



**HAL**  
open science

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

A. Grimaldi

► **To cite this version:**

A. Grimaldi. If therapeutic patient education history is recounted to us.... Médecine des Maladies Métaboliques, 2017, 11 (3), pp.307-318. 10.1016/S1957-2557(17)30072-X . hal-01540326

**HAL Id: hal-01540326**

**<https://hal.sorbonne-universite.fr/hal-01540326>**

Submitted on 16 Jun 2017

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

# Si l'histoire de l'ETP m'était contée

André Grimaldi

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.

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

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

### **1) Dans le champ de la médecine la grande révolution conceptuelle et pratique a été celle de l' « evidence based medicine » (EBM).**

La médecine basée sur les preuves a été conceptualisée et développée dans les années 1980 par David Sackett et collaborateurs(1,2) dans le département d'épidémiologie et de bio-statistiques de Mc Master. 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..) , 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 meilleurs 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 plus part 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 l'HAS (5). Cette vision « objectivante », numérique, « pseudo-scientifique » de la médecine s'est développée au détriment de la clinique, sommant l'éducation thérapeutique de faire ses preuves sur des données d'« out-come » 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'éducation thérapeutique 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.

## **2) 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 (7,8,9). Toutefois en décalquant un peu mécaniquement les étapes du travail de deuil décrits par E. Kübler-Ross (10) sur le processus d'acceptation de la maladie analysé par R Gfeller et JP 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 » développée notamment par Ph. Jeammet (13).

Lorsque ses besoins primaires sont assouvis (la faim, la soif, l'absence 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'angoisse, 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 deux fois plus fréquentes chez les patients atteints de maladies chroniques mais on ne connaît pas le pourcentage de patients luttant contre l'anxio-dépression pas des stratégies inadaptées.

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 B 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 J.Bowlby (1969) et confortées par les travaux des éthologues (16,17,18). Deux tiers des enfants auraient un attachement sécure (l'enfant jouissant d'un sentiment de sécurité explore le monde et retrouve avec plaisir sa mère). Un tiers des enfants auraient un attachement insécure (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 sécure et la construction d'un « self authentique » seraient pour le pédiatre psychanalyste anglais D. 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 B. Cyrulnik sur la résilience (21,22) et de S.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 chronique, il vaut mieux avoir soi-même bénéficié d'un attachement sécure dans la petite enfance ou au 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 béhavioristes 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'Evidence based medicine. 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* » (J. 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'autoefficacité 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 Di Clemente (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 4 types de personnalités (Test Persona) (32) ou 6 (Process Com)(33) ou 8 ( Jacques Fradin)(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 « reflexe 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 excellents 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 ». Etonnamment 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 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 V. Yankélévitch (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 une éloge du marché régulé par l'Etat, 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'Etat. 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) !

### **3) 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 au perfectionnement post universitaire qu'à l'apprentissage. 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 C. Rogers (44) (1954). Les méthodes développées par M. Montessori (1900), O. Declory (1901), E. Claparède (1912), C. Freinet (1924), R. 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 J. Piaget 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 de 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, 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 à partir de 1975 J. Ph. Assal rejoint par la psychologue clinicienne A Lacroix .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 Grimetz . 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 suivi 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 M. 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 Etats unis (dans les années 1970) et du Canada (dans les années 1990), elle a gagné l'Europe. Elle est aujourd'hui promue par l'OCDE (53) et sert à organiser les enquêtes PISA, 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 J. F. d'Ivernois et R. Gagnayre (54,55,56). 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 non 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 psycho pédagogue 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 A.Golay, G. 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, 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 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 ? »* . 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 » de Bobigny et le « modèle clinique d'apprentissage et d'expression du vécu » de Genève n'a pas été complètement mené, d'autant que l'objectif prioritaire à l'époque était d'obtenir la reconnaissance officielle de l'ETP et que 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, 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), A.Deccache (Louvain), F. Martin (pneumologue à Dreux) et A.Penformis (diabétologue à Besançon) avaient adressé en février 2008 une lettre ouverte à l'HAS pour contester ses recommandations basées uniquement sur le modèle exclusif et rigidifié de l'apprentissage. « *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 B.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. 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.

## **II L'évolution de l'ETP au rythme des changements sociétaux**

Certes, comme le constatent M.G. 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.

Si on doit dater la naissance de l'éducation thérapeutique du patient (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 E. Joslin professeur à Boston 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'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, H. Lestradet, élève de Robert Debré, de retour des Etats Unis où il a rencontré Bill Talbert, un champion de tennis diabétique insulino-dépendant pratiquant « le régime libre », crée l'ADL, l'association des diabétiques libérés. Deux ans plus tard, l'ADL donnera naissance à l'AJD, l'aide aux jeunes diabétiques (61). H. Lestradet et ses élèves proposent une seule injection par jour au lieu de 3 ou 4 (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'autosurveillance glycémique ni du glucagon et en cas de coma hypoglycémique, lorsqu'on ne peut pas injecter du glucose en iv, 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 G.Tchobroutsky (62) et le belge J. Pirart (63) défendaient une médecine centrée sur la maladie pour éviter ses complications : régime limité en glucides et fragmenté en 3 repas et 3 collations prises à heures fixes, plusieurs injections par jour, pas de glycosurie. Les plus stricts, comme le docteur H. Chabanier, imposaient la pesée des aliments et 4 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 du 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, 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 Chabanier à « l'élite des patients » (bons en math et obsessionnels).

. En 1972 L. Miller publie dans le New England Journal of Medicine un article (65) montrant le bénéfice d'une éducation minimale dans la population pauvre de Los Angeles. Une aide téléphonique (déjà la « télémédecine » !) 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 2/3 les comas. A 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 « T2A », poussant à « l'hospitalocentrisme » et inadaptée à la maladie chronique !).

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 et 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 ( l'EASD : European Association for the Study of Diabetes), par le suisse J.Ph Assal, le français J.Canivet et l'allemand M.I Berger le DESG (Diabetes Education Study Group).

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, G. Cathelineau et S. Halimi, la section française du DESG regroupant médecins et para médicaux, qui va se structurer régionalement. Le DESG de langue française(DESGLF) 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 (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 scissionne sur la question de son rapport à la diabétologie (dedans ou dehors de la SFD ?) et devient l'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 SETE, Société Européenne d'Education Thérapeutique.

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 butter sur deux limites structurelles, d'une part ils sont spécialisés et ne correspondent aux besoins pluridisciplinaires des médecins généralistes 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 médecins généralistes préfèrent confier l'ETP à une infirmière comme le montre le succès du protocole ASALEE (Action De Santé Libérale en Equipe) (2004)(66) où les ARS financent une infirmière pour réaliser pour un groupe de médecins généralistes des tâches de coordination, d'organisations, de dépistage et d'ETP.

En 1998 l'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'autogestion et de soutien psychologique ...* » .

Parallèlement l'épidémie de sida 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 P. Barrier philosophe, diabétique de type 1 « honoraire », ayant bénéficié d'un 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'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 Troisième 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 R. Reagan aux USA et de M. Thatcher en Angleterre, marquent dans les années 1980 la fin de « l'Etat-providence » issu de la seconde guerre mondiale et progressivement remplacé par l'Etat 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 coup. 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'Etat 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 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 des hôpitaux écrit dans son *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 imposé 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* ». Eloge 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 !

L'approche pédagogique du « tout-compétence » et la modélisation de l'ETP en 4 étapes distinctes a indiscutablement favorisé la reconnaissance institutionnelle de l'ETP par l'HAS puis son inscription dans la loi HSPT de 2009 (après le rapport de Bernard Charbonnel, Christian Saout et Dominique Bertrand). 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. Il estime que le modèle original de l'école de Bobigny, purement pédagogique, qu'il fallait que les cliniciens intègrent aux soins, 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 phases 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 (75) 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 se faire des paramédicaux, comme le montrent avec succès les prestataires de pompe. Quant à la prise en compte de « l'Humain », elle serait confiée aux associations de patients revendiquant « l'accompagnement »(76). 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<sup>ème</sup> médecine, à côté de la médecine des maladies aiguës bénignes et des gestes techniques simples (la 1<sup>ère</sup> médecine) et de la médecine des maladies aiguës graves et des gestes de haute technicité (la 2<sup>ème</sup> médecine). D'un côté une prise en charge fragmentée par des 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 référente (e) 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 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 !

#### Bibliographie:

- 1 Sackett DL et all .Evidence based medicine: what it is and what it isn't »  
BMJ,1996 ; 312 :71\_72
- 2 Strauss SE et all. Médecine fondée sur les faits. Issy les Moulineaux  
Edit Elsevier-Masson, 2007
- 3 Le Pen C. Les habits neufs d'Hippocrate. Paris, Edit Calmann-lévy, 1999
- 4 Reach G . L'inertie clinique, une critique de la raison médicale. Edit Springer, Paris, 2013
- 5 Assemblée-nationale.fr/proposition 4134 (13 octobre 2016)
- 6 Pot-Vaucel M, Aubert MP, Guillot P et all. 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. Paris, Edit Payot, 2011
- 8 Freud A. Le Moi et les mécanismes de défense. Paris, Edit PUF, 1949
- 9 Ionescu S, Jacquet MM, Lhote C. Les mécanismes de défense. Paris, Edit Nathan, 2001
- 10 Kübler-Ross E. On death and dying. New York, Edit Macmillan, 1969
- 11 Gfeller R, Assal J-Ph. Le vécu du malade diabétique Folia Psychopatra n°10.  
Bâle, Edit Hoffmann-La Roche, 1979
- 12 Freud S. Au-delà du principe de plaisir. Paris, Edit Payot, 2010
- 13 Jeammet Ph. Se détruire pour exister, un paradoxe humain. La difficulté de prendre soin de soi. Médecine des maladies métaboliques 2012 ; 6 :338-344
- 14 Corcos M. Psychopathologie de l'alexithymie, Paris, Edit Dunod, 2003
- 15 Dejours C. Le corps entre biologie et psychanalyse. Paris, Edit Payot, 1989
- 16 Bowlby J. Attachement et perte. Paris, Edit PUF, 2002
- 17 Cyrulnik B. Sous le signe du lien. Paris, Edit Fayard/Pluriel, 2010
- 18 Béata C. Au risque d'aimer Paris, Edit Odile Jacob, 2013
- 19 Marin C Worms F. A quel soin se fier ? Conversations avec Winnicott. Paris, Edit PUF, 2015
- 20 Winnicott D. La mère suffisamment bonne. Paris, Edit Payot, 2006
- 21 Cyrulnik B. Les vilains petits canards. Paris, Edit Odile Jacob, 2001
- 22 Cyrulnik B. Le murmure des fantômes .Paris, Edit Odile Jacob, 2003
- 23 Tisseron S. L'empathie au cœur du jeu social. Paris, Edit Albin Michel, 2010
- 24 Ladouceur R, Fontaine O, Cottraux J. Thérapie comportementale et cognitive. Paris ,  
Edit Masson, 1993
- 25 Bruchon-Schweitzer M Psychologie de la santé Modèles, concepts et méthodes.  
Paris, Edit Dunod, 2002
- 26 Van Rillaer. Les thérapies comportementales. Paris Edit Morisset 1995

- 27 Rosenstock IM. The health belief model and preventive health behavior ,  
Health Education Monograph 1974 ;2 :35-86
- 28 Bandura A. Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change,  
Psychological review 1977;84:191-215
- 29 Rotter JB. Internal versus external locus of control of reinforcement, American  
Psychologist, 1990; 45: 489-493
- 30 Lazarus RS ,Folkman S. Stress, appraisal and coping, New York Edit Springer 1984
- 31 Prochaska J Di Clemente CC, The transtheoretical approach: crossing the traditional  
boundaries of therapy. Homewood IL, Edit Dow Jones-Irwin, 1984
- 32 Golay A. Le perso régime. Paris, Edit Payot, 1997
- 33 Kahler T. Le grand livre de la Process Thérapie Paris, Edit Eyrolles, 2010
- 34 Fradin J, Le Moullec F. Manager selon les personnalités. Paris, Edit Eyrolles, 2006
- 35 Rollnick S Miler W Butler C. Pratique de l'entretien motivationnel. Paris, Edit Dunod, 2009
- 36 Joule RV, Beauvois Jl. Petit traité de manipulation à l'usage des honnêtes gens .  
Grenoble, Edit PUG, 2002
- 37 Grimaldi N. A la lisière du réel. Paris, Edit Les petits Platon, 2013
- 38 Giordan A Golay A . Bien vivre avec sa maladie. Paris, Edit JC Lattés, 2013
- 39 Yankélévitch V. La mort. Paris, Edit Flammarion, 1977
- 40 Tirole J. Economie du bien commun. Paris, Edit PUF, 2016
- 41 Kant E Fondements de la métaphysique des moeurs in Œuvres philosophiques Paris, Edit  
Gallimard, 1985
- 42 Marzano M. Je consens donc je suis. Paris, Edit PUF, 2006
- 43 Beauté J. Courants de la pédagogie. Lyon, Edit Chronique sociale, 2008
- 44 Rogers C. Le développement de la personne. Paris, Edit Dunod, 2005

- 45 Skinner BF. L'analyse expérimentale du comportement ; Un essai théorique. Bruxelles, Edit Dessort et Mardga, 1971
- 46 Piaget J. Psychologie et pédagogie. Paris, Edit. Denoël, 1969
- 47 Giordan A. Apprendre. Paris, Edit. Belin ,1999
- 48 Golay A, Lagger G, Giordan A. Motiver le patient à changer. Paris, Edit Maloine, 2010
- 49 Assal JPh 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  
Encyclopédie Médico Chirurgicale 25-005-A-10 1996
- 50 Lacroix A, Assal JPh. L'Education thérapeutique des patients Nouvelles approches de la maladie chronique .Paris, Edit Vigot, 1998
- 51 Assal JPh, Durand M, Horn O. Le théâtre du vécu. Clamecy Edit Raison et Passions 2016
- 52 Boutin G. L'approche par compétence sen éducation : un amalgame paradigmatique .  
Connexions 2004 ; 81 :25-41
- 53 Travaux de l'OCDE L'éducation et les compétences. [www.oecd.org/fr/edu](http://www.oecd.org/fr/edu)
- 54 Ivernois JF, Gagnayre R. Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique Adsp 2001;36 :11-13
- 55 Ivernois JF, Gagnayre R Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition Educ Ther Patient 2011 ;3 (2) : S201-S205
- 56 Ivernois JF, Gagnayre R Apprendre à éduquer le patient. Paris, Edit Maloine 1<sup>ère</sup> édition, 1995
- 57 Sandrin B. Diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé.  
Médecine des maladies métaboliques, 2010 ; 4 :38-43
- 58 Sandrin B. Education thérapeutique et promotion de la santé : quelle démarche éducative  
Santé publique 2013 ; 25(2) : S125-S135
- 59 Lacroix A, Assal JPh . L'éducation thérapeutique : « il fallait bien commencer... »

Education permanente (CNAM) ; 2013 ;195 :11-24

60 Albano MG, Ivernois JF. Quand les médecins se font pédagogues. Cahiers pédagogiques

2001 n° 399 dossier « la médecine à l'école »

61 AJD. Qui sommes-nous ? [www.aid-diabete.fr/lassociation.aid](http://www.aid-diabete.fr/lassociation.aid)

62 Tchobroutsky G. Relation of diabetic control to development of microvascular complications. Diabetologia 1978; 15:143-152

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 : 97-107,173-182,245-256

64 DCCT The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependant diabetes mellitus.

N Eng J Med 1993 ;329 :977-986

65 Miller L, Goldstein J More efficient care of diabetic patients in a county-hospital setting

N Eng J Med 1972;26: 1388-1391

66 IRDES La coopération médecins généralistes/infirmières améliore le suivi des patients diabétiques de type2 Questions d'économie de la santé 2008;136:1-8

67 Canguilhem G. Le normal et le pathologique. Paris, Edit PUF, 1966

68 Barrier P. Le patient autonome Paris, Edit PUF, 2014

69 Laude A, Tabuteau D Les droits des maladies. Que sais-je? Paris, Edit PUF , 2016

70 Vallancien G. La médecine sans médecin. Paris, Edit Gallimard, 2015

71 de Kervasdoué J l'Hôpital Que sais-je ? Paris, Edit PUF , 2004

72 Ivernois JF, Gagnayre R Evolution du statut et des compétences du patient in Apprendre à éduquer le patient (5<sup>ème</sup> édition) .Paris Edit Maloine, 2016



73 Raymond G Le patient expert une exigence démocratique in Le grand défi de la médecine : les maladies chroniques. Paris, Edit Odile Jacob ,2017

74 Touret-Turgis C . Patient-expert : l'histoire d'un mouvement social : de l'activisme à la professionnalisation. Revue du Praticien 2015 ; 65 :1209-1210

75 SOPHIA. [www.ameli-sophia.fr](http://www.ameli-sophia.fr)

76 Saout C Rapport Accompagnement Autonomie. [www.leciss.org](http://www.leciss.org)