigilance) : L'éducation thérapeutique ne s'adresse pas seulement au seul champ cognitif. Apprendre à se soigner c'est aussi apprendre son corps, apprendre à repérer, à analyser, à s'expliquer les plus petits signes permettant de mettre en œuvre une action thérapeutique efficace. Par exemple, des "patients sentinelles" diabétiques capables de percevoir des symptômes infracliniques d'hyperglycémie ont appris par un auto-entraînement prolongé constitué d'essais et d'erreurs et d'expériences sur le long terme à développer une sémiologie personnelle fiable et utilisable pour gérer au quotidien leur maladie. L'identification de ces patients et la compréhension des mécanismes de leur apprentissage rendent possible le développement de programmes d'éducation thérapeutique prenant en compte la perception des symptômes (Crozet, 2010 ; Golay, 2010). Un champ important de recherche s'ouvre, suite à ces

premiers résultats pour prévenir les crises souvent violentes et dangereuses, susciter un meilleur sentiment de maîtrise vis-à-vis de la maladie. Cette vigilance est nécessaire pour de nombreuses maladies comme l'asthme, l'épilepsie, la migraine, l'hémophilie, les maladies cardio-vasculaires. Une des questions qui découle de cette recherche est comment s'appuyer sur une perception relativement fiable du patient et enchaîner une représentation de l'action automatisée ou en toute conscience. Les enjeux inhérents à cette question sont la libération des fonctions cognitives supérieures et la place des appareils métriques comme tuteurs de cette compétence perceptive.

Les compétences : La recherche s'interroge sur l'acquisition durable chez le patient de compétences qui sont dépendantes d'une combinaison de plusieurs conditions. Elle questionne aussi la fragilité de ces compétences au regard de la répétition des soins. Les performances des patients vis-à-vis des compétences peuvent être utilisées par les soignants pour évaluer l'efficacité de leur programme d'éducation thérapeutique (Jonnaert et al., 2005)

Les questions que la recherche se pose sont : quelles compétences essentielles les patients doivent-ils mobiliser ? Comment les acquièrent-ils ? Les maintiennent-ils ? De quelle taxonomie relèvent-elles ? Les enjeux portent sur la performance de la compétence et la répétition des soins. Il s'agit également de la définition des programmes d'ETP à partir des compétences que doit acquérir le patient, des stratégies pédagogiques qui en découlent et de la comparaison entre les plus efficaces. Enfin, il est nécessaire de permettre une intervention coordonnée des soignants centrée sur les compétences du patient.

L'auto-normativité du patient : il s'agit de considérer l'existence d'une tendance auto-normative éducatrice, chez le patient chronique, c'est-à-dire une potentialité de gestion personnelle et autonome de la norme de santé par le patient, que l'ETP peut solliciter, favoriser, consolider. Cette norme n'est pas le produit d'un relativisme. Elle est la résultante d'interactions entre les normes vécues du patient et les normes véhiculées par le soignant (Barrier, 2008).

Comment le patient peut-il fonder une preuve aussi légitime que celles basées sur l'Evidence Based Medicine (la médecine basée sur les preuves selon surtout le paradigme positiviste) dans le cadre d'une « alliance thérapeutique » ? Les enjeux soulevés par l'auto-normativité sont le partage de la décision thérapeutique dans le cadre d'une relation patient-soignant renouvelée et la tenue de programmes d'éducation thérapeutique qui soutiendraient cette acquisition et qui la prendraient en compte.

5. Conclusion

Dans la mesure où l'ETP interroge les pré-supposés méthodologiques d'autres disciplines, qu'elle concerne les dimensions biologique, cognitive, psychologique et sociale d'une personne, sa recherche relève d'une méthodologie de la complexité transdisciplinaire. (Hyslop-Margison et al, 2005 ; Tones K, 2000). L'ensemble des questions de recherche présentées dans ce texte s'inscrit dans une problématique plus large. En effet, l'ETP contribue à répondre à deux grandes questions dont découlent des choix de politique de santé : jusqu'ou peut-on se soigner soi-même ? Jusqu'ou le soignant peut demander au patient de se soigner par lui-même ?

6. Références

- Albano, M.G., Crozet, C., d'Ivernois, J.F. (2008). Analysis of the 2004-2007 literature on therapeutic patient education in diabetes : results and trends. *Acta diabetologica*, 45(4), 211-219.
- Albano, M.G., Deccache, A., Godibile, A., d'Ivernois, J.F. (2009). Development of publications on patient education in chronic diseases from 1999 to 2009. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ*, 1(2), S101-S107.
- Albano, M.G., Giraudet-Le Quintrec, J.S., Crozet, C., d'Ivernois, J.F. (2010). Characteristics and development of therapeutic patient education in rheumatology : analysis of the 2003-2008 literature. *Joint bone spine* (In press).

- Barrier, P. (2008). L'autonormativité du patient chronique : un concept novateur pour la relation de soin et l'éducation thérapeutique. *European Journal of Disability*, 2, 271-291.
- Brougère, G., Ulmann, A.L. (2009). *Apprendre de la vie quotidienne*. Paris : PUF.
- Bruttomesso, D., Costa, S., Dal Pos, M., et al. (2006). Educating diabetic patients about insulin use: changes over time in certainty and correctness of knowledge. *Diabetes and Metabolism*, 32(3), 256-261.
- Crozet, C., d'Ivernois, J.F. (2010). L'apprentissage de la perception des symptômes fins par des patients diabétiques : compétence utile pour la gestion de leur maladie. *Recherche et éducation*, 3 (In press).
- Gagnayre, R. (2009). Le patient : un apprenant particulier ? In : D. Simon, PY Traynard, F Bourdillon et al. (Ed.), *Education thérapeutique : prévention et maladies chroniques* (pp. 13-21). 2^e ed. Paris : Masson.
- Golay, A., Lagger, G., Giordan, A. (2010). *Comment motiver le patient à changer*. Paris : Maloine.
- Harry, I., Gagnayre, R., d'Ivernois, J.F. (2008). Analyse des échanges écrits entre patients diabétiques sur les forums de discussion. Intérêt pour l'éducation thérapeutique du patient. *Distances et savoirs*, 6(3), 393-412.
- Haute Autorité en Santé. (2007). *Recommandations en éducation thérapeutique du patient : définir l'ETP, ses finalités et son organisation ; proposer et réaliser une offre d'ETP ; structurer un programme d'ETP*. Paris : HAS.
- Hyslop-Margison, E.J., Dale, J.A. (2005). The Fallacy of Objectivity in Educational Research: Scientism as Neo-Liberal Ideology. *Journal of Curriculum Theorizing*, 21 (4), 33-42.
- Jonnaert, P., Barette, J., boufrahi, S., Masciotra, D. (2005). Contribution critique au développement des programmes d'études : compétences, constructivisme et interdisciplinarité. Note de synthèse. *Revue des Sciences de l'éducation*, 30(3), 667-696.
- HPST, LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (article 84).
- Marchand, C., Poitou, C., Pinosa, C., et al. (2009). Using concept maps to describe the evolution in obese patients' knowledge and expectations following bariatric surgery. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ*, 1(1), 49-55.
- Reach, G. (2007). *Pourquoi se soigne-t-on ? : Enquête sur la rationalité morale de l'observance*. 2e ed. Latresne : Le Bord de l'Eau.
- Tones, K. (2000). Evaluating health promotion : a tal of three errors. *Patient education and counseling*, 39, 227-223.
- World Health Organization. (1998). Therapeutic patient education. Continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases. Copenhagen : WHO.