Comment construire une éducation thérapeutique personnalisée et émancipatrice ?

Commentaire

Brigitte Sandrin[*]

De la difficulté de personnaliser l'éducation thérapeutique du patient (ETP)

Dans le cadre de l'étude relatée par Lucie Forté, Émilie Gaborit et Philippe Terral, des entretiens approfondis ont été menés avec des patients après leur participation à un programme d'éducation thérapeutique. Celui-ci s'adresse à des personnes soignées pour un cancer, par chimiothérapie orale à leur domicile. Il a pour objectifs « d'améliorer la gestion des effets indésirables et de renforcer l'adhésion du patient au traitement ». Celui-ci est d'abord reçu en consultation, pendant environ une heure, par un professionnel de santé qui établit un « diagnostic éducatif ». Il est ensuite invité à participer, avec d'autres patients, à cinq ateliers de trois heures animés par des professionnels de santé qui utilisent

* *Médecin de santé publique, Directrice de l'Afdet (Association francophone pour le développement de l'éducation thérapeutique), 88 rue de la Roquette, C 20013, 75544 Paris cedex 11, France ; brisanber@gmail.com*

doi: 10.1684/sss.2021.0214

des outils pédagogiques ludiques « pour stimuler les échanges et le processus de transmission des connaissances ».

Les personnes interrogées ont donné leur avis sur les activités proposées et décrit ce qu'elles avaient ressenti en y participant. Les chercheurs ont également observé les ateliers collectifs et la part que chaque patient y prenait. L'approche sociologique montre que le vécu du programme diffère grandement d'un patient à l'autre. Certains ont été rassurés par les savoirs transmis, valorisés dans leur capacité à faire face à la maladie, satisfaits de rencontrer d'autres patients dans les ateliers collectifs, d'échanger avec eux et de sortir de l'isolement dans lequel la maladie les avait plongés. D'autres se sont sentis mal à l'aise, déprimés, infantilisés ou perdus dans les informations transmises ; le format collectif des ateliers et l'invitation à parler de soi en groupe ont parfois été ressentis comme violents. L'étude a mis en évidence l'impact de plusieurs facteurs sociologiques sur l'engagement des patients dans le programme, notamment leurs relations aux autres, leur parcours scolaire et professionnel ou leurs représentations de la maladie et du rapport aux soignants.

Ces divergences de point de vue et l'analyse qu'en font les auteurs de l'article témoignent à la fois de la nécessité et de la difficulté de proposer à chaque patient un programme d'éducation thérapeutique adapté à ses besoins, à sa situation, à son histoire de vie. La Haute Autorité de santé recommande d'« établir un diagnostic éducatif » afin de connaître le patient, d'identifier ses besoins, ses attentes, d'appréhender les différents aspects de sa vie et de sa personnalité, sa manière de réagir à sa situation, ses ressources personnelles, sociales, environnementales, de prendre en compte ses demandes et son projet… autant d'éléments qui devraient permettre de « définir un programme personnalisé d'éducation thérapeutique » (HAS, 2007). Dans le programme dont il est question ici, comme dans tous les programmes autorisés par les Agences régionales de santé, le diagnostic éducatif est bien présent. Toutefois, la personnalisation du programme à laquelle il est censé aboutir semble extrêmement difficile à concrétiser. Nombre d'équipes soignantes sont confrontées à cette difficulté, comme l'avait d'ailleurs souligné le Haut Conseil de la santé publique en 2015, après avoir auditionné les divers acteurs de l'ETP (promoteurs de programmes, patients et associations, financeurs et pouvoirs publics) : « Les recommandations reçues par les équipes pour le déroulement des programmes autorisés d'ETP (et requises pour l'obtention de leur financement) peuvent conduire, à l'issue des étapes de diagnostic et de programme éducatif partagés, à faire entrer les patients dans une séquence standardisée de sessions éducatives identiques pour tous. (…) C'est contraire à la personnalisation de l'éducation

thérapeutique souhaitable et souhaitée à la fois par les patients et par les professionnels. » (HCSP, 2015).

Des « contraintes structurelles » (Fauquette, 2019) mentionnées par plusieurs auteurs viennent sans doute entraver la mise en œuvre d'une éducation thérapeutique personnalisée : formation initiale des professionnels inadaptée à ce type d'activité, manque de temps et de valorisation financière, bureaucratisation des pratiques soignantes… Peut-être faut-il y voir aussi un « défaut originel » des programmes d'éducation thérapeutique. La lecture critique que nous en faisons est reliée à notre implication, depuis plus de trente ans, dans le développement de l'éducation intégrée aux pratiques de santé : d'abord en médecine générale et en milieu scolaire, puis par la formation initiale et continue de professionnels de santé et l'accompagnement d'équipes soignantes à l'hôpital et en médecine de ville, la collaboration avec des associations de patients, ainsi que la participation à de nombreux groupes de travail mis en place par les instances nationales de santé publique sur ces sujets.

C'est par une loi promulguée en juillet 2009[1] *que l'éducation thérapeutique du patient est apparue dans le Code de la santé publique, notamment sous la forme de « programmes » autorisés par les Agences régionales de santé. Il est précisé que ces programmes « sont proposés au malade par le médecin prescripteur et donnent lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé ». Le cahier des charges auquel doivent se référer les équipes soignantes (arrêté du 30 décembre 2020)*[2] *confirme que « le programme décrit une procédure permettant de définir pour chaque patient des objectifs éducatifs partagés et un programme d'éducation thérapeutique personnalisé ». La formulation des textes réglementaires ne facilite sans doute pas leur appropriation. En effet les termes « programme », « objectifs » et « évaluation » y sont employés à deux niveaux différents, ce qui génère de la confusion. Il est demandé aux équipes qui conçoivent un programme d'en définir les objectifs, d'en décrire les activités et les modalités d'évaluation. Dans le même temps, ce programme doit lui-même permettre d'élaborer avec chaque patient un programme personnalisé, d'en définir les objectifs, d'en décrire les activités et les modalités d'évaluation.*

(1) Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

(2) Arrêté du 30 décembre 2020 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de déclaration et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique.

Force est de constater que beaucoup de programmes d'éducation thérapeutique sont ainsi assimilés à des programmes d'enseignement : ils décrivent ce que les patients doivent savoir ou savoir-faire pour se soigner et limiter les risques de complications, ainsi que les ateliers collectifs auxquels ils doivent participer, au même titre que les programmes scolaires décrivent, pour chaque matière, le nombre d'heures de cours, les connaissances à acquérir et les procédures à maîtriser par les élèves. « Quand les professionnels de santé jouent aux instituteurs » (Fauquette, 2019) : le titre de cet article, qui rend compte de l'analyse approfondie de deux dispositifs d'éducation thérapeutique, semble illustrer cette analogie. Conçus pour un ensemble de patients porteurs d'un même type de pathologie et soumis à un même type de traitement, nombre de programmes ont ainsi du mal à prendre en compte la situation particulière de chaque personne et à « se défaire du modèle du patient générique, universel et abstrait » évoqué par les auteurs de l'article.

Quelle démarche pour quelle finalité ?

Selon la Loi, l'objectif de l'éducation thérapeutique est « de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. » Cette formulation, pour le moins ambiguë, semble faire de l'observance un moyen d'accès à l'autonomie, deux notions pourtant très opposées sur le plan philosophique. Là encore, les mots du législateur n'ont sans doute pas aidé les équipes soignantes, entretenant un flou quant à la finalité même de l'éducation thérapeutique. Au sein de l'Afdet, c'est bien la finalité d'autonomie qui guide nos pratiques de formation, d'évaluation et d'accompagnement des équipes soignantes parce qu'elle est en cohérence avec nos engagements associatifs dans le champ de la promotion de la santé et de l'éducation populaire (Sandrin, 2013). En nous inscrivant avec le patient dans une démarche d'éducation thérapeutique, notre ambition est donc qu'il parvienne à prendre soin de lui-même, non pas qu'il soit juste « observant » et capable de gérer au quotidien le traitement qui lui est prescrit mais qu'il soit en mesure de prendre et de mettre en œuvre les décisions qu'il juge favorables à sa santé ou à sa vie avec la maladie. Il n'est donc pas question de « responsabiliser » les patients, ni de les « autonomiser », ni même de les « motiver » : ce sont des verbes intransitifs. La responsabilité, l'autonomie, la motivation, la capacité à faire des choix, la capacité à agir et à changer ne se développent ni par injonction ni sur prescription ni par de bons conseils. Elles ne se développent qu'en s'exerçant. Autrement dit, si notre intention

est que le patient retrouve ou renforce son pouvoir d'agir (Jouffray, 2018) nous devons créer les conditions, relationnelles et matérielles, qui vont lui permettre d'exercer ce pouvoir d'agir, dans le moment même où nous sommes ensemble.

Or, paradoxalement, pour mettre en œuvre avec un patient un programme personnalisé d'éducation thérapeutique, la démarche recommandée par les institutions (HAS, INPES, 2007) comporte quatre étapes, toutes centrées sur l'activité du professionnel :
– Identification des besoins : la mise en évidence des besoins du patient permet d'établir un diagnostic éducatif ;
– Formulation des compétences à acquérir : un programme personnalisé d'ETP est défini, avec des priorités d'apprentissage ;
– Sélection des contenus : des séances d'ETP sont planifiées et mises en œuvre, avec des méthodes et techniques participatives ;
– Évaluation des compétences acquises : ce que le patient sait, ce qu'il a compris, ce qu'il sait faire et appliquer, ce qu'il lui reste éventuellement à acquérir, la manière dont il s'adapte à ce qui lui arrive.

« Cette façon de présenter la démarche a l'avantage et l'inconvénient d'être facilement comprise par les professionnels de santé car elle est proche de la démarche clinique utilisée pour soigner les maladies aiguës : diagnostic, prescription, mise en œuvre du traitement et vérification de son efficacité » (Sandrin, 2013). Ce faisant, « l'éducation thérapeutique du patient renforce davantage le pouvoir médical que celui des patients » (Fauquette, 2019). Elle « se concentre sur les individu.e.s qui détiennent une expertise scientifique, plutôt que sur les personnes qui possèdent un savoir expérientiel. De sorte qu'elle développe davantage le pouvoir (d'agir) des soignant.e.s que des apprenant.e.s. » (Choulet-Vallet, 2021).

Dans un précédent article (Sandrin-Berthon, 2010), nous avons notamment exprimé nos réserves quant au terme de « diagnostic éducatif » et aux modalités fréquentes de sa réalisation. Outre le fait que, souvent, il n'aboutit pas à un programme personnalisé et n'influence en rien les activités proposées au patient, sa dénomination semble contradictoire avec le projet même de l'éducation thérapeutique. Dans quelque domaine que ce soit (médical, économique, informatique…) la personne qui établit un diagnostic mobilise son expertise : elle recueille et analyse des informations puis formule ses conclusions. Or l'éducation thérapeutique a pour ambition affichée que le patient devienne « acteur » et même « auteur » de ses soins : il est donc paradoxal de commencer par poser à son sujet un diagnostic éducatif qui le maintient de fait dans une attitude passive, en l'incitant à fournir des données que l'expert soignant va examiner afin d'évaluer ses besoins et de lui prescrire une éducation thérapeutique. Dans notre exercice de soignants, tant que nous posons un

diagnostic médical, infirmier, éducatif, tant que nous définissons la conduite à tenir, la décision à prendre, les soins à prodiguer, le régime à suivre ou les compétences à acquérir, nous exerçons et donc nous renforçons notre propre pouvoir d'agir, nous n'aidons pas le patient à développer le sien.

Nous avons suggéré que des moments de « bilan éducatif partagé » viennent rythmer la relation entre le patient et l'équipe soignante. Permettant au professionnel et au patient « d'évaluer ensemble » la situation puis de « convenir » de ce qui pourrait l'améliorer, ils seraient plus en cohérence avec une démarche d'éducation thérapeutique qui se veut émancipatrice : cela suppose, de la part du soignant, une attitude empathique plutôt que d'expertise, une invitation au récit (« Racontez-moi… ») plutôt qu'un recueil de données, la construction avec le patient de solutions adaptées à ses interrogations et à ses difficultés plutôt qu'une prescription de séances éducatives préformatées. Au cours de tels « entretiens de compréhension » (Barrier, 2018), « l'expression du patient, enfin promue comme parole et non comme simple réponse à des questions, peut être pensée comme un élément de soin, capable de dénouer des rapports conflictuels à soi, aux autres, à la maladie et au traitement. Ils faciliteront donc la discussion, l'élaboration et la diffusion de décisions co-construites marquant l'avènement d'une véritable alliance thérapeutique ».

Ainsi un programme d'éducation thérapeutique ne devrait pas se construire autour des contenus à transmettre, des apprentissages à réaliser ni des compétences à acquérir mais autour de la relation à établir, entre soignant et patient, et de la démarche à suivre. « L'éducation du patient n'est rien d'autre qu'un projet partagé dans une dynamique progressive d'échanges et d'écoute. C'est l'autre qui sait où il peut aller, nous ne pouvons que l'aider à explorer les voies qu'il peut emprunter. L'action éducative ne peut alors se résumer à la construction de compétences d'un individu, fussent-elles psychosociales, définies à l'avance par des experts. Il s'agit davantage de créer les conditions pratiques d'une entrée en relation entre les professionnels et les personnes concernées, pour les aider à élaborer face aux questions qu'ils se posent, une réponse qui soit la leur. C'est de la rencontre de ces subjectivités qu'une relation éducative peut se construire » (Lecorps, 2008). Que ce soit en consultation individuelle ou en atelier collectif, comment allons-nous nous y prendre pour favoriser et soutenir l'expression du patient afin d'ancrer les échanges dans sa réalité et d'accéder à son « point de vue » ? Comment allons-nous nous y prendre pour favoriser et soutenir sa réflexion, l'analyse avec lui de son expérience, de sa situation, de ses contraintes et de ses ressources, individuelles et sociales ? Comment allons-nous nous y prendre pour favoriser et soutenir sa prise de décision

et son engagement ? Autrement dit, à travers une éducation thérapeutique incorporée aux soins, comment allons-nous accompagner la personne malade dans ce travail qui lui appartient en propre, travail permanent d'adaptation si bien décrit par la psychologue Silvia Bonino et qu'elle résume ainsi : « La maladie chronique impose une adaptation particulière qui, indépendamment de la spécificité de chaque maladie, est, en substance, la même : il s'agit d'apprendre à vivre sa vie en évoluant au mieux, et ce malgré les limites majeures que la maladie impose au quotidien au niveau des affects, du travail et de la vie sociale. Cette adaptation est épuisante et interminable parce qu'elle doit être poursuivie et renouvelée à chaque instant de sa vie. » (Bonino, 2008).

L'ETP constituerait ainsi un espace de rencontre, « un lieu de négociation, un temps au cours duquel pourraient être partagés et discutés ce que les individus souhaitent réellement être ou faire, face à la maladie, et la valeur qu'ils attribuent à ces actions. (…) Le concept de "capabilité" serait ainsi une possibilité de ne pas limiter l'ETP à un espace d'acquisition de savoir/pouvoir, mais d'en faire un espace de redéfinition des ressources et compétences de chacun, du partage des rôles, et de la réappropriation par les patients d'une liberté de préserver ce qui leur importe le plus » (Fournier, Troisoeufs, 2018).

De la possibilité d'une éducation thérapeutique personnalisée

Si nous voulons aider les patients à prendre soin d'eux-mêmes, à comprendre ce qui leur arrive, à suivre des traitements au long cours ou à modifier certaines de leurs habitudes de vie, tout en évitant les écueils mis en évidence par les auteurs de l'article, notamment le risque de renforcer les inégalités sociales de santé, sans doute devons-nous être essentiellement attentifs à la nature de nos échanges avec eux, au cours des consultations et des soins « ordinaires ». Si l'éducation thérapeutique est incorporée à la médecine et aux soins, elle permet aux patients d'en bénéficier au fil de leurs rencontres avec les professionnels. La façon d'annoncer un diagnostic à un patient, de lui expliquer son traitement au moment où on le lui prescrit, de l'associer aux choix thérapeutiques ou d'être à l'écoute de ses inquiétudes et préoccupations conditionne son attitude vis-à-vis de la maladie et des traitements… plus sûrement qu'un programme d'éducation venant s'ajouter aux soins habituels. Il s'agit de donner une valeur éducative à l'environnement, humain et matériel, dans lequel les soins sont délivrés : d'une part, lutter contre les messages contradictoires et, d'autre part, prendre l'habitude de saisir les opportunités éducatives.

Lutter contre les messages contradictoires, c'est être attentif à ce que véhiculent implicitement les attitudes des professionnels et l'organisation des soins, à la valeur intrinsèquement éducative ou contre éducative des pratiques soignantes. Il s'agit de repérer, en équipe pluri-professionnelle, les contradictions entre les conseils donnés au patient et les situations auxquelles nous les soumettons : apporter un plateau-repas jusqu'au lit du patient auquel on recommande de marcher le plus souvent possible, remettre au patient une ordonnance illisible en insistant pour qu'il la suive à la lettre, inviter le patient à poser les questions qui le préoccupent tout en adoptant une attitude qui l'intimide ou l'infantilise, etc. Au fil des formations d'équipe que nous avons animées, nous avons admiré la capacité des professionnels à repérer de telles contradictions et à mobiliser des trésors de créativité pour les résoudre !

Saisir les opportunités éducatives, c'est entendre – et parfois déceler – au moment où elles s'expriment les préoccupations ou les interrogations des patients à propos de leur vie avec la maladie, à propos du traitement, à propos de l'avenir… Tout professionnel amené à rencontrer le patient est susceptible de s'entretenir avec lui, de façon souvent informelle, et les personnes malades se confient plus facilement aux professionnels qui leur paraissent les plus accessibles. Il y a des choses que l'on n'ose pas dire ou demander au médecin et qu'il est plus facile d'aborder avec l'infirmière, voire avec l'aide-soignante ou la secrétaire. Il faut donc que chacun soit à l'écoute des questions et des remarques du patient à propos de sa santé et s'applique à trouver des réponses adaptées, sans négliger le fait que l'écoute, à elle seule, a parfois valeur éducative et thérapeutique. Si le professionnel ne peut apporter lui-même une réponse appropriée, il fera bien sûr appel aux compétences d'un autre membre de l'équipe. Cela nécessite que chaque professionnel qui est en contact avec les patients ait conscience de son rôle éducatif et bénéficie d'une formation permanente en rapport avec sa fonction.

Cette analyse des pratiques devrait, nous semble-t-il, précéder puis accompagner toute conception et mise en œuvre de programme, au risque sinon de rendre celui-ci inopérant. Les formations d'équipe à l'éducation thérapeutique constituent un cadre privilégié pour réaliser ce travail. Il s'agit de mettre en cohérence les intentions éducatives et les pratiques quotidiennes, les objectifs annoncés et la démarche suivie, la posture adoptée par les soignants et les activités proposées aux patients… sans oublier bien sûr de mettre en cohérence la démarche de formation et la démarche éducative préconisée. À titre d'exemples, nous pouvons évoquer, d'une part, comment l'équipe de diabétologie du CHU de Besançon a pleinement incorporé l'éducation thérapeutique à son activité soignante et, d'autre part, comment les Centres d'examens de santé de l'Assurance Maladie ont su, dans un cadre pourtant très contraint, faire

évoluer des ateliers collectifs initialement centrés sur les contenus à transmettre aux patients vers des ateliers de soutien à la mobilisation des patients, construits autour de leurs situations de vie et de leurs préoccupations.

À Besançon, tous les professionnels qui travaillent dans le service de diabétologie bénéficient d'une formation initiale et continue à l'éducation thérapeutique : infirmières, aide soignantes, diététiciennes, médecins, pédicures-podologues, secrétaires… Toutes ces personnes font donc partie de l'équipe d'ETP et tout patient arrivant dans le service bénéficie du « programme » : il est accueilli par l'équipe du secrétariat puis reçu en entretien de compréhension par un médecin ou une infirmière, il convient avec l'équipe de priorités et d'un plan d'action sur mesure, mobilisant les ressources internes et externes du service (séances éducatives individuelles ou collectives, accompagnement téléphonique, service social, réseau sport santé, service d'addictologie, maison des adolescents, etc.), il est à nouveau reçu en entretien pour un bilan partagé de suivi au cours duquel un nouveau plan d'action est élaboré, et ainsi de suite… « Nous n'avons jamais eu à convaincre un patient de participer à ce programme. La démarche actuelle est transparente, elle a du sens pour chacun, il n'y a pas lieu de déployer de grands moyens pour que le patient y adhère. Nous avons cessé de prescrire l'éducation thérapeutique car celle-ci n'est pas une option, elle fait partie intégrante de la prise en charge de chaque malade » (Zimmermann, 2009). Des staffs pluriprofessionnels permettent à chacun de tenir à jour ses connaissances, des réunions mensuelles sont consacrées à l'éducation thérapeutique, le dossier d'éducation et les outils pédagogiques sont conçus en commun et accessibles à tous. Les nombreux échanges, formels et informels, au sein de l'équipe permettent ainsi, outre la mise en œuvre du programme, de faire la chasse aux messages contradictoires, de saisir les opportunités éducatives et donc d'entretenir un environnement concourant lui-même à l'éducation thérapeutique.

Depuis 2008, les Centres d'examens de santé (CES) de l'Assurance Maladie mettent en œuvre des programmes d'éducation thérapeutique pour les personnes présentant un diabète de type 2, une bronchopneumopathie chronique obstructive, un asthme ou des facteurs de risque cardiovasculaires. Autorisés par les Agences régionales de santé, ces programmes sont actuellement proposés dans 67 CES et plus de 25 000 patients en ont bénéficié. Il s'agit d'une offre ambulatoire, extrahospitalière, qui touche une population vulnérable puisque, selon le score Épices (Assurance Maladie, Cetaf, 2005), environ 60 % des personnes qui participent à ces programmes sont en situation de précarité sociale. Ces quatre programmes avaient été bâtis sur le même modèle : après un diagnostic éducatif, les patients étaient tous orientés vers les mêmes

ateliers, construits autour des connaissances à acquérir. Pour le diabète par exemple, les thèmes d'atelier concernaient la maladie, les traitements, l'alimentation et l'activité physique. En 2018, les résultats des évaluations ont conduit l'Assurance Maladie à vouloir faire évoluer ces programmes vers une offre plus personnalisée et une organisation plus souple.

Les changements à apporter aux programmes ont été définis de façon collégiale. Un groupe de travail, composé d'une quinzaine de professionnels impliqués dans la mise en œuvre des programmes, s'est réuni en quatre séminaires de deux jours, avec la participation de deux patients intervenants et l'appui méthodologique de l'Afdet. Les équipes non représentées dans ce groupe de travail ont été associées à la réflexion à travers des web conférences organisées après chaque séminaire. L'objectif général des programmes a d'abord été précisé : aider les patients à « mobiliser leurs ressources personnelles et celles de leur environnement pour faire des choix en matière de santé, les mettre en œuvre, mener à bien leurs projets et vivre au mieux avec leur maladie ». Puis les activités ont été repensées pour être en cohérence avec cet objectif. Il s'agit dorénavant de construire, avec chaque patient, un programme personnalisé à partir d'un entretien qui lui permet d'exprimer ses préoccupations, ses projets, de décrire son mode de vie et les difficultés ou les inquiétudes engendrées par la maladie, mais aussi d'identifier les ressources qu'il peut mobiliser. Le programme personnalisé qui en découle peut inclure un cycle de quatre ateliers collectifs (mais ce n'est plus systématique), des consultations individuelles (de diététique, de tabacologie, de psychothérapie… au sein du CES ou à l'extérieur), un projet personnel (par exemple l'adhésion à un club de randonnée, le changement d'une habitude de vie…), la participation à un autre programme d'ETP (par exemple plus proche du domicile du patient). À l'issue de ce programme personnalisé, et six mois plus tard, de nouveaux bilans éducatifs partagés permettent de faire le point avec le patient et de convenir de la suite avec lui.

Le cycle d'ateliers collectifs réunit, d'un bout à l'autre, un même groupe de personnes. Au début, chacun se présente puis choisit, parmi une quarantaine de photos, celles qui évoquent le mieux sa vie avec la maladie, et explique pourquoi. L'animateur soutient l'expression et les échanges. Progressivement le groupe repère des préoccupations communes ou des situations emblématiques qui pourront faire l'objet de discussions plus approfondies lors des séances suivantes. Les ateliers se construisent ainsi au fur et à mesure, autour de l'expérience, du ressenti et des interrogations des patients et non pas, comme précédemment, autour des connaissances à leur faire acquérir ou des messages à leur faire

passer. D'un groupe à l'autre, les thèmes et les contenus des discussions ne sont donc pas les mêmes.

Ce que nous enseigne cette étude…

L'étude présentée dans cet article nous invite à la prudence quant à la façon de concevoir un programme d'éducation thérapeutique. Il est sans doute trop communément admis que les séances collectives constituent le cœur d'un programme et qu'il est forcément bénéfique pour les patients d'y participer. Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 1998), l'éducation du patient « produit un effet thérapeutique complémentaire aux autres interventions (pharmacologiques, kinésithérapie, etc.) ». Il faut donc admettre que, comme tout traitement possiblement efficace, les activités d'éducation thérapeutique présentent des contre-indications et peuvent produire des effets indésirables. Il n'est pas anodin d'être mis en présence d'autres personnes malades ni d'être invité à échanger avec elles. Cela peut réveiller chez certains de mauvais souvenirs de socialisations antérieures, générer de l'anxiété, de la confusion ou du malaise. Sans doute devons-nous, dans le cadre de l'entretien préalable et aussi dans le cadre d'échanges plus informels, être à l'écoute des réticences éventuelles du patient à participer à des ateliers collectifs, les prendre en considération, essayer de comprendre leur origine… quitte à convenir avec le patient que de telles séances ne lui sont pas adaptées. Sans doute devons-nous aussi clarifier les objectifs de ces séances : s'agit-il pour les participants de consolider leurs connaissances, de mettre des mots sur leur expérience de la maladie et les émotions qu'elle engendre, de nouer des liens et de se sentir moins isolés, de trouver ensemble des solutions aux difficultés qu'ils rencontrent dans la vie quotidienne, d'expérimenter une activité… ? Autant d'objectifs différents qui ne mobilisent pas les mêmes compétences d'animation et ne concernent pas nécessairement les mêmes patients. Élaborer avec chaque patient un programme personnalisé d'éducation thérapeutique c'est, notamment, lui proposer des ateliers (ou d'autres formes d'activités) qui répondent à une difficulté, une préoccupation ou une attente qu'il a exprimée au cours d'un bilan éducatif partagé. Participer aux ateliers collectifs n'est pas une fin en soi, ce devrait être un moyen parmi d'autres.

Dans leur conclusion, les auteurs soulignent « l'importance de la prise en compte des ancrages sociaux et culturels des apprenants dans les manières d'appréhender le patient et de construire l'offre éducative qui lui est proposée ». Cela amène aussi à s'interroger sur la façon dont les soignants sont en mesure de percevoir et de prendre en considération ces ancrages sociaux et culturels. La formation devrait les y préparer :

apprendre d'abord l'existence de déterminants sociaux des comportements de santé et de la santé elle-même ; apprendre ensuite à les percevoir, à les décoder avec le patient, à en faire un élément de compréhension de la personne ; apprendre enfin à les envisager comme des ressources, comme des matériaux de construction et non comme des obstacles à détruire ou à contourner. En formation, une première prise de conscience s'opère souvent quand nous amenons les soignants à percevoir que leurs propres comportements, personnels et professionnels, ne résultent pas de leur seule formation académique mais trouvent aussi leur ancrage dans une histoire personnelle, familiale, sociale et culturelle…

Liens d'intérêts : *L'auteure déclare ne pas avoir de lien d'intérêt en rapport avec cet article.*

Remerciements

L'auteure remercie Cécile Fournier, sociologue et médecin de santé publique, pour sa relecture attentive de ce commentaire et ses conseils avisés.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Assurance Maladie, Cetaf, 2005. *Le score EPICES : l'indicateur de précarité des Centres d'examens de santé de l'Assurance Maladie. Rapport d'étude*. Saint Etienne, Centre technique d'appui et de formation des Centres d'examens de santé.

Barrier P., 2018. Les incontournables des « entretiens de compréhension ». In : Legrain S., Roelandt J.-L., Lefeuvre K. (eds.) *Le pouvoir d'agir « empowerment » des patients questionne l'éducation thérapeutique et ses acteurs*. Rennes, Presses de l'EHESP, 13-14 [http://www.omedit-idf.fr/wp-content/uploads/2019/09/DEF-MAR16H-INTEGRALE-RESTITUTION-Se%CC%81minaire-de-recherche-action-.pdf] (consulté le 6 octobre 2021).

Bonino S., 2008. *Vivre la maladie : ces liens qui me rattachent à la vie*. Louvain-la-Neuve, De Boeck.

Choulet-Vallet A., 2021. Pour une critique et une reconstruction féministes de l'éducation thérapeutique. L'exemple de l'endométriose. *Éducation et socialisation* 60 [https://doi.org/10.4000/edso.14223].

Fauquette A., 2019. Quand les professionnels de santé jouent aux instituteurs. *Sociologie* [https://doi.org/10.4000/sociologies.11733].

Fournier C., Troisoeufs A., 2018. Éduquer le patient ou transformer l'action publique : un espace d'expression pour les patients. *Sciences sociales et santé* 36(2), 33-41 [https://doi.org/10.3917/sss.362.0033].

HAS, 2007. *Éducation thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation.* Recommandations, Paris, [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf] (consulté le 6 octobre 2021).

HAS, INPES, 2007. *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique.* HAS [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_-version_finale_2_pdf.pdf] (consulté le 6 octobre 2021).

HCSP, 2015. *Avis relatif à la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient depuis la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires* [https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=528] (consulté le 6 octobre 2021).

Jouffray C. (ed) 2018. *Développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectifs.* Rennes, Presses de l'EHESP, Coll. Politiques et interventions sociales.

Lecorps P., 2008. Éducation thérapeutique du patient : la question du sujet. *Contact Santé,* 225, 38-40.

OMS, Bureau régional pour l'Europe, 1998. *Éducation thérapeutique du patient. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques,* Copenhague. [https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf] (consulté le 6 octobre 2021).

Sandrin-Berthon B., 2010. Diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé ? *Médecine des maladies métaboliques* 4(1), 38-43 [https://doi.org/10.1016/S1957-2557(10)70006-7].

Sandrin B., 2013. Éducation thérapeutique et promotion de la santé : quelle démarche éducative ? *Santé Publique* 25(3), 125-135 [https://doi.org/10.3917/spub.133.0125]

Zimmermann C., 2009. L'éducation thérapeutique des personnes diabétiques au CHU de Besançon : exemple d'une démarche structurée. *Actualité et dossier en santé publique*, HCSP, 66, 12-13.