

Si l'histoire de l'éducation thérapeutique du patient m'était contée...

If therapeutic patient education history is recounted to us...

A. Grimaldi

Professeur émérite,
CHU Pitié-Salpêtrière (AP-HP),
Université Paris 6.

Résumé

L'histoire de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) a été fortement influencée par l'évolution des théories et des concepts en médecine, en psychologie, et en pédagogie. L'ETP a toujours existé sous forme de conseils, mais elle est réellement née en 1922 avec les premiers traitements par l'insuline de patients diabétiques de type 1. Elle a connu trois périodes. La première période s'étend sur un demi-siècle, la pédagogie était verticale, autoritaire, passive. La deuxième période débute dans les années 1970 ; elle est marquée par le développement créatif d'une pédagogie humaniste, active, constructiviste. La dernière période, depuis la fin du 20^e siècle et ce début de 21^e siècle, est dominée par l'approche par compétences et par le management par objectifs. Cette approche opératoire sous-estime l'importance du vécu émotionnel des patients. L'ETP deviendra-t-elle une simple prestation supplémentaire, ou définira-t-elle une autre médecine ?

Mots-clés : Éducation – *evidence-based medicine* – psychologie – pédagogie – compétence – vécu émotionnel.

Summary

The story of therapeutic patient education (TPE) has been strongly influenced by evolution of theories and concepts in the fields of medicine, psychology, and pedagogy. TPE has always existed in the form of advices, but actually it was born in 1922 with the first treatment with insulin. It has had three periods. The first period spans half a century; pedagogy was vertical, authoritarian, passive. The second period began in 1970s; it was characterized by the development of a humanist, active, constructivist pedagogy. The third period, since the end of the 20th century, is dominated by the skill-based approach and by the management by objectives. This operative approach underestimates the importance of emotional experience of patients. Will TPE become a mere supplementary procedure, or will it define another medicine?

Key-words: Education – *evidence-based medicine* – psychology – pedagogy – skill – emotional experience.

Correspondance

André Grimaldi
Service de diabétologie
Bâtiment E3M
CHU Pitié-Salpêtrière
47-83, bv. de l'Hôpital
75651 Paris cedex 13
andre.grimaldi@aphp.fr

Introduction

L'histoire de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) peut être envisagée de deux façons :

- soit par une approche épistémologique analysant l'évolution des concepts et des paradigmes propres aux différentes disciplines auxquelles elle se réfère ;
- soit par une approche socio-politique partant de l'évolution des sociétés modernes.

L'ETP au carrefour de la médecine et des sciences humaines et sociales

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est fortement influencée par différentes théories dans les champs de la médecine, de la psychologie, de la philosophie, et de la pédagogie.

Dans le champ de la médecine, la grande révolution conceptuelle et pratique a été celle de l'« *evidence-based medicine* »

La médecine basée sur les preuves (*evidence-based medicine*, EBM) a été conceptualisée et développée dans les années 1980, par David Sackett et ses collaborateurs [1, 2], dans le département d'épidémiologie et de biostatistiques de l'université McMaster à Hamilton (Ontario, Canada). Selon ses pères, l'EBM était une démarche visant à fonder les décisions médicales personnalisées pour chaque patient, sur le trépied suivant :

- 1) Les meilleures données cliniques externes issues de la recherche permettant de graduer le niveau de preuve ;
 - 2) l'expertise du clinicien reposant sur son expérience et son jugement ;
 - 3) la prise en compte de la situation du patient (âge, stade évolutif de la maladie, comorbidité(s),...), de ses conditions psycho-socio-culturelles, de ses choix de vie, et de ses préférences.
- David Sackett insistait : « *les bons docteurs utilisent à la fois leur expertise clinique personnelle et les meilleures preuves externes disponibles* », et mettait en garde : « *sans l'expertise clinique, la pratique risque de tomber sous la tyrannie de la preuve, puisque même les plus excellentes preuves externes*

peuvent être inapplicables ou inappropriées au patient spécifique dont nous avons la charge ». Cette mise en garde n'a guère été entendue par les économistes, les gestionnaires, et certains médecins de santé publique, estimant que le médecin devenait un ingénieur ou un technicien censé appliquer des recommandations érigées en normes. Ainsi, l'économiste de la santé, Claude Le Pen, estimait, en 1999, dans son livre « *Les habits neufs d'Hippocrate : Du médecin artisan au médecin ingénieur* » [3], que « *le modèle de l'EBM changera la pratique médicale dans son ensemble, en la rendant plus froide, plus technicienne, plus évaluatrice, plus systématique, plus algorithmique...* », et il ajoutait : « *les scientifiques prendront le pouvoir, quantifiant, mesurant, normalisant l'activité médicale, et faisant passer ces démarches du monde clos des expérimentateurs et des médecins des CHU au cabinet du généraliste* ». Pour lui, « *le médecin gère une maladie, dont les patients ne sont que le support, il ne les connaît pas. Ils ne sont qu'un genre de livre dans lequel il lit les signes de la maladie* », car « *la maladie est définie comme l'anomalie numérique d'un paramètre. Le but du traitement est la normalisation. Le chiffre absorbe le qualitatif. Dans la médecine industrielle de demain, nul ne sera médecin s'il n'est géomètre* ». Vision caricaturale certes, mais dont est issue directement, au début des années 2000, le concept d'inertie clinique, définie comme la non-concordance des prescriptions du médecin avec les recommandations, alors que cette apparente inertie peut être parfaitement justifiée – ou du moins explicable – comme le souligne très justement Gérard Reach [4], ce que la méthodologie de la plupart des études publiées sur le sujet ne permet pas d'évaluer. L'inertie clinique a été présentée comme la non-observance du médecin aux recommandations, transformant par là même ces recommandations en règles impératives, et non en un simple repère utile pour individualiser le traitement. Récemment, des députés français voulaient rendre obligatoires, sous peine de sanction, les recommandations de la Haute Autorité de santé (HAS) [5]. Cette vision

« objectivante », numérique, « pseudo-scientifique » de la médecine, s'est développée au détriment de la clinique, sommant l'ETP de faire ses preuves sur des données d'« *outcomes* », comme on l'exige d'un médicament, alors que l'évaluation clinique de l'ETP ne peut se faire que sur les objectifs personnels fixés avec les patients à l'issue de l'éducation, et non pas avant, le patient ayant d'ailleurs le droit de choisir de ne pas en fixer ou de fixer des objectifs généraux non réellement évaluables [6]. Quoi qu'il en soit, il est significatif que l'ETP n'ait pas réussi à trouver une place importante au sein des congrès médicaux, et qu'elle ait été confiée – pour l'essentiel – aux paramédicaux.

La psychologie a évolué d'un modèle analytique dominant vers un modèle cognitivo-comportemental.

L'ETP est redevable à l'approche analytique moins de la théorie freudienne de l'inconscient que de la réflexion sur le travail de deuil, le narcissisme, et les mécanismes de défense du moi [7-9]. Toutefois, en décalquant un peu mécaniquement les étapes du travail de deuil décrits par Elisabeth Kübler-Ross [10] sur le processus d'acceptation de la maladie analysé par Rolf Gfeller et Jean-Philippe Assal [11], les soignants ont souvent cherché à classer les patients en collant l'étiquette du déni ou du marchandage à tous ceux qui refusaient, en tout ou en partie, les contraintes du traitement, ou qui cachaient leur maladie à leur entourage. On n'a, par contre, sûrement pas assez insisté sur certaines « lois du deuil », selon lesquelles tout nouveau deuil tend à raviver tous les deuils antérieurs, et tout deuil non fait rend difficile tout nouveau deuil. D'où l'importance de faciliter l'expression du patient sur son vécu antérieur à la maladie.

- La théorie freudienne sur le « principe de plaisir » [12] a trouvé un prolongement dans le concept d'« homéostasie psychique » développé, notamment, par Philippe Jeammet [13]. Lorsque ses besoins primaires sont assouvis (la faim, la soif, l'absence de douleur, la sécurité physique...), l'être humain donne la priorité à l'« homéostasie psychique »,

comprise comme l'absence de dépression ou la limitation de l'anxiété, par la mise en œuvre de stratégies diverses, fussent-elles susceptibles de menacer son homéostasie biologique, c'est-à-dire de mettre en cause sa vie. La mort physique plutôt que la mort psychique ! « *Se détruire pour exister, un paradoxe très humain* », comme le dit Ph. Jeammet. Tout l'inverse donc d'une volonté suicidaire. On sait que la dépression est environ 2 fois plus fréquentes chez les patients atteints de maladies chroniques, mais on ne connaît pas le pourcentage de patients luttant contre l'anxiété-dépression par des stratégies inadéquates.

- Par contre, les théories psychosomatiques ont suscité des interprétations souvent abusives, en tout cas sans fondement scientifique, faisant d'un conflit intra-psychique refoulé dans l'inconscient, la cause – ou une des causes – de la maladie somatique. Le fait que les anticorps, marqueurs de l'auto-immunité contre la cellule β du pancréas, soient retrouvés de nombreuses années avant l'apparition du diabète, a apporté un démenti à bien des hypothèses psycho-pathogéniques hasardeuses. Certains psychiatres analytiques estimaient, à rebours, que la réification de la vie quotidienne des patients diabétiques par les contraintes du traitement entraînait chez eux une réduction de la vie imaginaire et de la fréquence des rêves. Ils étaient, estimaient-ils, moins déprimés qu'alexithymiques [14, 15] et, quand ils étaient déprimés, ils avaient moins tendance au suicide... Ces observations (qu'on aurait pu tout aussi bien appliquer à la vie de la mère de famille au foyer condamnée aux tâches ménagères répétitives) semblent aujourd'hui passées de mode.

- Les théories psychanalytiques sur les stades de développement de l'enfant se sont, par contre, enrichies (non sans controverse), dans les années 1960-1970, des théories sur l'attachement proposées par John Bowlby (1969) et confortées par les travaux des éthologues [16-18]. Deux tiers des enfants auraient un attachement « sécurisé » (l'enfant jouissant d'un sentiment de sécurité explore le monde et retrouve avec plaisir sa mère). Un

tiers des enfants auraient un attachement « insécurisé » (l'enfant s'effondre ou s'agrippe, ou est indifférent lors du départ de sa mère et la retrouve avec colère ou indifférence). L'attachement « sécurisé » et la construction d'un « self authentique » seraient, pour le pédiatre psychanalyste anglais Donald Winnicott [19, 20], le fait de la « mère suffisamment bonne », c'est-à-dire ni mauvaise, ni « trop bonne ». Le style d'attachement forgé dans la petite enfance aurait un rôle déterminant dans la confiance en soi et dans les autres à l'âge adulte, ainsi que dans la capacité d'empathie. Pour Winnicott, le « suffisamment bon médecin » serait celui apte à favoriser avec le patient l'instauration d'un « *jeu d'identifications croisées* » dans une empathie réciproque, car « *c'est un signe de santé d'esprit que de pouvoir pénétrer en imagination avec exactitude dans les pensées, les sentiments, les espoirs et les peurs de quelqu'un d'autre ; mais aussi de permettre à cet autre de procéder pareillement avec nous* ». Le bon médecin est celui qui pratique à la fois le « *cure* » et le « *care* », celui qui soigne et qui prend soin. Ces réflexions, datant de 1970, se sont prolongées par les travaux plus récents de Boris Cyrulnik sur la résilience [21, 22], et de Serge Tisseron sur l'empathie [23]. Une question reste posée : est-ce que pour être un bon médecin pour le suivi des patients atteints de maladies chroniques, il vaut mieux avoir soi-même bénéficié d'un attachement « sécurisé » dans la petite enfance, ou le contraire ? Question pertinente ? En tout cas, les concepteurs du mode de sélection actuel des étudiants en médecine à l'entrée des études, ne semblent pas se l'être posée !

- Dans les années 1970, l'approche cognitivo-comportementale a heureusement tourné le dos aux théories psychosomatiques faisant du conflit intra-psychique non résolu la cause des maladies somatiques, pour observer les comportements en réponse aux divers stimuli et analyser leurs déterminants cognitifs et émotionnels [24]. Cette approche se veut scientifique, reposant sur l'expérimentation, l'évaluation quantitative, la reproductibilité des résultats et l'efficacité thérapeutique,

grâce à des réaménagements cognitifs et à des mécanismes behavioristes de renforcement positif. Les comportementalistes modernes prennent en compte les affects et certains aspects corporels, comme la respiration ou le tonus musculaire utilisés par les techniques corporelles de relaxation. Des procédures ont été élaborées pour apprendre à modifier ses croyances, ses interprétations abusives, son langage intérieur, son ressenti physique, son auto-évaluation. La psychologie cognitivo-comportementale a fortement inspiré la psychologie de la santé [25]. Celle-ci rassemble de nombreux modèles et concepts qui ont l'avantage de permettre des approches quantitatives et des évaluations mesurables, pouvant en conséquence se rapprocher de l'EBM. Toutefois, ces différents modèles ont l'inconvénient d'une approche fragmentaire, réductrice. Effaçant délibérément toute problématique de transfert, ils réduisent la subjectivité de la relation entre soignant et soigné, et laissent peu de place à la médecine narrative. « *La personne qui consulte est considérée comme un client qui rétribue un expert en psychologie pour l'aider à changer plutôt que comme un patient* » (Jacques Van Rillaer) [26]. Le souhait d'une démarche holistique conduit à la multiplication de questionnaires et de tests. On peut citer le *Health belief model* de Rosenstock (1966-1974) [27], l'auto-efficacité perçue de Bandura (1977) [28], le locus de contrôle interne/externe de Rotter (1966-1975) [29], les stratégies d'ajustement, ou *coping*, centré sur le problème ou centré sur les émotions (Lazarus et Folkman, 1984) [30], le modèle « transthéorique » de Prochaska et DiClemente (1992) [31] utilisé, notamment, dans l'aide au sevrage tabagique,... Tous ces modèles sont aujourd'hui enseignés, et ont permis d'améliorer les pratiques des soignants en les amenant à se « centrer sur le patient », et pas uniquement sur la maladie.

- La psychologie cognitivo-comportementale a également conduit à définir différents types de personnalités à l'aide de questionnaires. Qu'il s'agisse de reconnaître quatre types de personnalités (*Test Persona*) [32], ou six (*Process*

Com) [33], ou huit (Jacques Fradin et Frédéric Le Moulec) [34], ces classifications, forcément très réductrices, ont néanmoins l'intérêt de faciliter une démarche empathique en aidant à comprendre comment l'autre « fonctionne » ; elles ont, par contre, l'énorme défaut de limiter l'empathie à son versant purement cognitif, facilitant l'emprise, voire la manipulation. Façon détournée pour les médecins de retrouver leur pouvoir perdu, et tentation d'autant plus grande que, si manipulation il y a, elle est toujours effectuée « pour le bien du malade » ! De même, l'entretien motivationnel [35] comporte des conseils bien venus : éviter le « réflexe correcteur », écouter plutôt qu'expliquer, suivre plutôt que diriger, aider le patient à exprimer son ambivalence plutôt que chercher à le convaincre, rouler avec la résistance (pour aller contre) sans l'affronter au risque de provoquer un blocage, utiliser des questions ouvertes plutôt que des questions fermées, reformuler et susciter la reformulation par le patient, faire des « mini-synthèses »...

- Toutes ces techniques de communication sont excellentes si elles ne sont pas mises au service d'une manipulation, c'est-à-dire si elles correspondent réellement à une pratique centrée sur le patient, et donc décentrée de soi, l'inverse de la position du manipulateur, tireur de ficelles [36].

Cette séparation entre psychologie cognitivo-comportementale et psychologie analytique, en vérité plus complémentaires qu'opposées, renvoie à une distinction entre deux familles philosophiques : les philosophies de la connaissance, et les philosophies de l'affectivité [37]. Les premières, « se proposent de mener d'abord une réforme de l'entendement pour mettre fin aux malentendus, aux quiproquos, à l'erreur ». Les secondes, « cherchent à rendre compte de notre déception, par la nature même de notre attente et de notre désir » taraudé par le manque, et « qu'aucun objet ne peut jamais satisfaire ». La conscience réflexive explique que l'homme soit le seul animal qui sait qu'il va mourir et qui se pose la question du sens de sa vie. Or, la survenue d'une maladie chronique annonce la finitude et hypothèque le sens de la vie. D'où

l'importance des deuils et de « l'aptitude au deuil ». Étonnamment, des pédagogues, comme André Giordan, investis dans l'ETP, influencés par le cognitivo-comportementalisme et la psychologie positive, en viennent à proposer, en 2013, de supprimer le deuil en le retirant du langage, comme si le mot faisait la chose [38] : « Laissons tomber désormais les mots de « maladie » et de « santé », ces mots qui nous plombent. Souvent, le soignant miséricordieux dit : « avoir une maladie chronique, c'est faire le deuil d'un état de bonne santé. Une telle approche part d'un bon sentiment, celle de faire un deuil de son état antérieur pour passer à autre chose : le traitement. Pas facile de faire un deuil en si peu de temps. Est-ce bien utile ? »... « Faire son deuil de la santé devient contreproductif ; il induit une phase de déni... ». La solution est pourtant simple : « Ne devrait-on pas tous les jours vivre comme si c'était le dernier ». Grande sagesse ! Mais qui ne rend pas vraiment facile les changements de comportements nécessaires pour la prévention. Si c'est vraiment le dernier jour, autant ne pas se priver !

Cependant, il est vrai que le travail de deuil et les mécanismes de défenses varient sensiblement selon le type de maladie et de traitement, ainsi que selon le retentissement social et le regard des autres. La découverte d'un diabète de type 2 peu ou pas asymptomatique, à l'opposé du début bruyant du diabète de type 1, facilite le déni, la minimisation (« un petit diabète ») ou la banalisation (« il faut bien vieillir... »). Il ne s'agit que de « petites morts » pour reprendre l'expression de Vladimir Jankélévitch [39]. Quand le corps ne parle pas, c'est l'annonce du diagnostic qui change le statut du patient, et c'est la prise quotidienne du traitement qui rappelle au patient le risque lointain de complications. Il en va de même pour l'hypertension artérielle ou l'hypercholestérolémie... C'est alors bien souvent l'ETP qui fait prendre conscience au patient qu'il est malade, d'où les difficultés de l'observance, et l'intérêt de l'approche cognitivo-comportementale pour l'améliorer.

- Mais, c'est chez les économistes « utilitaristes » que le comportementalisme triomphe. Comme le constate Jean Tirole [40], « les économistes sont revenus

vers la psychologie... pour mieux comprendre les comportements car de fait, l'homo oeconomicus et l'homo politicus ne se comportent pas toujours aussi rationnellement que le prédit la théorie ». S'en suit un éloge du marché régulé par l'État, si bien que pour le prix Nobel d'économie, on « ne peut pas se targuer de morale quand est contre la vente d'organe », car la vente d'organe (de reins) permettrait à la fois de greffer plus de patients et de rapporter gros, puisque ces économistes ont calculé qu'une année de vie en bonne santé valait 50 000 euros ! Tout, ou presque tout, peut-donc être vendu à la condition que la vente soit régulée par l'État. Fin de la morale kantienne : « disposer de soi comme d'un simple moyen en vue d'une fin quelconque, c'est abaisser l'humanité en sa propre personne » [41, 42] !

L'ETP a surtout été influencée par les courants modernes de la pédagogie [43]

- La pédagogie moderne s'est développée en opposition à la « pédagogie classique » ou « pédagogie de la transmission » de maître à élève, ou « pédagogie de l'empreinte » sur la page blanche ou « pédagogie frontale » (l'enseignant qui explique ou qui montre fait face aux élèves qui regardent, écoutent ou écrivent, et, au mieux, posent des questions). Cette pédagogie classique fût, pour l'essentiel, la pédagogie subie par les soignants durant leurs études, et c'est elle qui est mise en œuvre lors de la plupart des congrès médicaux et paramédicaux. Centrée sur la didactique de la matière enseignée (ou de la communication) en utilisant des techniques propres à capter l'attention de l'auditoire, elle est plus adaptée à un enseignement post-universitaire qu'à l'apprentissage initial ou à une formation destinée à changer des pratiques. Pour être efficace, elle suppose en effet une communauté suffisante de culture, de connaissances et d'intérêts entre l'enseignant (ou le communiquant) et les enseignés (ou les auditeurs) dont le nombre peut donc être très important. S'y opposent les pédagogies dites « actives » partageant les valeurs de la psychologie humaniste, développée notamment par Carl Rogers (1954) [44]. Les méthodes développées

par Maria Montessori (1900), Ovide Declory (1901), Édouard Claparède (1912), Célestin Freinet (1924), Roger Cousinet (1959), favorisent de façons diverses, l'autonomie, l'initiative, l'expérimentation, l'autocorrection des erreurs, la coopération, la confiance en soi, l'activité physique, et les approches sensorielles des enfants. Ce courant de « l'école nouvelle » préconisant la centration sur l'élève grâce à une pédagogie différenciée, suppose donc un nombre limité d'apprenants.

- Lors de la pédagogie active, l'enseigné est mobilisé, soit pour apprendre progressivement un nouveau comportement (comportementalisme ou behaviorisme) [45], soit pour construire un nouveau savoir (constructivisme proposé par Jean Piaget, en 1923) [46].

- Dans le premier cas, l'enseigné doit atteindre l'objectif fixé, au besoin fragmenté en objectifs intermédiaires, en suivant une procédure préétablie et en répétant autant que nécessaire l'exercice, tandis que l'enseignant guide, rassure, et encourage. Cette pédagogie par objectifs favorise l'évaluation dès lors que l'objectif est réaliste et mesurable.

- Dans le second cas, il s'agit de partir des connaissances et des représentations de l'enseigné en facilitant leur expression pour l'aider à les préciser, à les questionner et, finalement, à les remanier, afin d'y intégrer de nouvelles connaissances et construire ainsi de nouveaux savoirs. Ce processus de construction-déconstruction suppose de solliciter l'ensemble des dimensions interférant dans l'apprentissage (la connaissance et les représentations, les perceptions sensorielles et les affects, dans leur dimension consciente ou semi-consciente) ainsi que la façon dont l'enseigné considère l'enseignement et se considère lui-même (modèle dit « allostérique » d'A. Giordan, 1998) [47, 48]. Pour ce faire, l'interactivité au sein d'un groupe peut être très utile pour créer du questionnement, ébranler des convictions, susciter du conflit cognitif, faciliter la résolution de problème, favoriser l'entraide, et finalement, accroître la confiance personnelle et collective. Mais cela nécessite une formation de l'enseignant portant sur la pédagogie

de l'apprentissage, sur la psychologie des personnalités, et sur l'animation de groupe. L'enseignant, en plus d'être un didacticien expert de sa discipline, devient un animateur, un conseiller, un facilitateur, et un régulateur.

- C'est ce modèle pédagogique que développa à Genève, Jean Philippe Assal, rejoint par la psychologue clinicienne Anne Lacroix, puis par le pédagogue A. Giordan. Dans son unité d'éducation, tout le personnel était formé à l'éducation, et les apprentis enseignants devaient apprendre à se taire pour écouter. Une place importante était donnée à l'expression de leur vécu par les patients. Des centaines de soignants, médecins et infirmières, ont participé aux stages de formation à l'éducation organisés chaque année dans le petit village suisse de Grimentz. On y apprenait à reconnaître les stades d'acceptation de la maladie, à animer un groupe, à annoncer une mauvaise nouvelle, à faciliter l'expression des représentations et des croyances des patients, à pratiquer l'écoute active et la reformulation, à définir avec le patient des objectifs réalistes, à utiliser l'échec pour progresser, à expérimenter avec le patient... J.-Ph. Assal mettait son art de la métaphore et son goût pour la mise en scène, au service du développement de l'empathie des soignants. Le mot « *empathie* » n'était pas encore à la mode, mais à Grimentz, J.-Ph. Assal cherchait à la développer en faisant vivre aux soignants participants aux séminaires, l'angoisse du geste à risque dont on n'a pas l'habitude (accrocher une cloche autour du cou d'une vache dotée de belles cornes), la peur de s'égarer dans la montagne comme le patient qui doit apprendre à se débrouiller seul à la sortie de l'hôpital, les difficultés de celui qui doit se déplacer en chaise dans le village comme le patient amputé, ou aller acheter son pain dans une boulangerie les yeux bandés comme un aveugle... Chaque épreuve était suivie d'un « *débriefing* ».

En 1996, il écrivit un article sur le « *Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge* » [49] où il opposait, point

par point, maladie aiguë et maladie chronique. L'article sera traduit et diffusé à travers le monde. En 1998, A. Lacroix et J.-Ph. Assal publient un livre « *L'Éducation thérapeutique des patients* » [50], qui résume 20 ans d'expériences et montre la double face de l'ETP : d'une part, l'apprentissage pour acquérir des compétences, d'autre part, l'expression du vécu pour reconstruire une identité blessée par la maladie. Ils insistent : « *Il s'agit d'acquérir plus que des connaissances et des compétences...* », en participant à « *un mouvement d'individuation autorisé par le cadre qui fonctionne comme conteneur de l'angoisse latente* » car « *la verbalisation de son vécu par le malade produit une ouverture dans le sentiment d'isolement provoqué par la maladie* ». En 2000, avec le metteur en scène Marcos Malavia, J.-Ph. Assal crée le « *Théâtre du vécu* » [51], permettant au patient, à la fois d'exprimer un vécu important pour lui, et d'en prendre distance en étant tour à tour, le sujet, l'auteur, le metteur en scène, et le spectateur, de ce vécu joué par des comédiens professionnels.

- Mais, parallèlement, à partir des années 1970, s'est développée l'approche par compétences (savoir, savoir-faire, savoir être) objectivables, et donc évaluables [52]. Mélange de taylorisme et de pédagogie constructiviste, cette approche s'est généralisée dans l'éducation tout au long de la vie, de l'école maternelle à la formation professionnelle, en passant par l'école primaire, le collège, et l'université, dont les facultés de médecine. Venue des États-Unis (dans les années 1970) et du Canada (dans les années 1990), elle a gagné l'Europe. Elle est aujourd'hui promue par l'Organisation de développement et de coopération économiques (OCDE) [53], et sert à organiser les enquêtes PISA (pour Programme international pour le suivi des acquis des élèves) ; sa finalité est de favoriser « *l'employabilité et la sociabilité [...] en encourageant les gouvernements à développer les compétences de tous les membres de la société et à garantir que ces compétences sont utilisées de façon efficace...* ». La centration sur l'acquisition de compétences

évaluables relativise, de fait, la place donnée dans l'éducation aux connaissances et à la culture. Cette approche a été adaptée à l'ETP, en France, par l'école de Bobigny, dirigée par Jean-François d'Ivernois et Rémi Gagnayre [54-56]. Selon ce modèle, l'ETP vise à l'acquisition de fonctionnalités multiples séparées en deux grandes catégories : les compétences d'auto-soins, bien sûr, mais aussi « les compétences d'adaptation à la maladie », compétences déclinées elles-mêmes en « objectifs pédagogiques spécifiques ». Ainsi, tout devient « compétences », aussi bien « mesurer sa glycémie » et « adapter son traitement... » que « participer à la vie des associations » ou « exprimer ses valeurs, ses projets, ses connaissances, ses attentes, ses émotions », voire « expliquer ses motifs d'adhésion ou de non adhésion au traitement » « se dire » et « gérer le sentiment d'incertitude vis-à-vis de l'évolution de la maladie... ». Ces compétences « tous azimuts » s'expriment en effet par des verbes d'action, car « dans la rédaction des compétences et des objectifs qui y conduisent, le choix du verbe est important. Il doit être précis, clair, univoque, c'est-à-dire compréhensible de la même façon pour tous ; il exprime une action mesurable. L'équipe des éducateurs doit parvenir à un accord, excluant toute ambiguïté sur ce que l'on souhaite que le patient sache et sache faire » (c'est nous qui soulignons). Comme si l'adaptation était mesurable, et comme si elle relevait de la pédagogie et pas seulement de la relation ! Quoi qu'il en soit, de ce travail collégial sur la définition des objectifs et des compétences, le patient est, dans un premier temps, exclu. Dans un deuxième temps, l'équipe soignante lui présente les objectifs fixés et « clairement validés » par elle. « Ces compétences à atteindre au terme de l'éducation thérapeutique sont expliqués et négociés dans le cadre d'un contrat d'éducation entre l'équipe et le patient » ; « Ce contrat à valeur d'engagement mutuel et renforce la motivation des deux parties contractantes ». Dans cette conception, tout se passe comme si la maladie était extérieure au malade, comme si se traiter devenait une sorte

de métier, et comme si le patient était transparent à lui-même. *Exit*, le traumatisme psychique de l'annonce, *exit* les plus ou moins grandes difficultés de l'acceptation, *exit* les mécanismes de défense et les « ruses de la raison » trouvant des explications rationnelles à nos comportements irrationnels, *exit* le vécu émotionnel et son approche narrative et, finalement, *exit* la relation, thérapeutique par elle-même. Dans « la vraie vie », un contrat portant sur des objectifs précis, réalistes, mesurables, n'est – au mieux – possible que dans la moitié des cas, et il ne s'agit jamais d'un contrat entre l'équipe soignante et le patient, mais d'un contrat du patient avec lui-même, celui-ci gardant la liberté de réaliser ou pas ce qu'il avait pourtant lui-même décidé de faire. Ceci suppose que le patient soit totalement impliqué, dès le début, dans la définition des objectifs, susceptibles d'ailleurs de changer tout au long du processus d'éducation et du développement de la relation. Le modèle, non pas de la compétence, mais « des compétences objectivables », applique au soin la logique du taylorisme multipliant les micro-compétences (une psychopédagogue avait ainsi dénombré neuf micro-compétences nécessaires à un diabétique insulino-dépendant pour aller faire un examen de laboratoire à jeun en ville !). Quoi qu'il en soit, l'école de Bobigny a proposé, en 1995, de partager l'ETP

en quatre « étapes » distinctes, reprises depuis dans tous les « programmes d'ETP » [56] :

- étape 1 : l'identification des besoins par un diagnostic éducatif réalisé à l'aide d'un guide d'entretien ;
- étape 2 : la définition des compétences « que l'on veut faire atteindre au patient au terme de son éducation » et réalisation d'un « contrat » ;
- étape 3 : « une fois le contrat accepté », le choix et la mise en œuvre des « contenus à faire apprendre et des techniques utilisables à cet effet » ;
- étape 4 : l'évaluation systématique des compétences acquises et, éventuellement, de ce qu'il reste à apprendre.

La réalisation de chaque étape est présentée comme un préalable obligé au passage à l'étape suivante. Dans la réalité, le diagnostic éducatif et les objectifs ne sont pas des préalables, mais se font avec le patient au long de l'éducation elle-même car, comme l'écrivent très justement Alain Golay, Grégoire Lager, et A. Giordan (de l'école de Genève) [48] : « *Voici le paradoxe : la finalité c'est le chemin !* ». On pourrait ajouter : « le début du chemin commence par une rencontre et se poursuit par une relation, car « si on apprend seul, on n'apprend pas tout seul ». Malgré leurs efforts de synthèse intégrative, les trois auteurs genevois, en cela fidèles à leurs mentors, prennent leur distance avec l'approche par « le tout-compétence » (l'APTC), en s'interrogeant sur les « finalités possibles de

Les points essentiels

- 1922 : 1^{er} traitement par l'insuline.
- 1941 : 1^{er} manuel d'éducation des diabétiques de Elliott P. Joslin.
- 1954 : création de l'association des « diabétiques libérés » par Henri Lestrade.
- 1972 : démonstration de l'efficacité de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) par Leona V. Miller et Jack Goldstein.
- 1975 : création de « l'unité de traitement et d'enseignement du diabète », à Genève (Suisse), par Jean-Philippe Assal.
- 1977 : création du *Diabetes Education Study Group* (DESG) européen.
- 1988 : création du DESG de langue française.
- 1998 : définition de l'ETP par l'Organisation mondiale de la santé (OMS).
- 2002 : en France, loi sur les droits des malades.
- 2007 : la Haute Autorité de santé (HAS) adopte l'approche par compétences développée par l'école de Bobigny.
- 2009 : l'ETP fait son entrée dans la loi dite « hôpital, patients, santé et territoire » (HPST) ; la gestion de l'ETP est confiée aux Agences régionales de santé (ARS).

l'ETP qui pourraient se résumer comme suit : permettre à la personne malade de reconstruire un parcours de vie, une identité, et ceci grâce à la relation considérée comme un soin (la relation est thérapeutique) et à l'apprentissage des savoirs externes et internes. Ceci d'autant que l'intrusion de la maladie dans la vie d'un individu vient en interroger le sens, le projet. Alors le patient peut rester sujet de son histoire. Comment donner du sens à ce qui m'arrive, en tant que patient vivant mon histoire ? ». C'est avec cette vision, qu'A. Giordan et A. Golay vont développer un modèle portant sur les cinq dimensions du patient (cognitive, émotionnelle, sensorielle, infra- et métacognitive), à mobiliser grâce à un « environnement motivationnel », au risque de transformer le modèle en « boîte à outils ». Ce faisant, on comprend pourquoi les psychologues et les pédagogues membres de l'équipe d'éducation thérapeutique sont plus utiles aux soignants qu'aux soignés, et pourquoi les soignants devenus éducateurs doivent aussi être experts de la maladie et du traitement des soignés. Et voilà également pourquoi la culture, l'art-thérapie, le théâtre du vécu, qui sont relégués au rang d'accessoires par le « modèle pédagogique opératoire » de l'APTC, sont au cœur du « modèle humaniste ».

- Le débat entre les partisans des deux modèles, le « modèle pédagogique d'acquisition des compétences », construit à Bobigny, et le « modèle clinique d'apprentissage et d'expression du vécu », mis en œuvre historiquement à Genève, n'a, me semble-t-il, pas été complètement mené. Sûrement pour plusieurs raisons : d'abord, les fondateurs de l'école de Bobigny estimaient que c'était aux cliniciens d'intégrer aux soins en le transformant leur modèle pédagogique pur, ensuite, l'objectif prioritaire, à l'époque, était d'obtenir la reconnaissance officielle de l'ETP, enfin, le côté quantifiable (« *Evidence-based education* ») du premier modèle rassurait les soignants et plaisait aux managers. Dans ce débat, une troisième école, celle de Louvain (Belgique), centrée sur l'éducation à la santé, sensibilisée aux dimensions communautaires, culturelles et organisationnelles de

l'éducation et des soins, avait rejoint l'école de Genève. A. Lacroix (Genève), Alain Deccache (Louvain), François Martin (pneumologue à Dreux) et Alfred Penfornis (diabétologue, alors à Besançon) avaient adressé, en février 2008, une lettre ouverte à la HAS pour contester ses recommandations basées uniquement sur le modèle exclusif et rigidifié de l'acquisition de compétences : « *Les dimensions psychologiques et sociales, qui sont des éléments constitutifs de la santé et de l'éducation, n'apparaissent ici que sous la forme de compétences à acquérir par le patient, ce qui est extrêmement réducteur* » déploraient-ils. Le docteur Brigitte Sandrin, formée à Louvain dans l'équipe d'A. Deccache, a fait une critique pertinente du « diagnostic éducatif » en proposant le terme de « bilan éducatif partagé évolutif » [57, 58], mais la connotation médicale du terme « diagnostic éducatif » a assuré son succès. L'important est d'ailleurs moins le nom que son contenu. A. Lacroix a dénoncé la dérive de l'ETP [59], notamment en France, vers une prestation séparée des soins, souvent réalisée par un ou deux paramédicaux formés, le reste des membres du service continuant à pratiquer une médecine centrée sur la maladie. Elle a critiqué la démarche pseudoscientifique de l'APTC et appelé « *à une refondation de ce qui s'appelle aujourd'hui l'éducation thérapeutique des patients* », mais comparant l'ETP à un « *espace transitionnel* », elle semblait, à l'opposé, sous-estimer l'importance de la formalisation des apprentissages nécessaires à l'acquisition d'une compétence d'auto-soins indispensable, non seulement pour la santé des patients, mais aussi pour construire ou renforcer leur sentiment d'auto-efficacité.

L'évolution de l'ETP au rythme des changements sociétaux

- Certes, comme le constatent Maria-Grazia Albano et J.-F. d'Ivernois [60], « *Médecine et éducation entretiennent depuis des siècles des rapports étroits* », et nombre de pédagogues célèbres furent des médecins : Itard, Montessori, Claparède, Muchielli,

Decroly, Korczak..., mais l'histoire de l'ETP peut être périodisée en fonction de l'évolution des sociétés modernes.

La 1^{re} ère de l'ETP (1922-1972)

- Si on doit dater la naissance de l'ETP moderne de l'ouverture, en 1975, de « l'unité de traitement et d'enseignement du diabète » par le professeur J.-Ph. Assal, au sein de l'Hôpital Universitaire de Genève, force est de reconnaître que l'éducation du patient a débuté bien avant, en réalité dès 1922, date du premier traitement d'un enfant diabétique par l'insuline. Le diabète insulino-dépendant, jusque-là maladie subaiguë mortelle, allait devenir une maladie chronique. Le patient et/ou son entourage allait devoir apprendre à injecter l'insuline, mesurer le sucre et l'acétone dans les urines, peser son alimentation, connaître les équivalences glucidiques, manger à heures fixes, adapter son activité physique, prévenir et traiter l'hypoglycémie et l'acidocétose, tenir scrupuleusement un cahier de bord du diabète... En 1941, Elliott P. Joslin, professeur à Boston (États-Unis), publie le premier manuel pour les médecins généralistes et les patients. L'éducation, à l'époque, était à l'image des rapports sociaux, à l'école comme à l'hôpital : verticale et autoritaire. Aux soignants, la rigueur et le dévouement ; aux patients, l'obéissance et la reconnaissance ! Un de mes patients se rappelait ses consultations chez le diabétologue lorsqu'il était enfant : « *à la sortie de la consultation, à chaque fois, maman pleurait* ».

- Jusqu'en 1953, la fonction publique est interdite aux patients diabétiques ; jusqu'en 1963, des enfants diabétiques peuvent être exclus du lycée à cause de leur diabète. Voici ce qu'on peut lire dans *Le journal des diabétiques* (organe de l'Association Française des Diabétiques, AFD) d'octobre 1958 : « *La presque totalité des internats refuse les enfants diabétiques ; la fondation d'internats spéciaux se révèle indispensable, qu'il s'agisse de ceux que les parents sont incapables de surveiller (un des enfants bien équilibré et intelligent vivait pour cette seule raison à l'hospice de Laragne) ou de ceux qui habitent la campagne et doivent en conséquence renoncer à toute scolarité secondaire*

comme à l'enseignement technique (un des garçons brillamment reçu à l'entrée en sixième l'année précédente avait dû rester dans son école de campagne parce que le directeur du lycée refusait d'assurer son régime et même ses piqûres) ».

- En 1954, un jeune pédiatre, Henri Lestrade, élève de Robert Debré, de retour des États-Unis, où il a rencontré Bill Talbert, un champion de tennis diabétique insulino-dépendant pratiquant « le régime libre », crée l'Association des diabétiques libérés (ADL). Deux ans plus tard, l'ADL donnera naissance à l'Aide aux jeunes diabétiques (AJD) [61]. H. Lestrade et ses élèves proposent une seule injection par jour au lieu de trois ou quatre (les seringues en verre et les aiguilles - beaucoup moins fines qu'aujourd'hui - devaient être stérilisées avant usage), un régime beaucoup moins restrictif en glucides, une petite glycosurie dite de « sécurité » pour éviter les hypoglycémies sévères (on ne dispose à l'époque, ni de l'auto-surveillance glycémique, ni du glucagon, et, en cas de coma hypoglycémique, lorsqu'on ne peut pas injecter du glucose en intraveineux, on fait un lavement d'eau sucrée !). Parents et enfants adoptent dans l'enthousiasme cette médecine centrée sur l'enfant, assurant son développement physique et psychologique. Les enfants qui avaient participé aux « colos » de l'AJD de l'époque en gardaient le souvenir d'une formidable « école de la vie » (plus qu'école du diabète). En face, la majorité des diabétologues d'adultes, derrière le français Georges Tchobrousky [62] et le belge Jean Pirart [63], défendaient une médecine centrée sur la maladie pour éviter ses complications : régime limité en glucides et fragmenté en trois repas et trois collations prises à heures fixes, plusieurs injections par jour, pas de glycosurie. Les plus stricts, comme le docteur Henry Chabanier, imposaient la pesée des aliments et quatre injections d'insuline dite « ordinaire » par jour, dont une à 3 heures du matin. Le schisme entre pédiatres et diabétologues d'adultes ne sera définitivement surmonté qu'en 1993, lors de la publication des résultats de l'essai prospectif randomisé *Diabetes*

Control and Complications Trial (DCCT) [64] qui, grâce à la disponibilité du dosage de l'hémoglobine A1C (depuis 1977), prouvera la relation causale entre l'équilibre du diabète et la survenue des complications. L'EBM donne raison aux diabétologues d'adultes, mais sans donner tort aux pédiatres. En effet, grâce aux stylos et aux pompes à insuline, grâce à l'auto-surveillance glycémique et aux nouvelles insulines, et grâce à l'éducation thérapeutique développée par des pionniers dans les centres hospitaliers, on peut désormais réaliser ce qui était auparavant impossible : pratiquer une médecine centrée sur le patient, et équilibrer le diabète pour éviter les complications. Séquelle de cette guerre de religion qui a divisé pendant un tiers de siècle la diabétologie française, le retard de notre pays à l'adoption de « l'insulinothérapie fonctionnelle », d'ailleurs toujours réservée par certains descendants du docteur H. Chabanier à « l'élite des patients » (bons en mathématiques et obsessionnels).

- En 1972, Leona V. Miller et Jack Goldstein, publient dans le *New England Journal of Medicine*, un article [65] montrant le bénéfice d'une éducation minimale dans la population pauvre de Los Angeles (États-Unis). Une aide téléphonique (déjà la « télé-médecine » !) et une consultation systématique au service des urgences d'une infirmière spécialisée et d'un résident du service de diabétologie (déjà l'« équipe mobile » !) permettent de diviser par trois les hospitalisations et de réduire des deux tiers les comas. À vrai dire, l'article porte moins sur l'éducation que sur le bénéfice économique, estimé entre 1,7 et 3,4 millions de dollars (voilà qui aurait dû faire réfléchir les partisans de l'inflationniste Tarification à l'activité, « T2A », poussant à « l'hospitalocentrisme » et inadaptée à la maladie chronique !).

La 2^e ère de l'ETP (1972-1999)

- La première période de l'éducation du patient a donc duré 50 ans, de 1922 à 1972. La deuxième période commence avec le mouvement de 1968. Les années post-1968 sont caractérisées par une remise en cause de l'autorité et de la hiérarchie, à l'usine comme à l'école, et dans la famille. Le mouvement féministe

se développe. L'autogestion et la participation sont à la mode. Les savoirs sont questionnés. L'hôpital n'échappe pas à ces bouleversements : les rapports entre les « patrons » en médecine et leurs collaborateurs, entre les professeurs et les étudiants en médecine, entre les médecins et les infirmières et, finalement, entre les médecins et les malades, changent radicalement. C'est dans ce contexte de remise en cause et de créativité que se développe l'éducation thérapeutique.

Mais elle ne se développe presque exclusivement qu'à l'hôpital, et ni en clinique, ni en ville. Et ce, pour deux raisons :

- 1) l'hôpital dispose d'un « budget global » facilitant « la prise en charge globale » des patients ;
- 2) il existe à l'hôpital des professionnels, médecins et paramédicaux, pouvant, s'ils le souhaitent, se former ensemble à l'ETP et travailler en équipe.

- En 1977, est créé, au sein de la société savante européenne du diabète (*European Association for the Study of Diabetes* [EASD]), par le suisse J.-Ph. Assal, le français Jean Canivet, et l'allemand Michael Berger, le *Diabetes Education Study Group* (DESG).

– En 1989, est adoptée par les représentants des organisations du diabète et des ministères de la santé des pays européens, la déclaration de Saint-Vincent, qui demande à l'Europe « d'organiser la formation et l'enseignement à la prise en charge du diabète par les intéressés, leurs familles, leurs amis et collègues ainsi que par les équipes soignantes ».

– En 1988, est créé par des médecins hospitaliers, Gérard Cathelineau et Serge Halimi, la section française du DESG, regroupant médecins et paramédicaux, qui va se structurer régionalement. Le DESG de langue française (DESG-LF) va former les professionnels, aider à construire des outils pédagogiques, organiser des colloques, stimuler la recherche en éducation du patient, et promouvoir l'ETP auprès des praticiens de ville et des institutions... Mais, ce travail s'est fait, au départ, indépendamment de la société savante (Association de langue française pour l'étude du diabète et des maladies métaboliques [ALFEDIAM], devenue depuis la Société francophone du diabète [SFD])

avec laquelle elle connaîtra plus tard des conflits (2000). Ainsi, l'ETP s'est marginalisée au sein du congrès annuel de la SFD, quoiqu'elle ait trouvé une place importante au sein du congrès de la SFD paramédicale. En 2011, le DESG français se divise sur la question de son rapport à la diabétologie (dedans, ou en dehors de la SFD ?) et devient l'Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique (AFDET), décidant de s'intéresser à l'ensemble des pathologies chroniques. Cette séparation de la SFD soulève la question de l'importance dans l'ETP, de la personnalisation des traitements, et des apprentissages d'auto-soins spécialisés par rapport à « l'accompagnement » du patient. Pour éduquer en se centrant sur l'enseigné, il faut une expertise disciplinaire beaucoup plus grande que pour simplement prescrire, informer, et expliquer... En 2002, est créée la Société d'éducation thérapeutique européenne (SETE).

- Parallèlement au développement de l'ETP à l'hôpital, le plus souvent à l'initiative de médecins hospitaliers, se développent des réseaux ville-hôpital visant à transposer l'ETP et le travail d'équipe, de l'hôpital à la ville. Ces réseaux vont buter sur deux limites structurelles, d'une part, ils sont spécialisés et ne correspondent pas aux besoins pluridisciplinaires des médecins généralistes (MG) et, d'autre part, la rémunération des professionnels reste, pour l'essentiel, un paiement à l'acte poussant à réclamer la reconnaissance financière de l'acte d'éducation. De plus, beaucoup de MG préfèrent confier l'ETP à une infirmière, comme le montre le succès du protocole ASALEE (pour Action de santé libérale en équipe) (2004) [66] où les Agences régionales de santé (ARS) financent une infirmière pour réaliser pour un groupe de MG des tâches de coordination, d'organisations, de dépistage, et d'ETP.

- En 1998, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) propose une définition qui stipule que l'ETP est « *un processus continu, intégré dans les soins et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage, d'auto-gestion et de soutien psychologique...* ».

- Parallèlement, l'épidémie de Sida (pour Syndrome d'immunodéficience acquise) va susciter la création d'associations de patients jouant un rôle essentiel, d'abord, dans l'accompagnement des malades et la prévention de cette maladie pour laquelle on n'a pas de traitement étiologique, puis, dans la gestion des traitements et leur accessibilité à l'ensemble des patients et, enfin, dans l'orientation de la recherche. Dans leur sillage, les associations de patients se regroupent pour devenir un acteur incontournable du système de santé.

- En 1999, Philippe Barrier, philosophe, diabétique de type 1 « honoraire », ayant bénéficié d'une double greffe du rein et du pancréas, déclare, en s'adressant à un parterre de 800 diabétologues sidérés : « *Mesdames et messieurs les diabétologues, chers docteurs, pouvez-vous vous départir de votre devoir de bienfaisance ?* ». Disciple de Georges Canguilhem [67], il estime en effet que le rôle du médecin est d'indiquer le chemin au patient qui « sait où il veut aller ». Le but de l'ETP est de permettre l'épanouissement de « l'autonormativité » propre à chacun [68].

- Ces années de liberté et de créativité, de contestation et de conquête de nouveaux droits, du droit à l'interruption volontaire de grossesse (IVG), en 1975, au droit des malades, en 2002 [69], voient aussi se développer, comme le revers de la médaille, le « tout à l'ego », le consumérisme, l'affaiblissement des valeurs publiques, les droits sans les devoirs, le relativisme débouchant sur le « à chacun sa vérité et tous experts ! », suivi aujourd'hui par l'ère de « la post-vérité », la mondialisation marchande et son « toujours plus », à laquelle la Santé ne fait pas exception...

La 3^e ère de l'ETP (1999 à nos jours)

- La 3^e ère de l'ETP commence à la fin du siècle précédent, à la suite du développement de ce que l'on a appelé le « néolibéralisme ». L'accession au pouvoir de Ronald Reagan aux États-Unis et de Margaret Thatcher en Grande-Bretagne, marquent, dans les années 1980, la fin de « l'État-providence » issu de la seconde guerre mondiale, et progressivement remplacé par l'État

promoteur et régulateur du marché généralisé. Le dogme devient celui de la libre concurrence sur le marché, censée produire la meilleure qualité au plus bas coût. Tout ce qui entrave la libre concurrence doit désormais être supprimé, et toutes les activités humaines susceptibles d'être quantifiées doivent, si ce n'est être vendues, du moins être soumises à une gestion privée visant la rentabilité. La Santé et l'enseignement n'échappent pas à cette règle universelle, l'État devant se replier sur ses fonctions régaliennes et jouer le rôle de régulateur en cas de distorsion manifeste de la concurrence. Sous l'influence combinée de cette « pensée managériale de marché », de la dérive de l'EBM, et du progrès technologique apporté par les nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC) et la robotisation, certains proclament la mort de la clinique et de la médecine hippocratique [70]. Ils estiment que le médecin devient un ingénieur, la médecine une industrie, l'hôpital une entreprise, et le patient, un client porteur de maladie. Jean de Kervasdoué, ancien directeur général des hôpitaux, écrit dans son ouvrage de la collection *Que sais-je ?*, sur l'hôpital (2004) [71] : « *L'élaboration de la stratégie d'un hôpital public ressemble justement à celle des autres entreprises. De nombreux hospitaliers sont convaincus de la spécificité absolue de leur secteur, il n'en est rien... Il convient d'analyser l'activité et la clientèle... même si le mot marketing est encore tabou du fait de sa connotation agressive -on cherche à vendre- c'est bien de cela dont il s'agit ici* ». Le patient est devenu un « consommateur de santé » [72], et même un « consommateur éclairé » qui évalue l'offre et fait ses choix, car « *le consumérisme dépasse le cadre de la consommation des produits pour aborder celui de la consommation des services de quelque nature qu'ils soient. La santé est aujourd'hui considérée comme un service* » [72]. Si, dans cette logique, le malade est un « consommateur », il est donc aussi un client, et le contrat soignant/soigné rituellement évoqué en ETP devrait comporter, pour être bien réel, une clause financière... comme le souhaitent d'ailleurs les économistes

utilitaristes et les assureurs proposant des bonus aux « bons patients » (avant de pouvoir imposer un malus aux « mauvais »). En effet, le patient éduqué n'est pas qu'un « *consommateur de santé* », il devient aussi un « *producteur de santé* » [72] et, moyennant l'acquisition de compétences grâce à une formation « opératoire structurée », il peut devenir un expert. Expert non pas pour définir ses propres normes de vie avec la maladie, mais expert pour les autres patients. La Fédération française du diabète se propose de former au nouveau métier de « patient expert ». Le patient expert formé et « labellisé » serait un nouveau professionnel de santé spécialiste du vécu avec la maladie, et pas seulement de son vécu personnel [73]. Quant à madame Tourette-Turgis, psychologue universitaire, fondatrice de l'université des patients à Paris 6, elle estime [74] que « *La société cognitive de demain... rend caduc le maintien des frontières entre ceux qui détiennent le savoir, ceux qui le produisent et ceux qui en bénéficient, à tel point que personne n'apprend plus de personne mais que tout le monde a besoin d'apprendre à apprendre* ». Éloge du relativisme ! Elle n'a que faire des définitions et des débats afférents. Notre post-modernité ne cherche plus, depuis longtemps, à éviter « *d'ajouter au malheur du monde, en mal nommant les choses* » [Albert Camus]. Selon madame Tourette-Turgis : « *un malade tout au long de sa vie peut exercer plusieurs fonctions, comme celles de fournisseur de connaissances, consultant, formateur occasionnel, enseignant temporaire, représentant des usagers, directeur d'essais cliniques, créateur de start-up en santé ou tout autre métier où le fait d'être concerné directement fait la différence dans les logiques d'action mises en œuvre et les résultats obtenus en termes de bénéfices pour la collectivité* ». On pourrait en conclure que la guérison serait, pour le « patient expert », une catastrophe professionnelle ! Quoi qu'il en soit ces « patients experts » prennent les soignants à revers. Alors que l'éthique du soin commande de ne jamais réduire un patient à sa maladie, voilà des patients qui font de leur maladie, le sens de leur vie et, à vrai dire, la dominante de leur

emploi du temps. Assez souvent, il s'agit de personnalités fortes ayant dans un premier temps refusé leur maladie et l'ayant payé parfois très cher, puis se sont retournées à 180 degrés pour s'investir totalement dans la Santé, faire bénéficier les patients de leur expérience et, finalement, se soigner en soignant les autres [75].

- L'approche pédagogique du « tout-compétence » et la modélisation de l'ETP en quatre étapes distinctes a indiscutablement favorisé la reconnaissance institutionnelle de l'ETP par la HAS, puis son inscription dans la loi dite « Hôpital, patients, santé et territoire » (HSPT) de 2009 (après le rapport de Christian Saout, Bernard Charbonnel, et Dominique Bertrand [76]). Mais la reconnaissance législative a, à son tour, facilité la capture de sa gestion par la techno-bureaucratie des ARS. L'ambivalence du succès n'échappe pas à la réflexion de Rémi Gagnayre, qui ne manque pas de rappeler que le modèle original de l'école de Bobigny a été défiguré en se transformant en modèle d'ETP dissocié du soin. La mission centrale des ARS est de sortir l'ETP de l'hôpital pour le développer en ville. On assiste, dès lors, à une fragmentation des quatre étapes de l'ETP. Certains, pour gagner du temps, proposent de faire le « diagnostic éducatif » par téléphone, des médecins traitants estiment qu'il leur revient de faire le « diagnostic éducatif », et demandent aux soignants éducateurs « *d'assurer seulement la formation et surtout de ne pas toucher au traitement* ». Exit donc l'ETP intégrée aux soins ! Mais, le manuel de l'école de Bobigny « *Apprendre à éduquer le patient* » autorisait cette dissociation, en précisant qu'au cours de l'ETP « *il ne s'agit pas de revenir sur les éléments du dossier médical ou du soins* » [72] ? Finalement, l'ETP tend à se transformer en une prestation supplémentaire réalisée par des paramédicaux formés en 40 heures, utilisant des outils pédagogiques fournis clés en main et se servant de check-lists ! Les assureurs, Sécurité sociale comme assurances privées complémentaires, souhaitent organiser elle mêmes l'ETP en salariant des professionnels. Le programme SOPHIA [77], qui n'a pas démontré son utilité, mais

qui permet de contourner le système de soins, ne pourrait n'être qu'un début. Ce programme pourrait, à l'avenir, être confié à des prestataires privés embauchant pour ce faire des paramédicaux, comme le montrent avec succès les prestataires de pompe à insuline. Quant à la prise en compte de « l'Humain », elle serait confiée aux associations de patients revendiquant « l'accompagnement » [78]. On aurait ainsi supprimé l'ETP de l'hôpital, sans l'avoir construit en ville !

- Mais le pire n'est jamais certain. Comme toujours, il convient d'opposer au pessimisme de la raison, l'optimisme de la volonté. Nous voilà, en effet, rendu à la croisée des chemins avec deux voies possibles pour l'ETP. Soit elle n'est qu'une simple prestation supplémentaire, soit elle est une nouvelle médecine. Et plus exactement la 3^e médecine, à côté de la médecine des maladies aiguës bénignes et des gestes techniques simples (la 1^{re} médecine) et de la médecine des maladies aiguës graves et des gestes de haute technicité (la 2^e médecine). D'un côté, une prise en charge fragmentée par une batterie de tarifs et un parcours de soins ressemblant à une chaîne de production coordonnée par un « cadre », assimilé à un « chef de production », payé par le financeur ; de l'autre, un travail d'équipe médicale et paramédicale. Un travail en équipe suppose une culture commune, un (ou une) référent(e) garant de la cohérence et de la continuité du suivi éducatif, l'absence de rapport hiérarchique, une synergie des activités grâce à des réunions de synthèse (ce qui suppose des personnels stables ayant un temps de travail synchronisé), la pratique de la codécision avec le patient, et l'habitude à s'ajuster au fil des mois et des années grâce à une pratique collective de l'autoévaluation. Bref, plus un orchestre de chambre où chacun joue sa partition mais connaît celle des autres pour une interprétation partagée, qu'une chaîne de production. L'orchestre peut se réduire à un quatuor ou un trio (le médecin généraliste, l'infirmière, et le pharmacien) selon les niveaux de prise en charge. Mais, dans tous les cas, la « médecine globale » suppose un « budget global »... Comme quoi, les

grandes révolutions se font toujours sur les valeurs du passé !

Déclaration d'intérêt

L'auteur déclare n'avoir aucun conflit d'intérêt en lien avec cet article.

Références

- [1] Sackett DL, Rosenberg WM, Gray JA, et al. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ* 1996;312:71-2.
- [2] Strauss SE, Richardson WS, Glasziou P, Haynes RB. Médecine fondée sur les faits : *Evidence-Based Medicine*, 3^e édition. Issy-les-Moulineaux: Elsevier; 2007.
- [3] Le Pen C. Les habits neufs d'Hippocrate : Du médecin artisan au médecin ingénieur. Paris: Calmann-Lévy; 1999.
- [4] Reach G. L'inertie clinique : une critique de la raison médicale. Paris: Springer; 2013.
- [5] Assemblée Nationale. Proposition de résolution invitant le Gouvernement à promouvoir une prise en charge de l'autisme basée sur les recommandations de la Haute Autorité de santé. Séance du 13 octobre 2016. <http://www.assemblee-nationale.fr/14/propositions/pion4134.asp>
- [6] Pot-Vaucel M, Aubert MP, Guillot P, et al. Randomised study versus control group of customised therapeutic education for patients in follow-up for rheumatoid arthritis. *Joint Bone Spine* 2016;83:199-206.
- [7] Freud S. Deuil et mélancolie. Collection Petite Bibliothèque Payot, Paris: Payot & Rivages; 2011.
- [8] Freud A. Le Moi et les Mécanismes de défense. Bibliothèque de Psychanalyse et de Psychologie Clinique Fercé, Paris: Presses Universitaires de France (PUF); 1949.
- [9] Ionescu S, Jacquet MM, Lhote C. Les mécanismes de défense : théorie et clinique. Paris: Nathan Université; 2001.
- [10] Kübler-Ross E. On death and dying. New York, NY: Macmillan; 1969.
- [11] Gfeller R, Assal JP. Le vécu du malade diabétique. *Folia Psychopatra* n°10. Bâle, Suisse: Hoffmann-La Roche; 1979.
- [12] Freud S. Au-delà du principe de plaisir. Collection Petite Bibliothèque Payot, Paris: Payot & Rivages; 2010.
- [13] Jeammet P. Se détruire pour exister, un paradoxe humain. La difficulté de prendre soin de soi. *Médecine des maladies Métaboliques* 2012;6:338-44.
- [14] Corcos M, Speranza M (sous la direction de). Psychopathologie de l'alexithymie : Approche des troubles de la régulation affective. Paris: Dunod; 2003.
- [15] Dejours C. Le corps entre biologie et psychanalyse. Paris: Payot; 1986.
- [16] Bowlby J. Attachement et perte. Collection Le fil rouge, Paris: Presses Universitaires de France (PUF); 2012.
- [17] Cyrulnik B. Sous le signe du lien. Paris: Fayard/Pluriel; 2010.
- [18] Béata C. Au risque d'aimer. Paris: Odile Jacob; 2013.
- [19] Marin C, Worms F (sous la direction de). À quel soin se fier ? Conversations avec Winnicott. Collection Questions de soin, Paris: Presses universitaires de France (PUF); 2015.
- [20] Winnicott DW. La mère suffisamment bonne. Collection Petite Bibliothèque Payot, Paris: Payot & Rivages; 2006.
- [21] Cyrulnik B. Les vilains petits canards. Paris: Odile Jacob; 2001.
- [22] Cyrulnik B. Le murmure des fantômes. Paris: Odile Jacob; 2003.
- [23] Tisseron S. L'empathie au cœur du jeu social : vivre ensemble ou mourir. Paris: Albin Michel; 2010.
- [24] Ladouceur R, Fontaine O, Cottraux J. Thérapie comportementale et cognitive. Paris: Masson; 1993.
- [25] Bruchon-Schweitzer M. Psychologie de la santé : modèles, concepts et méthodes. Paris: Dunod; 2002.
- [26] Van Rillaer J. Les thérapies comportementales. Collection Essentialis, Paris: Morisset; 1995.
- [27] Rosenstock IM. The health belief model and preventive health behavior. *Health Educ Monogr* 1974;2:35-86.
- [28] Bandura A. Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychol Rev* 1977;84:191-215.
- [29] Rotter JB. Internal versus external locus of control of reinforcement. *Am Psychol* 1990;45:489-93.
- [30] Lazarus RS, Folkman S. Stress, Appraisal, and Coping. New York, NY: Springer; 1984.
- [31] Prochaska JO, DiClemente CC. The transtheoretical approach: crossing traditional boundaries of therapy. Homewood, IL: Dow Jones-Irwin; 1984.
- [32] Golay A. Le Perso-régime : maigrir selon sa personnalité. Collection Essais Payot, Paris: Payot & Rivages; 1997.
- [33] Kahler T. Le grand livre de la Process Thérapie. Collection Les grands livres, Paris: Eyrolles; 2010.
- [34] Fradin J, Le Moullec F. Manager selon les personnalités : les neurosciences au secours de la motivation. Paris: Editions d'Organisation - Eyrolles; 2006.
- [35] Rollnick S, Miller W, Butler C. Pratique de l'entretien motivationnel. Paris: Inter Editions - Dunod; 2009.
- [36] Joule RV, Beauvois JL. Petit traité de manipulation à l'usage des honnêtes gens, 2^e édition. Grenoble: Presses Universitaires de Grenoble (PUG); 2002.
- [37] Grimaldi N. À la lisière du réel. Dialogue avec Anne-Claire Désesquelles. Paris: Les petits Platon; 2013.
- [38] Giordan A, Golay A. Bien vivre avec sa maladie. Collection Psy-Santé, Paris: J.C. Lattès; 2013.
- [39] Jankélévitch V. La mort. Collection Champs, Paris: Flammarion; 1977.
- [40] Tirole J. Économie du bien commun. Paris: Presses universitaires de France (PUF); 2016.
- [41] Kant E. Fondements de la métaphysique des mœurs. In: Œuvres philosophiques, tome II. Bibliothèque de la Pléiade, Paris: Gallimard; 1985.
- [42] Marzano M. Je consens, donc je suis... Paris: Presses Universitaires de France (PUF); 2006.
- [43] Beauté J. Courants de la pédagogie. Lyon: Chronique sociale; 2008.
- [44] Rogers CR. Le développement de la personne, 2^e édition. Paris: Dunod; 2005.
- [45] Skinner BF. L'analyse expérimentale du comportement : un essai théorique, 1^{re} édition. Collection Psychologie et sciences humaines, Bruxelles: Dessort et Mardaga; 1971.
- [46] Piaget J. Psychologie et pédagogie. Collection Médiations, Paris: Denoël; 1969.
- [47] Giordan A. Apprendre. Paris: Belin; 1999.
- [48] Golay A, Laguerre G, Giordan A. Motiver le patient à changer. Paris: Maloine; 2010.
- [49] Assal JP. Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge. In: *Encyclopédie-médico-chirurgicale (Thérapeutiques)* 25-005-A-10. Paris: Elsevier; 1996.
- [50] Lacroix A, Assal JP. L'Éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique. Paris: Vigot; 1998.
- [51] Assal JP, Durand M, Horn O. Le Théâtre du vécu : Art, soin, éducation. Clamecy: Raison et Passions; 2016.
- [52] Boutin G. L'approche par compétence en éducation : un amalgame paradigmatique. In: Boutin G (sous la direction de). Psychologisation dans la société. *Connexions* 2004;81:25-41.
- [53] Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE). Travaux de l'OCDE sur l'éducation et les compétences. Paris: Direction de l'éducation et des compétences OCDE. <http://www.oecd.org/fr/edu/OECD-EDUCATION-BROCHURE-FR.pdf>
- [54] d'Ivernois JF, Gagnayre R. Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique. Actualité et dossier en santé publique (AdSP) 2001;36:11-3.
- [55] d'Ivernois JF, Gagnayre R. Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2011;3:S201-S205.
- [56] d'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient, 1^{re} édition. Collection Éducation du patient, Paris: Vigot; 1995.
- [57] Sandrin-Berthon B. Diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé ? *Médecine des maladies métaboliques* 2010;4:38-43.
- [58] Sandrin B. Éducation thérapeutique et promotion de la santé : quelle démarche éducative ? *Santé publique* 2013;25(2 Suppl.):s125-35.
- [59] Lacroix A, Assal JP. L'éducation thérapeutique : « il fallait bien commencer... ». In: Apprendre du malade. *Education permanente (CNAM)*;2013;195:11-24.
- [60] Albano MG, d'Ivernois JF. Quand les médecins se font pédagogues. In: dossier « La médecine à l'école ». *Cahiers pédagogiques (CRAP)* 2001;399:55-7.
- [61] Aide aux Jeunes Diabétiques (AJD). Qui sommes-nous ? www.ajd-diabete.fr/association.ajd

[62] Tchobroutsky G. Relation of diabetic control to development of microvascular complications. *Diabetologia* 1978;15:143-52.

[63] Pirart J. Diabète et complications dégénératives. Présentation d'une étude prospective portant sur 4400 cas observés entre 1947 et 1973. *Diabète Metab* 1977;3:97-107, 173-82, 245-56.

[64] The Diabetes Control and Complications Trial Research Group. The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. *N Eng J Med* 1993;329:977-86.

[65] Miller LV, Goldstein J. More efficient care of diabetic patients in a county-hospital setting. *N Eng J Med* 1972;26:1388-91.

[66] Bourgueil Y, Le Fur P, Mousquès J, Yilmaz E. La coopération médecins généralistes/infirmières améliore le suivi des patients diabétiques de type 2 : principaux résultats de l'expérimentation ASALEE. *Questions d'économie de la Santé (IRDES)* 2008;136:1-8.

[67] Canguilhem G. Le normal et le pathologique. Paris: Presses universitaires de France (PUF); 1966.

[68] Barrier P. Le patient autonome. Collection Questions de soin, Paris: Presses universitaires de France (PUF); 2014.

[69] Laude A, Tabuteau D. Les droits des malades, 1^{re} édition. Collection Que sais-je ? Paris: Presses Universitaires de France (PUF); 2016.

[70] Vallancien G. La médecine sans médecin ? Collection Le Débat, Paris: Gallimard; 2015.

[71] de Kervasdoué J. L'hôpital. Collection Que sais-je ? Paris: Presses universitaires de France (PUF); 2004.

[72] d'Ivernois JF, Gagnayre R. Évolution des statuts et des compétences du patient. In: Apprendre à éduquer le patient : Approche pédagogique, l'école de Bobigny (5^e édition). Collection Éducation du patient, Paris: Maloine; 2016:29-34.

[73] Raymond G. Le patient expert, une exigence démocratique. In: Grimaldi A, Caillé Y, Pierru F, Tabuteau D (éditeurs). *Le Grand défi de la médecine : les Maladies chroniques aujourd'hui et demain*. Paris: Odile Jacob; 2017 (à paraître mars 2017).

[74] Tourette-Turgis C. Patient-expert : l'histoire d'un mouvement social : de l'activisme à la professionnalisation. *Rev Prat* 2015;65:1210-12.

[75] Balez É (avec Bloch H). Patient expert. Mon témoignage face à la maladie chronique. Paris: Odile Jacob; 2015.

[76] Saout C, Charbonnel B, Bertrand D. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. Rapport présenté à Madame Roselyne Bachelot-Narquin, Ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. Septembre 2008. http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_therapeutique_du_patient.pdf

[77] Sécurité sociale – l'Assurance maladie. SOPHIA, pour mieux vivre avec une maladie chronique. www.ameli-sophia.fr

[78] Saout C. Cap Santé ! Rapport en vue du cahier des charges des expérimentations des projets d'accompagnement à l'autonomie prévues par le projet de loi de modernisation de notre système de santé. Rapport remis à Madame Marisol Touraine, Ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des Femmes. Juillet 2015. www.leciss.org