

Faculté de Médecine

Année 2019

Thèse N°

Thèse pour le diplôme d'État de docteur en Médecine

Présentée et soutenue publiquement

le 13 février 2019

Par Maëlle Lonné

Née le 13 mai 1986 à Bordeaux

HISTOIRE DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

Thèse dirigée par Karen RUDELLE

Examineurs :

Mme le Professeur DUMOITIER Nathalie.....Présidente

M. le Docteur JESUS Pierre.....Juge

Mme le Docteur LAUCHET Nadège.....Juge

M. le Professeur MELLONI Boris.....Juge



Faculté de Médecine

Année 2019

Thèse N°

Thèse pour le diplôme d'État de docteur en Médecine

Présentée et soutenue publiquement

Le 13 février 2019

Par Maëlle Lonné

Née le 13 mai 1986 à Bordeaux

HISTOIRE DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

Thèse dirigée par Karen RUDELLE

Examineurs :

Mme le Professeur DUMOITIER Nathalie.....Présidente

M. le Docteur JESUS Pierre.....Juge

Mme le Docteur LAUCHET Nadège.....Juge

M. le Professeur MELLONI Boris.....Juge



Professeurs des Universités - praticiens hospitaliers

Le 1^{er} septembre 2017

ABOYANS Victor	CARDIOLOGIE
ACHARD Jean-Michel	PHYSIOLOGIE
ALAIN Sophie	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
ARCHAMBEAUD Françoise	MEDECINE INTERNE (Surnombre jusqu'au 31-08-2020)
AUBARD Yves	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE
AUBRY Karine	O.R.L.
BEDANE Christophe	DERMATO-VENEREOLOGIE
BERTIN Philippe	THERAPEUTIQUE
BESSEDE Jean-Pierre	O.R.L. (Surnombre jusqu'au 31-08-2018)
BORDESSOULE Dominique	HEMATOLOGIE (Surnombre jusqu'au 31-08-2018)
CAIRE François	NEUROCHIRURGIE
CHARISSOUX Jean-Louis	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE et TRAUMATOLOGIQUE
CLAVERE Pierre	RADIOTHERAPIE
CLEMENT Jean-Pierre	PSYCHIATRIE d'ADULTES
COGNE Michel	IMMUNOLOGIE
CORNU Elisabeth	CHIRURGIE THORACIQUE et CARDIOVASCULAIRE
COURATIER Philippe	NEUROLOGIE
DANTOINE Thierry	GERIATRIE et BIOLOGIE du VIEILLISSEMENT
DARDE Marie-Laure	PARASITOLOGIE et MYCOLOGIE
DAVIET Jean-Christophe	MEDECINE PHYSIQUE et de READAPTATION
DESCAZEAUD Aurélien	UROLOGIE

DES GUETZ Gaëtan	CANCEROLOGIE
DESSPORT Jean-Claude	NUTRITION
DRUET-CABANAC Michel	MEDECINE et SANTE au TRAVAIL
DUMAS Jean-Philippe	UROLOGIE (Surnombre jusqu'au 31-08-2018)
DURAND-FONTANIER Sylvaine	ANATOMIE (CHIRURGIE DIGESTIVE)
ESSIG Marie	NEPHROLOGIE
FAUCHAIS Anne-Laure	MEDECINE INTERNE
FAUCHER Jean-François	MALADIES INFECTIEUSES
FAVREAU Frédéric	BIOCHIMIE et BIOLOGIE MOLECULAIRE
FEUILLARD Jean	HEMATOLOGIE
FOURCADE Laurent	CHIRURGIE INFANTILE
GAUTHIER Tristan	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE
GUIGONIS Vincent	PEDIATRIE
JACCARD Arnaud	HEMATOLOGIE
JAUBERTEAU-MARCHAN M. Odile	IMMUNOLOGIE
LABROUSSE François	ANATOMIE et CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES
LACROIX Philippe	MEDECINE VASCULAIRE
LAROCHE Marie-Laure	PHARMACOLOGIE CLINIQUE
LIENHARDT-ROUSSIE Anne	PEDIATRIE
LOUSTAUD-RATTI Véronique	HEPATOLOGIE
LY Kim	MEDECINE INTERNE
MABIT Christian	ANATOMIE
MAGY Laurent	NEUROLOGIE
MARIN Benoît	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE de la SANTE et PREVENTION
MARQUET Pierre	PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE

MATHONNET Muriel	CHIRURGIE DIGESTIVE
MELLONI Boris	PNEUMOLOGIE
MOHTY Dania	CARDIOLOGIE
MONTEIL Jacques	BIOPHYSIQUE et MEDECINE NUCLEAIRE
MOREAU Jean-Jacques	NEUROCHIRURGIE
MOUNAYER Charbel	RADIOLOGIE et IMAGERIE MEDICALE
NATHAN-DENIZOT Nathalie	ANESTHESIOLOGIE-REANIMATION
NUBUKPO Philippe	ADDICTOLOGIE
PARAF François	MEDECINE LEGALE et DROIT de la SANTE
PLOY Marie-Cécile	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
PREUX Pierre-Marie	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE de la SANTE et PREVENTION
ROBERT Pierre-Yves	OPHTALMOLOGIE
SALLE Jean-Yves	MEDECINE PHYSIQUE et de READAPTATION
SAUTEREAU Denis	GASTRO-ENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE
STURTZ Franck	BIOCHIMIE et BIOLOGIE MOLECULAIRE
TEISSIER-CLEMENT Marie-Pierre	ENDOCRINOLOGIE, DIABETE et MALADIES METABOLIQUES
TREVES Richard	RHUMATOLOGIE
TUBIANA-MATHIEU Nicole	CANCEROLOGIE
VALLEIX Denis	ANATOMIE
VERGNENEGRE Alain	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE de la SANTE et PREVENTION
VERGNE-SALLE Pascale	THERAPEUTIQUE
VIGNON Philippe	REANIMATION
VINCENT François	PHYSIOLOGIE
WEINBRECK Pierre	MALADIES INFECTIEUSES
YARDIN Catherine	CYTOLOGIE et HISTOLOGIE

**PROFESSEUR ASSOCIE DES UNIVERSITES A MI-TEMPS DES DISCIPLINES
MEDICALES**

BRIE Joël

CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE ET STOMATOLOGIE

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

AJZENBERG Daniel

PARASITOLOGIE et MYCOLOGIE

BARRAUD Olivier

BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE

BOURTHOUMIEU Sylvie

CYTOLOGIE et HISTOLOGIE

BOUTEILLE Bernard

PARASITOLOGIE et MYCOLOGIE

CHABLE Hélène

BIOCHIMIE et BIOLOGIE MOLECULAIRE
(Retraite au 31-07-2018)

DURAND Karine

BIOLOGIE CELLULAIRE

ESCLAIRE Françoise

BIOLOGIE CELLULAIRE

HANTZ Sébastien

BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE

JACQUES Jérémie

GASTRO-ENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE

JESUS Pierre

NUTRITION

LE GUYADER Alexandre

CHIRURGIE THORACIQUE et
CARDIOVASCULAIRE

LIA Anne-Sophie

BIOCHIMIE et BIOLOGIE MOLECULAIRE

MURAT Jean-Benjamin

PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE

QUELVEN-BERTIN Isabelle

BIOPHYSIQUE et MEDECINE NUCLEAIRE

RIZZO David

HEMATOLOGIE

TCHALLA Achille

GERIATRIE et BIOLOGIE du VIEILLISSEMENT

TERRO Faraj

BIOLOGIE CELLULAIRE

WOILLARD Jean-Baptiste

PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE

P.R.A.G.

GAUTIER Sylvie

ANGLAIS

PROFESSEURS DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

BUCHON Daniel (Maintenu en fonction jusqu'au 31.08.2019)

DUMOITIER Nathalie (Responsable du département de Médecine Générale)

PROFESSEURS ASSOCIES A MI-TEMPS DE MEDECINE GENERALE

MENARD Dominique (du 1^{er} septembre 2016 au 12 janvier 2018)

PREVOST Martine (du 1^{er} septembre 2015 au 31 août 2018)

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIE A MI-TEMPS DE MEDECINE GENERALE

HOUDARD Gaëtan (du 1^{er} septembre 2016 au 31 août 2019)

LAUCHET Nadège (du 1^{er} septembre 2017 au 31 août 2020)

PAUTOUT-GUILLAUME Marie-Paule (du 1^{er} septembre 2015 au 31 août 2018)

PROFESSEURS EMERITES

ADENIS Jean-Paul du 01.09.2017 au 31.08.2019

ALDIGIER Jean-Claude du 01.09.2016 au 31.08.2018

BONNAUD François du 01.09.2017 au 31.08.2019

DE LUMLEY WOODYEAR Lionel du 01.09.2017 au 31.08.2019

DENIS François du 01.09.2017 au 31.08.2019

GAINANT Alain du 01.09.2017 au 31.08.2019

MERLE Louis du 01.09.2017 au 31.08.2019

MOULIES Dominique du 01.09.2015 au 31.08.2018

VALLAT Jean-Michel du 01.09.2014 au 31.08.2018

VIROT Patrice du 01.09.2016 au 31.08.2018

Assistants Hospitaliers Universitaires – Chefs de Clinique

Le 1^{er} novembre 2017

ASSISTANTS HOSPITALIERS UNIVERSITAIRES

BASTIEN Frédéric	BIOPHYSIQUE et MEDECINE NUCLEAIRE
BAUDRIER Fabien	ANESTHESIOLOGIE-REANIMATION
CHARISSOUX Aurélie	ANATOMIE et CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES
CHARPENTIER Mathieu	ANESTHESIOLOGIE-REANIMATION
DUCHESNE Mathilde	ANATOMIE et CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES
FAYE Pierre-Antoine	BIOCHIMIE et BIOLOGIE MOLECULAIRE
GAUTHIER François	ANESTHESIOLOGIE-REANIMATION
KONG Mélody	ANESTHESIOLOGIE-REANIMATION
LARRADET Matthieu	BIOPHYSIQUE et MEDECINE NUCLEAIRE (Démission à compter du 1 ^{er} janvier 2018)
LEGRAS Claire	ANESTHESIOLOGIE-REANIMATION (Surnombre du 1 ^{er} novembre 2017 au 20 février 2018 inclus)
MARQUET Valentine	HISTOLOGIE, EMBRYOLOGIE et CYTOGENETIQUE

CHEFS DE CLINIQUE - ASSISTANTS DES HOPITAUX

AZAÏS Julie	MEDECINE INTERNE A
BAUDONNET Romain	OPHTALMOLOGIE
BIDAUT-GARNIER Mélanie	OPHTALMOLOGIE (A compter du 11 mai 2016)
BLOSSIER Jean-David	CHIRURGIE THORACIQUE et CARDIOVASCULAIRE
BOSETTI Anaïs	GERIATRIE et BIOLOGIE du VIEILLISSEMENT
BOUKEFFA Nejma	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE
BOUSQUET Pauline	PEDIATRIE (A compter du 09 janvier 2017)

CHAMPIGNY Marie-Alexandrine	PEDIATRIE
CHRISTOU Niki	CHIRURGIE DIGESTIVE
COLOMBIÉ Stéphanie	MEDECINE INTERNE A (A compter du 02 mai 2017)
COMPAGNAT Maxence	MEDECINE PHYSIQUE et de READAPTATION
CROSSE Julien	PEDIATRIE
DANTHU Clément	NEPHROLOGIE
DARNIS Natacha	PEDOPSYCHIATRIE
DELUCHE Elise	CANCEROLOGIE
DE POUILLY-LACHATRE Anaïs	RHUMATOLOGIE (A compter du 02 mai 2017)
DIDOT Valérian	CARDIOLOGIE
DUSSAULT-JARLAN Lucile	CARDIOLOGIE
EVARD Bruno	REANIMATION
FAURE Bertrand	PSYCHIATRIE d'ADULTES
FAYEMENDY Charlotte	RADIOLOGIE et IMAGERIE MEDICALE
GARDIC Solène	UROLOGIE
GORDIENCO Alen	CHIRURGIE THORACIQUE et CARDIOVASCULAIRE MEDECINE VASCULAIRE
GOUDELIN Marine	REANIMATION
HARDY Jérémy	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE
KRETZSCHMAR Tristan	PSYCHIATRE d'ADULTES
LACHATRE Denis	RADIOLOGIE et IMAGERIE MEDICALE
LACOSTE Marie	MALADIES INFECTIEUSES
GSCHWIND Marion	MEDECINE INTERNE B
LAFON Thomas	MEDECINE d'URGENCE
LAHMADI Sanae	NEUROLOGIE

LATHIERE Thomas	OPHTALMOLOGIE
LEHMAN Lauriane	GASTROENTEROLOGIE
LEPETIT Hugo	GASTROENTEROLOGIE
MARGUERITTE François	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE
MARTINS Elie	CARDIOLOGIE
PRUD'HOMME Romain	DERMATOLOGIE-VENEREOLOGIE
RAMIN Lionel	ORL
ROUCHAUD Aymeric	RADIOLOGIE et IMAGERIE MEDICALE (NRI)
ROUSSELLET Olivier	NEUROLOGIE
SAINT PAUL Aude	PNEUMOLOGIE (Démission à compter du 23 décembre 2017)
SALLE Henri	NEUROCHIRURGIE
SANGLIER Florian	RADIOLOGIE et IMAGERIE MEDICALE
TAÏBI Abdelkader	ANATOMIE
USSEGLIO-GROSSO Julie	CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE et STOMATOLOGIE
VAYSSE VIC Mathieu	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE
VITAL Pauline	MEDECINE INTERNE B
VITALE Gaetano	CHIRURGIE THORACIQUE et CARDIOVASCULAIRE MEDECINE VASCULAIRE

CHEFS DE CLINIQUE – MEDECINE GENERALE

DOIN Corinne

RUDELLE Karen

SEVE Léa

PRATICIENS HOSPITALIERS UNIVERSITAIRES

BALLOUHEY Quentin CHIRURGIE INFANTILE
(du 1er mai 2015 au 30 avril 2019)

CROS Jérôme

ANESTHESIOLOGIE-REANIMATION
(du 1^{er} mai 2014 au 31 octobre 2018)

LERAT Justine

O.R.L. (du 1^{er} mai 2016 au 31 octobre 2020)

MATHIEU Pierre-Alain

CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE et
TRAUMATOLOGIQUE
(du 1^{er} mai 2016 au 31 octobre 2020)

« Chaque patient porte en lui-même son propre médecin. Nous donnons le meilleur de nous mêmes lorsque nous permettons au médecin qui réside dans chaque malade de se mettre au travail. »

Albert Schweitzer (1875-1965)

Remerciements

Merci au Professeur Nathalie DUMOITIER de me faire l'honneur de présider mon jury.

Merci au Professeur Boris MELLONI et aux Docteurs Nadège LAUCHET et Pierre JÉSUS d'avoir accepté d'être les membres de mon jury.

Merci au Docteur Karen RUDELLE d'avoir soutenu mon projet de thèse et de m'avoir proposé d'être ma directrice avant même que je le lui demande.

Merci à Christophe GAUBERT pour les ouvrages très intéressants qu'il m'a conseillés.

Merci aux équipes des services de Gériatrie du CHU de Limoges, de Médecine 1 et 2 du CH d'Ussel, des Urgences, Pédiatrie et Diabétologie du CH de Tulle, Aides Soignant.e.s, Infirmier.e.s, Agents des Services Hospitaliers, Médecins, Manipulateurs.trices en Radiologie, Brancardier.e.s, aux Docteurs Daniel SIMBELIE, Catherine PRIOUX et Jules LAGRAFEUIL de ce que vous m'avez tous appris professionnellement et humainement, vous m'avez tous enrichie de vos connaissances et expériences. Si je suis le médecin que je suis aujourd'hui, c'est grâce à vous tous.

Merci tout particulièrement à Catherine et à sa famille de m'avoir si bien accueillie parmi eux.

Merci au Dr Véronique MARTIN, pédiatre de ma sœur, qui même si elle ne le sait pas, m'a donné envie de faire ce métier alors que je n'avais qu'une dizaine d'années.

Aux membres de ma nombreuse famille qui me demandent à chaque réunion si j'ai bientôt fini mes études, et qui me rappellent chacun qu'ils manquent de médecins près de chez eux.

À mon frère qui attend depuis plus de dix ans que je puisse devenir son médecin traitant, et qui m'a aidé pour la traduction du résumé en anglais et a relu attentivement cette thèse.

À ma sœur qui a été également d'une aide précieuse en anglais, et qui a aussi relu patiemment cette thèse, mon mémoire, et mon portfolio, avec ma mère; c'est pratique d'avoir deux littéraires sous la main.

À mes parents qui ont toujours été là et m'ont toujours soutenue, même dans les moments de doutes.

À Mamie Lonné qui admirait les professionnels de santé et qui me disait que j'avais choisi le plus beau métier qui soit.

Merci à tous, je vous aime.

Droits d'auteurs

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :

« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** »

disponible en ligne : <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>



Table des matières

Table des matières.....	16
Abréviations utilisées.....	18
Introduction	19
I. L'Éducation Thérapeutique du Patient	20
I.1. L'Éducation Thérapeutique du Patient, qu'est-ce que c'est ?	20
I.1.1. L'Éducation Thérapeutique du Patient n'est pas la simple information.....	20
I.1.2. L'Éducation Thérapeutique du Patient n'est pas l'Éducation pour la Santé	20
I.1.3. Définition de L'Éducation Thérapeutique du Patient	21
I.2. L'Éducation Thérapeutique du Patient, à quoi ça sert ?	23
I.2.1. Quels sont les objectifs ?.....	23
I.2.2. Qui la propose et la réalise ?	24
I.2.3. Qui en bénéficie ?.....	25
I.3. L'Éducation Thérapeutique du Patient, comment la mettre en œuvre ?	25
I.3.1. Les offres d'Éducation Thérapeutique du Patient.....	25
I.3.2. Importance de la communication	27
I.3.3. Réalisation d'un programme d'Éducation Thérapeutique du Patient	29
I.4. L'Éducation Thérapeutique du Patient, est-ce efficace ?	32
II. Les apports de plusieurs disciplines	36
II.1. Les sciences médicales	36
II.2. Les sciences humaines et sociales	37
II.2.1. La socio-anthropologie	37
II.2.1.1. La relation médecin-patient.....	37
II.2.1.2. La contextualisation	39
II.2.2. La psychologie	39
II.2.2.1. Le processus d'intégration de la maladie chronique	41
II.2.2.2. Le processus de distanciation de la maladie chronique.....	42
II.3. Les modèles pédagogiques	44
II.3.1. L'enseignement frontal ou transmissif.....	44
II.3.2. Le behaviorisme ou enseignement par conditionnement	44
II.3.3. Le constructivisme.....	44
II.3.4. Le modèle allostérique	45
II.4. Les nouvelles technologies	47
II.5. Le domaine des arts	47
II.5.1. L'art-thérapie	47
II.5.2. Le Théâtre du Vécu	48
III. L'Éducation Thérapeutique du Patient au fil de l'Histoire	50
III.1. Les prémices de l'Éducation Thérapeutique du Patient.....	50
III.1.1. François-Vincent Raspail.....	50
III.1.2. Elliott Proctor Joslin	51
III.2. De 1922 à la fin des années soixante, première ère de l'Éducation Thérapeutique du Patient	52
III.2.1. La découverte de l'insuline	52
III.2.2. L'avènement des antibiotiques	54

III.3. Des années soixante-dix à la fin des années quatre-vingt-dix, deuxième ère de l'Éducation Thérapeutique du Patient.....	55
III.4. Depuis la fin des années quatre-vingt-dix, troisième ère de l'Éducation Thérapeutique du Patient	61
Conclusion	69
Références bibliographiques	71
Table des illustrations.....	77
Serment d'Hippocrate.....	78

Abréviations utilisées

AFDET : Association Française pour le Développement de l'Éducation Thérapeutique

AJD : Aide aux Jeunes Diabétiques

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé

CNAMTS : Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés

DESG : Diabetes Education Study Group

DETC : Division d'Enseignement Thérapeutique pour Maladies Chroniques

DMS : Différence Moyenne Standardisée

DU : Diplôme Universitaire

EADS : European Association for the Study of Diabetes

EAO : Enseignements Assistés par Ordinateur

EBM : Evidence-Based Medicine

ETP : Éducation Thérapeutique du Patient

FAMOSSES : Modular Service Package Epilepsy for Families

HAS : Haute Autorité de Santé

HCSP : Haut Conseil de la Santé Publique

IC : Intervalle de Confiance

INPES : Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé

IPCEM : Institut de Perfectionnement en Communication et Éducation Médicales

Loi HPST : Loi portant réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires

MOSES : Modular Service Package Epilepsy

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

SETE : Société d'Éducation Thérapeutique Européenne

SIDA : Syndrome d'Immunodéficience Acquise

SFSP : Société Française de Santé Publique

Introduction

Avec les progrès médicaux et l'allongement de la durée de vie, les maladies chroniques ont fait leur apparition et concernent de plus en plus de patients. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), les maladies chroniques, dites aussi non transmissibles, sont des maladies de longue durée, d'évolution généralement lente. Ce sont principalement les maladies cardiovasculaires, les cancers, les maladies respiratoires chroniques et le diabète. [1] En France, on estime qu'environ 20 millions de personnes sont atteintes de maladies chroniques.

Les maladies chroniques impliquent bien souvent de nécessaires changements de comportements et des traitements quotidiens (comme l'insuline dans le diabète ou les bronchodilatateurs dans la broncho-pneumopathie obstructive par exemple), que les patients doivent pouvoir gérer et adapter eux-mêmes.

L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) s'impose donc comme une réponse évidente à cette nouvelle problématique de santé, où les patients doivent devenir acteurs de leur prise en charge. L'ETP permet de palier aux problèmes logistiques (le médecin ne peut être constamment avec le patient), de répondre à la volonté d'autonomisation des patients et de leur permettre d'avoir une qualité de vie optimale. Elle est également intéressante d'un point de vue économique, ce qui n'échappe pas aux instances gouvernementales.

Elle s'est développée au gré des avancées médicales et des changements sociaux, mais aussi grâce à l'apport de plusieurs disciplines.

Qu'est-ce que l'ETP exactement ? En quoi consiste-t-elle ? Qui peut la pratiquer et qui peut en bénéficier ? C'est ce que nous allons développer dans la première partie.

Dans la seconde partie nous nous intéresserons aux différents apports dont l'ETP a bénéficié, provenant de la médecine bien sûr, mais aussi des sciences humaines et sociales, de la pédagogie, des arts, et à l'ère du numérique, des nouvelles technologies.

Enfin dans la troisième partie nous retracerons l'Histoire de l'ETP d'un point de vue chronologique, de ses prémices avant même l'avènement des maladies chroniques, à son entrée dans la loi française.

Nous allons essayer de relater le parcours historique de ce concept aujourd'hui incontournable qu'est l'ETP.

I. L'Éducation Thérapeutique du Patient

I.1. L'Éducation Thérapeutique du Patient, qu'est-ce que c'est ?

I.1.1. L'Éducation Thérapeutique du Patient n'est pas la simple information [2,3]

Une information peut être délivrée au patient par différents professionnels, à diverses occasions (un médecin lors d'une consultation, une infirmière lors d'un soin, un pharmacien lors de la délivrance de médicaments...) pour lui apporter un renseignement, une précision, un conseil, un message de prévention. Mais elle ne peut en aucun cas prétendre à une équivalence avec l'ETP.

La prise en charge d'une maladie chronique est complexe, et nécessite la participation du patient en tant qu'acteur principal. Il doit apprendre à gérer sa maladie au quotidien, adapter son traitement, modifier certains comportements, reconnaître les situations d'urgence...

La simple délivrance d'information, orale ou écrite, ne peut suffire à apprendre tout cela au patient, à l'engager pleinement dans la démarche thérapeutique.

I.1.2. L'Éducation Thérapeutique du Patient n'est pas l'Éducation pour la Santé [2,4–6]

L'Éducation pour la Santé, ou Promotion de la Santé, a été définie en 1986 par l'OMS dans la Charte d'Ottawa :

« La Promotion de la Santé a pour but de donner aux individus davantage de maîtrise de leur propre santé et davantage de moyens de l'améliorer. Pour parvenir à un état de complet bien-être physique, mental et social, l'individu, ou le groupe, doit pouvoir identifier et réaliser ses ambitions, satisfaire ses besoins et évoluer avec son milieu ou s'y adapter. La Santé est donc perçue comme une ressource de la vie quotidienne, et non comme le but de la vie; c'est un concept positif mettant l'accent sur les ressources sociales et personnelles, et sur les capacités physiques. La promotion de la Santé ne relève donc pas seulement du secteur de la santé : elle ne se borne pas seulement à préconiser l'adoption de modes de vie qui favorisent la bonne santé ; son ambition est le bien-être complet de l'individu. » [7]

Ainsi l'ETP s'inscrit dans l'Éducation pour la Santé.

Néanmoins, les auteurs s'intéressant à l'ETP et en donnant une (leur) définition, s'attachent souvent à préciser les différences avec l'Éducation pour la Santé. Ce qui ressort généralement c'est que, alors que l'Éducation pour la Santé s'adresse plutôt à une population, présumée saine, et peut être réalisée par des personnes non soignantes, l'ETP s'adresse à des individus, malades, et ne peut être réalisée que par des soignants.

Il est également possible de citer ici la notion d'Éducation du Patient à sa Maladie, moins souvent évoquée par les auteurs. Elle s'intéresse aux comportements liés à la maladie et à sa prise en charge (traitement et prévention des complications et des rechutes), et notamment à l'impact que la maladie peut avoir sur d'autres aspects de la vie. Les échanges avec d'autres patients, les groupes d'entraide, l'intervention d'éducateurs sont souvent indispensables à ce type d'éducation. [8]

Ainsi l'ETP s'inscrit plus précisément dans l'Éducation du Patient à sa Maladie, elle-même inscrite dans l'Éducation pour la Santé (*Figure 1*).



Figure 1 : Représentation de l'Éducation pour la Santé, de l'Éducation du Patient à sa Maladie et de l'Éducation Thérapeutique du Patient.

Source : Karen Denis Rudelle, *L'Éducation thérapeutique du patient en médecine générale : analyse des résultats de l'étude ECOGEN*. Université de Limoges. Faculté de Médecine. 2014.

I.1.3. Définition de L'Éducation Thérapeutique du Patient

L'ETP est définie de façon plus ou moins différente selon les auteurs.

La définition la plus communément adoptée est celle d'Alain Deccache, professeur en santé publique à l'université de Louvain, en Belgique :

« L'Éducation du Patient est un processus continu, par étapes, intégré à la démarche de soins, comprenant un ensemble d'activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'aide psychologique et sociale, concernant la maladie, les traitements, les soins, l'organisation et les procédures de soins, les comportements de santé et ceux liés à la maladie, et destinées à aider le patient (et sa famille) à comprendre la maladie et les traitements, participer aux soins, prendre en charge son état de santé et favoriser un retour aux activités normales. Ce processus s'effectue entre des acteurs (institutions, soignants, patients et familles), vise des objectifs de santé définis à partir de demandes et de besoins, se réalise dans un contexte institutionnel et organisationnel impliquant certaines ressources et contraintes, utilise des méthodes et moyens éducatifs et nécessite des compétences et des structures de coordination. » [9]

C'est sur cette définition que l'OMS-Europe s'est appuyée pour donner la sienne en 1996 dans son rapport *Therapeutic Patient Education - Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Diseases* (traduit en français en 1998) :

« L'éducation thérapeutique du patient devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et compétences qui les aide à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie. Il s'agit, par conséquent, d'un processus permanent, intégré dans les soins, et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles, et les comportements de santé et de maladie. Elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie. » [10]

Ce qui peut être retenu des diverses définitions est que :

- l'ETP est centrée sur le patient atteint de maladie chronique ;
- c'est une démarche structurée, organisée et planifiée en étapes ;
- c'est une démarche volontaire d'acquisition de compétences, visant à développer l'autonomie et améliorer la qualité de vie du patient ;
- le programme d'ETP est élaboré avec le patient, pour le patient et adapté à ses besoins ;
- l'ETP allie biomédical, psychosocial et pédagogie.

À noter que le terme « éducation thérapeutique » est officiellement adopté en France en 2008. Le Journal Officiel du 6 septembre, dans la rubrique *Vocabulaire de la santé (liste de termes, expressions et définitions adoptés)*, donne une brève définition :

« éducation thérapeutique

Domaine : Santé et médecine.

Définition : Enseignement individuel ou collectif dispensé à un patient ou à son entourage en vue d'améliorer la prise en charge médicale d'une affection, notamment d'une affection de longue durée.

Équivalent étranger : therapeutic education. » [11]

I.2. L'Éducation Thérapeutique du Patient, à quoi ça sert ? [12]

I.2.1. Quels sont les objectifs ?

La Haute Autorité de Santé (HAS) publie en 2007 des recommandations concernant l'ETP. Elle rappelle la définition de l'OMS et apporte quelques précisions, notamment en énonçant les finalités de l'ETP que sont l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'auto-soins et la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation.

Un programme d'ETP quel qu'il soit, doit prendre en compte ces deux dimensions dans ses différentes étapes :

- analyse des besoins, de la motivation et de la réceptivité du patient à la proposition d'une ETP ;
- négociation des compétences à acquérir et à soutenir dans le temps ;
- choix des contenus, des méthodes pédagogiques ;
- évaluation des effets.

Selon l'OMS, l'auto-soin représente « *les décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé* ». Ces compétences doivent être adaptées à chaque patient et à ses besoins spécifiques.

Elles sont mises en œuvre dans diverses situations :

- soulager les symptômes ;
- prendre en compte les résultats d'une auto-surveillance, d'une auto-mesure ;
- adapter des doses de médicaments, initier un auto-traitement ;
- réaliser des gestes techniques et des soins ;
- mettre en œuvre des modifications à son mode de vie (équilibre diététique, activité physique, etc.) ;
- prévenir des complications évitables ;
- faire face aux problèmes occasionnés par la maladie ;
- impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.

Les compétences d'adaptation, elles, regroupent « *les compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci* ».

Elles concernent les situations suivantes :

- se connaître soi-même, avoir confiance en soi ;
- savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress ;
- développer un raisonnement créatif et une réflexion critique ;
- développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles ;
- prendre des décisions et résoudre un problème ;
- se fixer des buts à atteindre et faire des choix ;
- s'observer, s'évaluer et se renforcer.

L'ETP doit être complémentaire et indissociable de la prise en charge du patient (traitements, soins, soulagement des symptômes, prévention des complications), et doit être adaptée spécifiquement à chaque patient (besoins spécifiques, comorbidités, psychologie, contexte social, priorités définies avec le patient). Ainsi elle fait partie intégrante de la prise en charge thérapeutique du patient.

I.2.2. Qui la propose et la réalise ?

Tout professionnel de santé prenant part à la prise en charge d'un patient ayant une maladie chronique peut lui proposer une ETP.

Tout professionnel de santé, s'il a été formé, peut réaliser une ETP, seul ou au sein d'une équipe pluridisciplinaire.

L'offre de formation est variée allant de formations validantes de 40h à des formations de plus de 150h, dispensées par des organismes privés ou des facultés, en passant par des diplômes universitaires (DU) généralement organisés sur 100 ou 150h. Les formations peuvent allier les cours ou ateliers présentiels et le e-learning, parfois des stages. Les coûts sont également variés, une formation de 40h en e-learning pouvant coûter 690 euros, et une formation uniquement en présentiel sur 6 jours pouvant coûter 2 235 euros. Les DU peuvent coûter de 500 à 2 000 euros. Certains sites répertorient les formations proposées par régions, par exemple :

- plateforme Aquitaine pour des compétences en éducation du patient [13] ;
- annuaires des organismes de formation en Occitanie publié par l'ARS Occitanie [14];
- pôle ETP Bretagne [15] ;
- centre régional de ressources et de compétences en ETP, Nord-Pas-de-Calais [16].

D'autres professionnels peuvent être sollicités pour participer directement à la démarche éducative, ou proposer une réponse adaptée aux difficultés du patient, de son entourage, ou des professionnels de santé mettant en œuvre le programme d'ETP : psychologue, travailleur social, éducateur en activité physique adaptée, pédagogue de la santé, etc.

L'intervention de patients dans les séances collectives d'ETP, ou au sein d'associations de patients, peut être complémentaire de celle des professionnels de santé.

Cette multiplicité d'intervenants nécessite une coordination et une transmission d'informations, pour permettre une bonne cohérence de la prise en charge.

I.2.3. Qui en bénéficie ?

L'ETP doit être proposée aux patients de tous âges ayant une maladie chronique, quel que soit son type, son stade, son évolution.

Elle est également proposée aux proches du patient, si ce dernier souhaite les impliquer dans l'aide à la gestion de sa maladie. En effet, non seulement ils prennent parfois part aux soins, mais eux aussi peuvent avoir des difficultés à gérer l'impact de la maladie et de ses traitements, par peur et/ou manque de connaissance notamment.

Le contexte et les particularités de chaque patient doivent être pris en compte, et entraîner si besoin une adaptation du programme d'ETP aux publics concernés, en termes d'accessibilité géographique, culturelle, de souplesse dans les réponses aux besoins et aux attentes, de choix des techniques et outils pédagogiques. Ainsi les difficultés d'apprentissage (lecture, compréhension de la langue, handicap sensoriel, mental, troubles cognitifs, dyslexie, etc.), le statut socio-économique, le niveau culturel et d'éducation et le lieu de vie ne doivent pas être une entrave à la mise en place d'un programme d'ETP.

I.3. L'Éducation Thérapeutique du Patient, comment la mettre en œuvre ? [3]

I.3.1. Les offres d'Éducation Thérapeutique du Patient

Schématiquement trois types d'offres d'ETP peuvent être décrites (*Figure 2*):

- initiale, elle suit l'annonce du diagnostic de la maladie chronique, ou une période de vie avec la maladie sans prise en charge éducative; elle peut être suivie d'une offre d'ETP de suivi régulier en cas de réalisation des objectifs, ou d'une offre de suivi approfondi en cas de non-réalisation des objectifs ;
- de suivi régulier (ou de renforcement), elle fait suite à une ETP initiale avec atteinte des objectifs; elle permet de consolider les compétences acquises, de les actualiser

et de les adapter, mais aussi d'apprendre de nouvelles compétences selon l'évolution de la maladie et des traitements ;

de suivi approfondi (ou de reprise), elle fait suite à une ETP initiale sans atteinte des objectifs, ou en cas de modifications de l'état de santé du patient, ou du contexte de vie, ou lors du passage à l'adolescence.

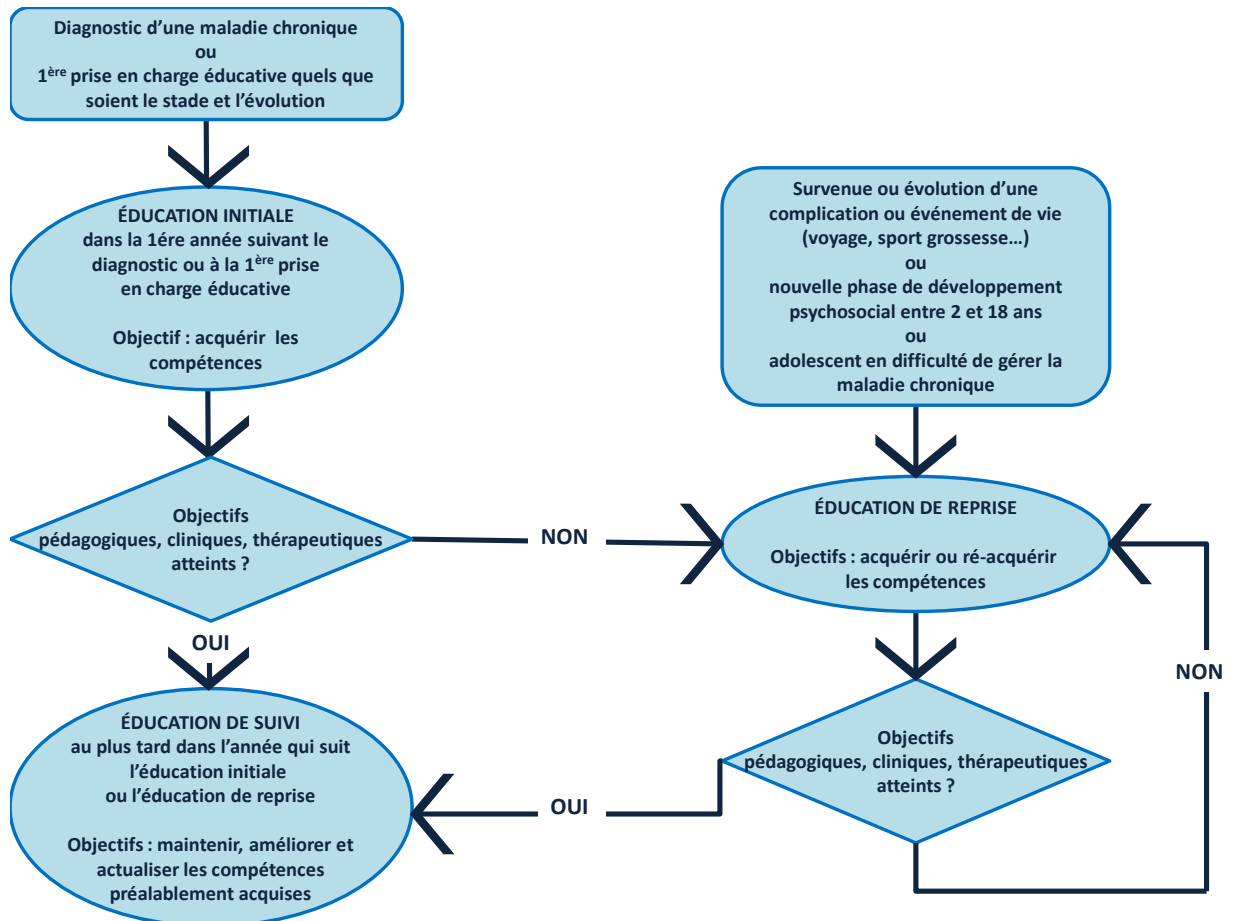


Figure 2 : Accès à l'Éducation Thérapeutique du Patient.

Selon Jean-François d'Ivernois et Rémi Gagnayre, Organisation et mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient. In : Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique : l'école de Bobigny. 5è édition. Maloigne; 2016.

I.3.2. Importance de la communication

L'ETP place le patient au centre de la prise en charge, et de ce fait dépend en grande partie de la relation de soin. La communication avec le patient revêt donc une importance capitale. Le professionnel de santé doit utiliser l'écoute active et l'empathie, et doit avoir une attitude encourageante. Il doit se soucier du patient dans sa globalité, et prendre les décisions avec lui. Il doit s'assurer de la compréhension mutuelle des conclusions de la rencontre. [2] Pour pouvoir avoir un discours et une attitude adaptés, le soignant doit évaluer où en est le patient dans son acceptation de la maladie, et dans sa volonté de changer.

Les stades d'acceptation, ou de résignation face à la maladie, sont décrits dans le chapitre II.2.2. Le professionnel de santé doit s'efforcer de s'adapter au stade où en est le patient, pour l'accompagner au mieux vers l'acceptation de la maladie, lui permettant de mieux vivre son nouvel état de santé, et de pouvoir être réceptif à un programme d'ETP qui sera de fait plus efficace.

Le concept de motivation se révèle complexe. Il intéresse plusieurs disciplines (comme la psychologie, la philosophie, ou les neurosciences), et il est porté par de nombreuses théories (plus de trente et une d'après le psychologue Johnmarshall Reeve). [17] Nous ne les détaillerons pas ici. Notons néanmoins qu'il existe deux types de motivation : la motivation intrinsèque et la motivation extrinsèque. « *Une activité qui est pratiquée pour elle-même, pour son contenu, est dite intrinsèquement motivée, tandis qu'une activité pratiquée pour ses effets, pour l'obtention d'une conséquence positive ou l'évitement d'une conséquence négative, est dite extrinsèquement motivée.* » [18] Schématiquement on oppose donc la motivation intrinsèque qui procure du plaisir et/ou un intérêt, et la motivation extrinsèque qui procure du soulagement et/ou de la satisfaction. En pratique, l'humain est capable d'intérioriser une motivation extrinsèque; commençant par agir par besoin, il finit par y trouver du plaisir.

La motivation pour se soigner est à l'évidence une motivation extrinsèque, ayant pour but d'éviter les effets néfastes d'une maladie, ses complications (rares sont les patients à prendre des comprimés ou se faire des injections d'insuline par plaisir), qui peut être très forte certes, mais qui a ses limites. L'idéal est d'aider le patient à intérioriser une motivation extrinsèque, pour qu'il parvienne à transformer les contraintes en routine, ou mieux qu'il y trouve un intérêt voire du plaisir quand c'est possible. Dans cette optique, il faut que le patient puisse exprimer ses projets de vie, pour pouvoir y intégrer les projets de soins. La motivation peut être renforcée en se rattachant à une motivation extrinsèque plus puissante ou à une motivation intrinsèque (préparer un voyage, une grossesse, faire plaisir à ses enfants à son conjoint, etc.). [19]

Pour évaluer la motivation à changer du patient, le soignant peut s'appuyer sur le modèle transthéorique de changement élaboré par les psychologues américains James O. Prochaska et Carlo C. Di Clemente à la fin des années soixante-dix (initialement développé pour le tabagisme) (*Figure 3*).

Ce modèle décompose le processus de changement en cinq étapes successives, que le patient traverse inévitablement lorsqu'il s'engage dans un tel cheminement.

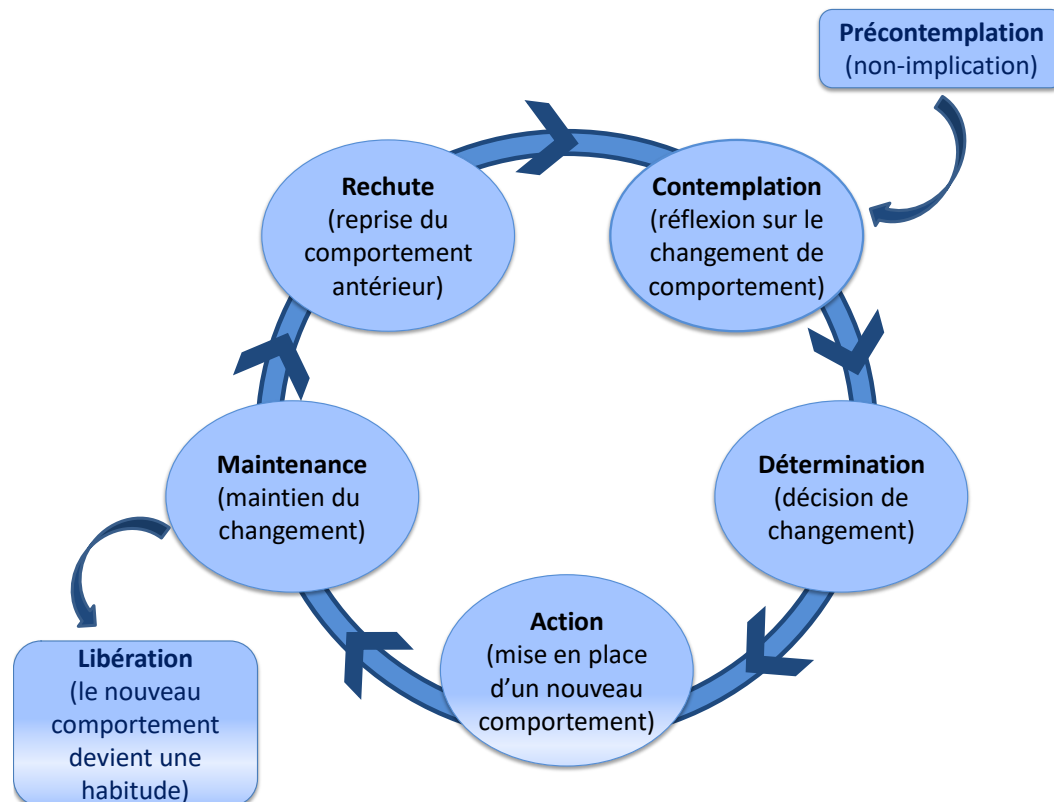


Figure 3 : Modèle transthéorique de changement.

Selon Silla M. Consoli, Comment améliorer l'observance ? In: Simon et al. Éducation thérapeutique. Prévention et maladies chroniques. 3^e édition. Elsevier Masson; 2013. D'après Prochaska et Di Clemente.

Des techniques comme l'entretien motivationnel, pouvant être utilisé à quelque moment que ce soit de la prise en charge, favorisent la communication entre le professionnel de santé et le patient, et la relation de soin.

L'entretien motivationnel est un mode de communication développé initialement en addictologie, pour aider au sevrage, par William R. Miller (professeur américain de psychologie et de psychiatrie) et Stephen Rollnick (professeur britannique de psychologie clinique) à la fin des années quatre-vingt. Il s'est ensuite étendu à toutes les situations

d'accompagnement au changement. Il permet d'aider une personne à se motiver à changer de comportement, et non pas à *la* motiver.

Le thérapeute doit manifester de l'empathie, explorer l'ambivalence du patient (désir à la fois de changer, et de maintenir le statu quo), ne pas forcer la résistance et éviter l'affrontement, renforcer le sentiment de liberté de choix et renforcer le sentiment d'efficacité personnelle. [2]

W. Miller et S. Rollnick décrivent une méthodologie à utiliser lors des entretiens motivationnels [2] :

- poser des questions ouvertes, permettant de vite repérer ce qui est le plus important pour le patient, et de le laisser s'exprimer et se sentir entendu ;
- avoir une écoute active, en écho :
 - écho simple : reformulation neutre d'un propos motivationnel du patient, permettant de faire savoir au patient qu'il a été compris et de renforcer l'importance du propos ;
 - écho amplifié : exagération d'un propos, permettant au patient de le préciser et parfois de donner un élément motivationnel de plus ;
 - double écho : reformulation du propos, suivie du rappel d'un propos contradictoire, permettant de faire prendre conscience au patient de l'ambivalence de la décision qu'il présente.
- soutenir les besoins de changement exprimés, en écho ou en félicitant le patient ;
- faire de brefs résumés, qui servent d'échos et permettent de clarifier et classer les points discutés avec le patient (craintes, éléments de motivation, bénéfices souhaités et perçus...).

Des programmes de formation à l'entretien motivationnel, destinés à tous les professionnels de santé, se développent de plus en plus et rencontrent un grand succès. Les programmes se déroulent généralement sur deux jours, et s'organisent en séminaire interactif suivi d'une supervision. Ils comprennent une introduction aux concepts fondamentaux, une présentation des principes guidant l'entretien, et une mise en pratique par des exercices en groupe. Ces formations doivent permettre au praticien d'intégrer l'entretien motivationnel à ses approches habituelles. Pour maintenir les acquis, un suivi systématique ou une supervision du praticien sont nécessaires. [20]

I.3.3. Réalisation d'un programme d'Éducation Thérapeutique du Patient

La HAS a publié en juin 2007 un guide méthodologique concernant la structuration d'un programme d'ETP dans le champs des maladies chroniques. [3]

D'après ce guide, une ETP structurée nécessite un programme et une planification par étapes.

Le programme structuré constitue un cadre de référence pour la mise en œuvre du programme personnalisé de chaque patient, en définissant dans un contexte donné, qui fait quoi, pour qui, où, quand, comment et pourquoi réaliser et évaluer une ETP.

La planification en quatre étapes constitue un cadre logique et cohérent pour l'action des professionnels de santé (Figure 4) :

1. identifier les besoins du patient, permettant d'élaborer un diagnostic éducatif ;
2. définir avec le patient les compétences à acquérir ou à mobiliser ou maintenir, afin de planifier un programme personnalisé d'ETP ;
3. planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP ;
4. évaluer les compétences acquises.

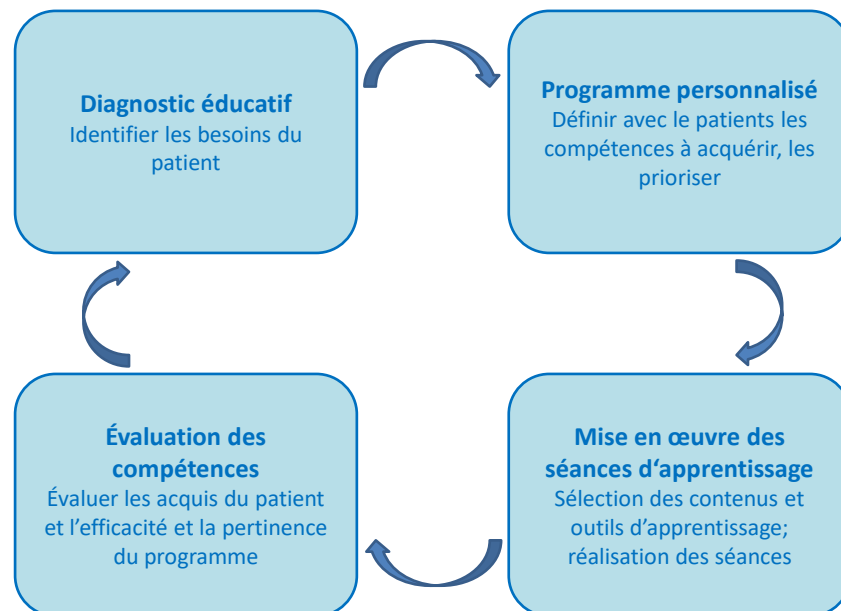


Figure 4 : Planification en quatre étapes d'un programme d'ETP.

- **Élaborer un diagnostic éducatif**

Il s'agit d'apprendre à connaître le patient, identifier ses besoins, ses attentes, formuler avec lui des compétences à acquérir, à mobiliser ou à maintenir, et préciser le contenu de l'ETP, en tenant compte de ses priorités.

Un guide d'entretien, à travers l'exploration de cinq dimensions, peut faciliter le recueil d'informations pour l'élaboration du diagnostic éducatif (adapté en 2004 par J.-F. d'Ivernois et R. Gagnayre, d'après L.W. Green et M.W. Kreuter) :

- Dimension biomédicale de la maladie : qu'est-ce qu'il a ? Permet de recueillir les informations concernant la maladie pour laquelle le patient doit être éduqué, mais aussi d'éventuels autres problèmes de santé et leur importance pour le patient.
- Dimension socioprofessionnelle : qu'est-ce qu'il fait ? Permet de préciser le cadre environnemental dans lequel évolue le patient, le contexte socioprofessionnel, et d'adapter les apprentissages en fonction.
- Dimension cognitive : qu'est-ce qu'il sait sur sa maladie ? Comment se représente-t-il la maladie, les traitements, les conséquences pour lui et ses proches ? Que croit-il ? Permet entre autre d'identifier des représentations erronées ou des savoirs obsolètes, de connaître les éventuelles expériences antérieures d'éducation ou de formation.
- Dimension psycho-affective : qui est-il ? Permet de savoir à quel stade d'acceptation de la maladie en est le patient, et d'anticiper ses réactions.
- Projets de vie du patient : quel est son projet ? Permet de définir un projet et de montrer au patient que l'ETP peut lui permettre de le réaliser.

- **Définir un programme personnalisé d'ETP avec des priorités d'apprentissage**

Le diagnostic éducatif permet de définir avec le patient les compétences d'auto-soins à acquérir, et notamment les compétences de sécurité, et les compétences d'adaptation à mobiliser ou à acquérir pour gérer et vivre le mieux possible avec la maladie. Ceci permet d'aboutir à la constitution d'un programme personnalisé d'ETP, défini avec et pour le patient. Il est souvent décrit comme un contrat thérapeutique, oral ou écrit, entre le patient et le soignant.

- **Planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP individuelle et/ou collective**

La planification des séances d'ETP tient compte des besoins et des préférences du patient, selon les possibilités locales. On fait alors le choix, avec lui, de séances individuelles ou collectives (ou en alternance), des contenus à proposer lors des séances, des méthodes et techniques participatives d'apprentissage.

Les séances individuelles consistent en un face-à-face avec un seul patient, et éventuellement son entourage. Elles durent environ 30 à 45 minutes.

Les séances collectives regroupent au minimum trois personnes (généralement six à huit enfants, ou huit à dix adultes). Elles durent 45 minutes chez l'adulte, moins chez l'enfant

(et comportent des pauses). Elles permettent notamment d'optimiser les ressources humaines et techniques, et sont propices au partage d'expérience entre patients.

L'alternance de séances collectives et individuelles peut être décidée dès la planification du programme, ou bien au cours de la réalisation de ce dernier, selon les besoins du patient et/ou sur proposition des professionnels de santé impliqués.

Qu'elle soit individuelle ou collective, une séance est structurée de la même manière, en trois temps :

- un temps de préparation, avant la séance, pour connaître le ou les patients et préparer le matériel nécessaire à la séance ;
 - la séance à proprement parler, se terminant par une synthèse avec la participation du ou des patients ;
 - un temps d'analyse avec auto-évaluation et transmission d'informations écrites.
- **Réaliser une évaluation des compétences acquises et du déroulement du programme**

Cette étape consiste à faire le point sur ce que le patient a compris et appris, sur la manière dont il utilise ses acquis pour gérer sa maladie, sur ce qu'il lui reste à apprendre.

Elle consiste également à évaluer la pertinence et l'efficacité du programme, des méthodes pédagogiques utilisées. Cela permet ainsi d'actualiser le diagnostic éducatif et de proposer au patient une nouvelle offre d'ETP si nécessaire (de suivi régulier ou de suivi approfondi).

I.4. L'Éducation Thérapeutique du Patient, est-ce efficace ?

Depuis les années soixante-dix la recherche sur l'ETP se développe de façon impressionnante. Entre 1970 et 2014 PubMed compte 77 854 articles dont le sujet principal est l'ETP, Scopus 113 522, Embase 96 679. La Cochrane Library répertorie 8 401 références. Le nombre de publications sur l'ETP augmente de façon remarquable depuis 1970 : + 13 827% sur PubMed, + 23 257% sur Scopus, + 23 295% sur Embase. Pour donner un ordre d'idées, sur la même période PubMed enregistre une augmentation de 441,4% d'articles recensés. [4]

En 2009 Lager *et al.* publient une étude sur l'efficacité de l'ETP. Ils analysent 34 méta-analyses reflétant 557 études portant sur différentes maladies chroniques (diabète, asthme, BPCO, hypertension, cardiologie, obésité, rhumatologie, oncologie), et concernant environ 54 000 patients. Leur première constatation porte sur la description de la méthodologie de l'ETP mise en place. Seuls 27% des études évaluant l'efficacité de l'ETP décrivent correctement la méthodologie, permettant une reproduction des programmes d'éducation. Malgré cela, 58% des études montrent une amélioration significative des

critères de santé dans toutes les pathologies étudiées, 35% ne montrent aucun effet ou un effet peu significatif, 7% montrent un effet péjoratif. [21]

La diabétologie est la plus grande pourvoyeuse de programmes d'ETP et d'études portant sur l'évaluation de ces programmes. On peut citer la publication de Albano *et al.* de 2008, analyse de la littérature portant sur l'ETP dans le diabète entre 2004 et 2007. Ils analysent 80 études dont 70% montrent l'efficacité de l'ETP, d'après des critères biocliniques (diminution de l'HbA1c, du cholestérol, de la pression artérielle, de l'indice de masse corporel), pédagogiques (acquisitions de connaissances et compétences, meilleur contrôle de la glycémie, meilleure prévention des crises), psychosociaux (meilleure motivation à se traiter, amélioration des relations sociales) et économiques (diminution du nombre d'hospitalisation, de passages aux urgences, de complications à long terme). [22]

Concernant l'insuffisance cardiaque, Gonseth *et al.* réalisent une méta-analyse basée sur 54 articles de 1966 à 2003, dont 27 essais contrôlés randomisés et 27 essais contrôlés non-randomisés. L'étude des essais randomisés montre une diminution de 30% des ré-hospitalisations pour insuffisance cardiaque ou problème cardiaque chez les patients ayant bénéficié d'une ETP par rapport à ceux ayant bénéficié de la prise en charge habituelle, et une diminution de 12% des ré-hospitalisation toutes causes confondues. L'étude des essais non-randomisés révèle des chiffres deux fois plus importants, mais presque tous ont des biais non contrôlés comme la sévérité de l'atteinte cardiaque, les co-morbidités, les traitements médicamenteux. [23]

D'autres études confirment que l'ETP participe à la diminution de la morbidité et la mortalité en diminuant le nombre de ré-hospitalisations (Juillière *et al.* 2006 [24]; Strömberg 2005 [25]; Roccaforte *et al.* 2005 [26]).

Dans l'asthme, il convient de différencier les programmes pédiatriques et les programmes pour adultes.

En pédiatrie, Guevara *et al.* publient en 2003 une méta-analyse intégrant 32 essais, soit 3 706 enfants de 2 à 18 ans. Les programmes d'ETP visent les enfants, les parents ou les deux. Les études démontrent qu'une ETP dans l'asthme pédiatrique permet une amélioration de la fonction pulmonaire (différence de moyenne standardisée (DMS) 0,50, intervalle de confiance (IC) [0,25 ; 0,75]), une diminution de l'absentéisme scolaire (DMS - 0,14, IC [-0,23 ; -0,04]), et du nombre de jours avec une activité limitée (DMS -0,29, IC [-0,33 ; -0,09]). [27]

En 2004 Lebras-Isabet *et al.* mènent une étude à l'École de l'Asthme de l'hôpital Robert-Debré sur l'impact de l'action éducative des enfants asthmatiques. Il en ressort une augmentation significative du nombre de consultations sur rendez-vous (177 vs 223 ; $p < 0,03$) et parallèlement une diminution significative du nombre d'hospitalisations pour crise d'asthme (32 vs 11 ; $p < 0,001$), sans effet du nombre de séances d'ETP reçues par chaque enfant. La conséquence est une baisse des coûts de séjour estimée à 52% (84 788 vs 40 073 euros ; $p < 0,03$). [28]

Gibson *et al.* publient en 2005 une méta-analyse portant sur 36 études randomisés incluant 4 593 patients âgés de plus de 16 ans, et comparant l'ETP aux soins habituels.

L'analyse rapporte, chez les patients bénéficiant d'une ETP, une réduction du nombre d'hospitalisations de 36% ($p = 0,0003$), du nombre de consultations aux urgences de 18% ($p = 0,0003$), du nombre de jours d'absence au travail ou à l'école de 21% ($p = 0,0004$), de l'asthme nocturne de 33% ($p < 0,00001$). L'étude ne montre pas d'amélioration significative de la fonction pulmonaire. L'amélioration de la qualité de vie est difficilement interprétable, due au manque de définition des indicateurs analysés. À noter que les résultats sont à relativiser, l'analyse ne tenant pas compte notamment de la durée des études et du taux important de perdus de vue (près de 25% des patients échantillonnés). [29]

Plusieurs autres études concernant les programmes d'ETP chez les adultes asthmatiques montrent des améliorations significatives de la fonction pulmonaire, de la qualité de vie, une diminution des hospitalisations et des consultations aux urgences ayant pour conséquence une diminution des coûts liés à l'asthme (Bolton *et al.* 1991 [30], Lahdensuo *et al.* 1996 [31], Ghosh *et al.* 1998 [32], Boulet *et al.* 2015 [33], González-Barcala *et al.* 2016 [34]).

Dans le domaine de la neurologie, May et Pfäfflin publient en 2002 une étude contrôlée, randomisée, multicentrique évaluant l'efficacité du programme d'éducation du patient épileptique MOSES (*Modular Service Package Epilepsy*). Ils montrent que le programme permet une amélioration significative des connaissances des patients ($p < 0,001$), de leur gestion de la maladie ($p = 0,004$), de leur gestion des crises aiguës ($p = 0,041$) [35].

Frizzell *et al.* en 2011 montrent les mêmes améliorations significatives chez les adolescents épileptiques grâce à un programme d'ETP. [36]

Hagemann *et al.* en 2016, retrouvent une amélioration significative des connaissances des parents d'enfants épileptiques ($p < 0,001$), de leur gestion de la maladie ($p < 0,01$), de leurs peurs vis à vis de l'épilepsie ($p < 0,05$), de leur facilité à parler de la maladie avec leur enfant ($p < 0,05$), dans le cadre du programme d'ETP pour les parents d'enfants épileptiques FAMOSES (*Modular Service Package Epilepsy for Families*). [37]

En 2010 Albano *et al.* publient une analyse de la littérature de 2003 à 2008 concernant l'ETP dans l'arthrite rhumatoïde. Sur 37 articles étudiés, 28 montrent l'efficacité de l'ETP sur l'augmentation des connaissances des patients, une meilleure évaluation et un meilleur contrôle de la douleur, une augmentation de l'activité physique et de la relaxation, une amélioration des stratégies d'ajustement, de la motivation, de l'observance, de l'optimisme. [38] Néanmoins, si les effets bénéfiques de l'ETP sont démontrés à court terme, Riemsma *et al.* en 2003 [39], et Niedermann *et al.* en 2010 [40], ne retrouvent pas de changement de l'état de santé des patients sur le long terme. Albano *et al.* nuancent cependant ces résultats en expliquant que les études en rhumatologie s'appuient sur des tests standardisés et des échelles et questionnaires validés. Des études qualitatives avec des entretiens approfondis fourniraient sûrement plus d'informations sur le témoignage des patients concernant les apports à long terme de l'ETP. [38]

Les études n'apportent pourtant pas toutes des résultats aussi positifs. Nombre d'entre elles présentent des biais méthodologiques importants, comme les critères de

morbidité choisis qui ne sont pas constants d'une étude à une autre, le traitement de base qui n'est pas le même, les patients qui ne sont pas stratifiés selon les mêmes critères de gravité. De plus on note souvent une amélioration dans les deux groupes, le groupe témoin étant mieux suivi et recevant une éducation minimale. Le défaut le plus critiquable est de rassembler sous le terme « éducation thérapeutique » diverses techniques d'information, de remise de brochure, de cours, de démonstration, etc., qui sont souvent peu décrites. [4,21,41]

La recherche concernant l'ETP s'intéresse de plus en plus aux problèmes d'accessibilité pour les patients. Les barrières peuvent être géographiques pour les patients vivant en zones pauvres en services de santé, culturelles liées au problème de langue ou de faible culture en santé, économiques et sociales pour les patients de milieux défavorisés, psychologiques avec résistance à l'ETP, ou encore liées à l'âge et/ou au handicap (troubles cognitifs, cécité, etc.). [4]

Deccache et Lavendhomme écrivent dès 1989 : « *Le problème le plus important n'est plus de chercher si l'éducation du patient peut être utile et efficace mais, au-delà, de déterminer les types, les stratégies et méthodes d'éducation les plus aptes à répondre aux besoins et objectifs définis.* » [9]

L'ETP répond à une large définition, pouvant varier un peu selon les auteurs mais ayant toujours pour objectif l'autonomisation du patient et l'optimisation de sa qualité de vie. Elle est centrée sur le patient et dispensée par des professionnels formés, à l'aide de programmes structurés. Les études confirment de façon évidente les bénéfices d'une ETP dans le cadre de la prise en charge des maladies chroniques. Mais ce vaste concept ne relève pas seulement du domaine de la médecine, il puise dans bien d'autres disciplines comme la socio-anthropologie, la psychologie, la pédagogie, les nouvelles technologies, l'art.

II. Les apports de plusieurs disciplines

II.1. Les sciences médicales

L'*Evidence-Based Medicine* (EBM), ou médecine factuelle, a été développée à la McMaster Medical School d'Ontario au Canada, suite au nombre grandissant de publications de données cliniques, qu'il fallait savoir intégrer à la pratique. Le médecin américano-canadien David Sackett (1934-2015), considéré comme un pionnier en la matière, la définit comme « *l'utilisation consciencieuse, claire et judicieuse des meilleures preuves actuelles dans la prise en charge individuelle des patients.* » [42]

L'EBM se veut initialement un moyen pour le médecin de prendre les meilleures décisions médicales, adaptées à chaque patient. Elle repose sur le trépied suivant :

- les meilleures données cliniques externes issues de la recherche permettant de graduer le niveau de preuve (essentiellement les études cliniques systématiques, notamment les essais contrôlés randomisés et les méta-analyses, éventuellement des études transversales ou de suivi bien construites) ;
- l'expertise du clinicien, reposant sur son expérience et son jugement ;
- la prise en compte de la situation du patient, du stade évolutif de sa maladie, de ses préférences.

Bien que laissant la prise de décision au seul médecin, l'EBM est donc un évident point de départ à l'ETP. Encore eût-il fallu écouter Sackett jusqu'au bout : « *les bons docteurs utilisent à la fois leur expertise clinique personnelle et les meilleures preuves externes disponibles. 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.* » Les économistes, gestionnaires, et même certains médecins de santé publique, se sont alors mis à considérer le médecin comme un ingénieur ou un technicien, devant appliquer des recommandations comme s'il s'agissait de normes obligatoires. [43]

C'est ainsi qu'un phénomène de non concordance entre les prescriptions du médecin et les recommandations a vu le jour. Décrit dans un article publié par Phillips *et al.* en 2001, ce phénomène est appelé *inertie clinique* : « *Les buts du traitement sont bien définis, des traitements efficaces sont largement disponibles, les recommandations ont été diffusées de toute part. Malgré ces progrès, les soignants ne commencent pas ou n'intensifient pas le traitement lors de consultations où il faudrait à l'évidence le faire. Nous appelons inertie clinique un tel comportement : reconnaissance du problème, pas de passage à l'acte.* » [44]

Cependant, comme l'explique le Pr Gérard Reach, l'inertie clinique peut être justifiée et il la qualifie alors d'*inaction appropriée* [45]. En effet, il se peut que les recommandations, issues d'études éliminant le plus possible les biais liés à la variabilité intrinsèque de chacun, ne s'accordent pas avec les singularités de chaque patient. Reach explique que plusieurs

études démontrent que l'inertie clinique est un phénomène relativement fréquent, mais surtout que très souvent il s'agit en fait d'inaction appropriée.

Il convient donc de ne pas appliquer aveuglément les recommandations à tous les patients, mais de les prendre en compte et de les adapter aux individualités de chacun. Le praticien permettant de faire le lien entre les deux.

L'ETP pousse plus loin la réflexion en faisant du patient non pas un paramètre à prendre en compte, mais un réel acteur de sa prise en charge, prenant les décisions avec le médecin.

II.2. Les sciences humaines et sociales

« Toute pratique professionnelle procède d'un choix d'objectifs, de méthodes et de moyens parmi un ensemble d'options. Les possibilités de choix sont influencées par les modèles théoriques et conceptuels qui les sous-tendent, c'est-à-dire le mode d'explication que l'on a des situations auxquelles on est confronté. À son tour, cette orientation est le fruit d'une hiérarchisation de valeurs personnelles et professionnelles. » [46]

L'ETP doit tenir compte des représentations et des rapports à la maladie de chacun, des déterminants sociaux et culturels, des croyances, de la personnalité, de l'âge et du degré d'autonomie du patient... Dans cette optique, les sciences humaines et sociales sont donc un atout majeur afin de mieux comprendre les comportements de chacun, et ainsi adapter les programmes d'ETP aux particularités de chaque patient.

II.2.1. La socio-anthropologie

II.2.1.1. La relation médecin-patient

Les sociologues et psychiatres Thomas Stephen Szasz (1920-2012) et Marc Hale Hollender (1916-) ont défini, en 1956, trois types de relation médecin-patient [47] :

- la relation activité-passivité;
- la relation direction coopération;
- la participation mutuelle, ou relation partenariale.

Pendant longtemps, le modèle relationnel dominant entre médecin et patient a été le modèle dit paternaliste (aujourd'hui obsolète). Le médecin est seul détenteur du savoir ; objectif, il soigne une maladie en ordonnant tel ou tel traitement au patient. Ce dernier est ignorant, et obéit aveuglément au premier. Ce modèle est issue d'une époque où la maladie est aiguë et où le médecin, exerçant un art obscur connu de lui seul, bénéficie d'une certaine position sociale. Le patient est angoissé par la maladie et demande de l'aide à celui qui sait,

dont il ne remet pas la parole en cause. Il s'agit d'une relation autoritaire, quoique bienveillante, infantilisant le patient. [19,48]

Avec les évolutions sociales, économiques, médicales, ce modèle a dû peu à peu évoluer vers un modèle de participation mutuelle entre patient et médecin, un modèle partenarial dont l'aboutissement majeur est l'ETP.

En effet, les progrès de la médecine ont permis la chronicisation de maladies aiguës graves, auparavant létales. Il faut alors gérer ces pathologies au quotidien, ce que le médecin ne peut faire tout seul, il a nécessairement besoin de la participation du patient. Par ailleurs le « pouvoir médical » est remis en question, le médecin n'est plus tout puissant et intouchable, il doit rendre des comptes et ne peut plus faire tout ce qu'il veut (fait social renforcé par des événements très médiatisés comme « la vache folle », le sang contaminé, l'amiante). Le patient veut savoir quelle pathologie il a, ce qu'elle implique et qu'elles sont les différentes possibilités de traitement, avec les risques que cela implique. Il veut pouvoir participer aux décisions médicales qui le concernent.

Sur le plan économique, il a été démontré à plusieurs reprises que l'ETP permettait de diminuer le nombre de passages aux urgences, le nombre et la durée des hospitalisations et des arrêts de travail. [26,49–51]

Sur le plan médical, le modèle partenarial permet une meilleure observance et donc un meilleur contrôle de la maladie (moins de décompensations et de complications, qui sont souvent moins graves et plus tardives, une meilleure qualité de vie). [6,52]

La participation mutuelle a donc progressivement vu le jour. Il s'agit d'un modèle basé sur un échange entre patient et soignant, où les rôles habituels doivent être modifiés. Le médecin doit partager son savoir, opérer un transfert de connaissances et de compétences au patient profane, qui devient acteur de sa prise en charge. Il doit également être un soutien, l'accompagner psychologiquement, faire preuve d'empathie. Le patient, lui, partage son expérience vécue avec le médecin, ses difficultés, ce qui l'aide. C'est une relation à double sens, où les décisions sont prises à deux, compte tenu du savoir et du savoir-faire transmis par le médecin, et de la nouvelle norme de santé définie par le patient (entre confort de vie, traitements acceptables...). [4]

Le modèle paternaliste n'existe plus vraiment en tant que tel, mais peut être rapproché des modèles activité-passivité et direction coopération dans la mesure où le médecin est en position d'autorité, et où le patient obéit dans les deux cas.

Dans la relation activité-passivité, le médecin est actif et seul décideur, le patient est totalement passif et ne prend part à aucune décision. Elle est nécessaire dans certaines circonstances où le patient a perdu toute autonomie et ne peut participer à la décision médicale le concernant, comme les urgences médicales, chirurgicales (comas, accidents vasculaires cérébraux, arrêts cardiaques...), les pathologies psychiatriques avec danger pour lui-même et/ou autrui, nécessitant des soins psychiatriques sous contrainte (mais dans le cadre d'une procédure légale et encadrée permettant le respect des droits du patient). [53]

Quant à la relation direction-coopération, c'est une relation autoritaire acceptée par le patient en demande d'aide, et prêt à coopérer. Le médecin pose le diagnostic et prescrit le

traitement. Le patient se laisse guider, mais peut porter un jugement sur les décisions prises. Il n'est pas complètement passif, conscient de cette relation, il peut la faire évoluer vers la participation mutuelle. Ce modèle est souvent le premier mis en place, avant de débiter une ETP. Il peut aussi arriver que le patient souhaite le retrouver transitoirement, pour avoir un moment de répit, pour pouvoir se reposer sur le médecin et ne plus avoir à prendre de décision pendant un temps. [4]

II.2.1.2. La contextualisation

L'approche socio-anthropologique, par la contextualisation, c'est à dire la prise en compte du contexte social, culturel, professionnel, religieux, historique, mais aussi politique et économique, participe à la compréhension des choix et comportements de chacun. Ceci permettant d'appréhender le fait que la santé ne soit pas toujours la priorité pour tout le monde.

Des travaux menés sur le Syndrome d'Immunodéficience Acquis (SIDA) ont par exemple montré que certains préfèrent ne pas utiliser de préservatif, prenant un risque sanitaire, plutôt que d'imposer son usage au partenaire et prendre un risque sur le plan affectif, social.

Ainsi, l'approche et les objectifs de l'ETP doivent être adaptés à chaque patient, selon le « contexte » dans lequel il évolue. [54,55]

II.2.2. La psychologie [2,5,19,43,56–58]

Le concept de travail de deuil est développé par le médecin autrichien, fondateur de la psychanalyse, Sigmund Freud (1856-1939) en 1915 dans son texte *Trauer und Melancholie (Deuil et Mélancolie* [59]), suite à l'observation de personnes ayant perdu un être cher.

En 1969, dans l'ouvrage *On Death and Dying* (traduit en français en 1975 [60]), la médecin et psychiatre helvético-américaine Élisabeth Kübler-Ross (1926-2004) identifie les « cinq phases du deuil », réactions émotionnelles successives des personnes en fin de vie : déni, colère, marchandage, dépression, acceptation.

Ces étapes ont été largement reprises par les soignants pour constituer les « stades d'acceptation » de la maladie. Effectivement, après l'annonce d'une maladie chronique, le patient doit faire le deuil de son état de bonne santé, et accepter son nouvel état de malade chronique. Cette acceptation permet au patient d'envisager sereinement sa nouvelle vie, impliquant une gestion quotidienne de sa maladie et l'adaptation de certains de ses comportements.

Anne Lacroix, psychologue clinicienne suisse s'intéressant beaucoup à l'ETP, étudie les différentes évolutions possibles de ce modèle. En effet, tous les patients n'arrivent pas au stade d'acceptation et d'apaisement (« deuil normal »). Certains restent bloqués au stade de déni, refusant catégoriquement la maladie et ce qu'elle implique, jusqu'au jour où des

complications et/ou aggravations entraînent une résignation forcée, accompagnée de dépression (« deuil pathologique »). (*Figure 5 : L'acceptation et la résignation*)

L'annonce du diagnostic d'une maladie chronique est le point de départ d'un processus émotionnel auquel le patient ne peut échapper, et son retentissement dépend de plusieurs facteurs. D'après Isabel Moley-Massol, psycho-oncologue et psychanalyste française, « *son retentissement dépend de la personnalité du sujet, de son histoire et du moment de vie qu'il est en train de traverser, il dépend de la maladie en cause et des représentations que s'en fait le patient* ». [61] Il dépend également du diagnostic, du pronostic et des traitements nécessaires, et de la façon dont ceux-ci sont abordés par l'équipe médicale. La prise en compte des ressources psychiques du patient est indispensable.

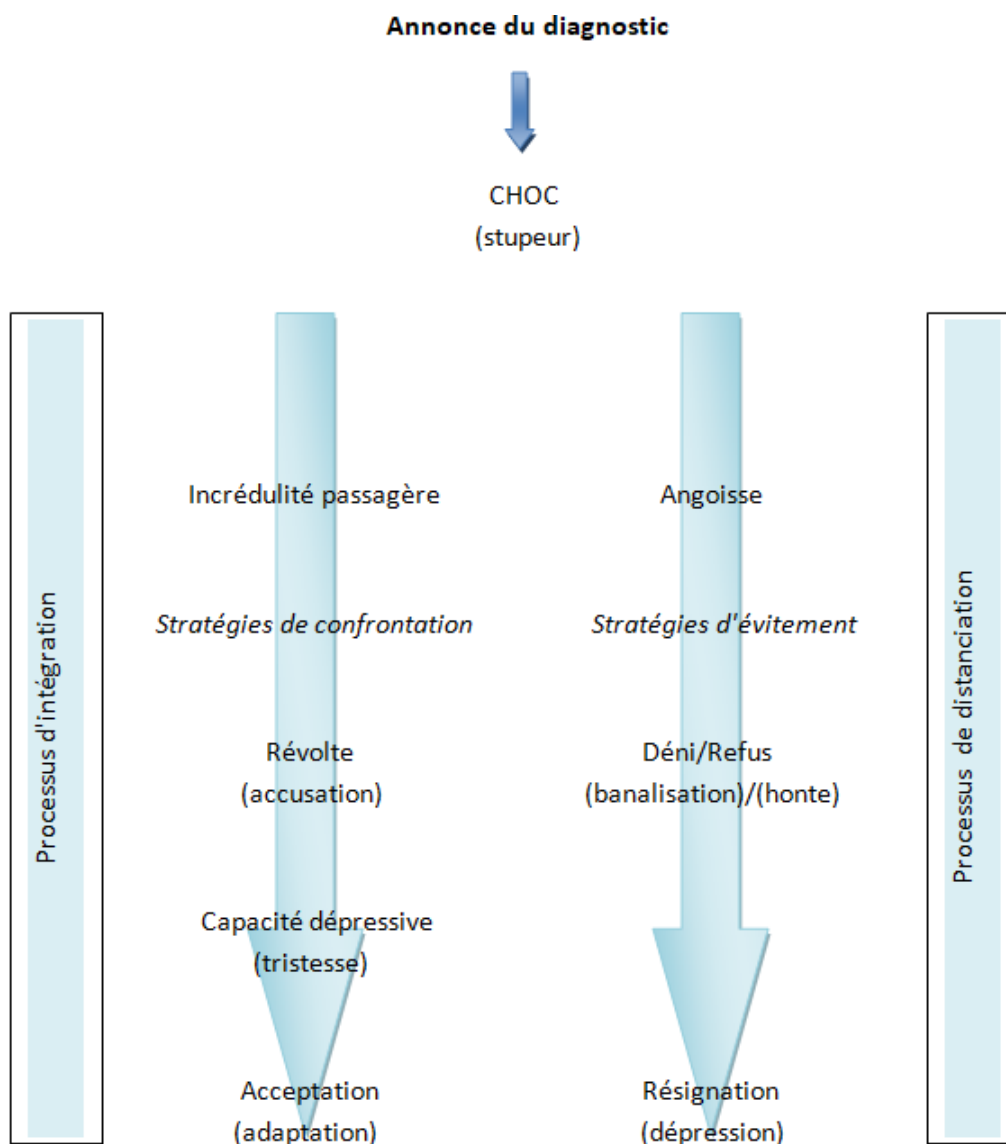


Figure 5 : L'acceptation et la résignation

Selon Anne Lacroix, Vivre avec une maladie chronique. In: Lacroix A, Assal J-P. L'éducation thérapeutique des patients. Accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches. 3^e édition. Maloine; 2011.

II.2.2.1. Le processus d'intégration de la maladie chronique

L'annonce du diagnostic est un choc pour le patient, qui est d'abord stupéfié. Face à une réalité inadmissible, il répond quasi inévitablement par un état d'incrédulité,

comme pour se protéger. Non il n'est pas malade, cela n'est pas vrai, c'est impossible... Le médecin déploie alors généralement des arguments clinico-biologiques et d'imagerie pour justifier, expliquer ses conclusions diagnostiques, puis il parle du traitement, des recommandations que le patient va devoir suivre pour un contrôle optimal de la maladie...

Cependant à ce stade, le patient n'est pas du tout réceptif à ce flot d'informations. Il serait plus bénéfique d'écouter le patient, de le laisser exprimer ses sentiments et de l'encourager et le soutenir.

Puis devant l'évidence du fait, cet état cède sa place à l'étape de la révolte. Le patient éprouve un sentiment d'injustice et souvent le besoin de blâmer quelqu'un, ou au moins d'exprimer sa colère envers quelqu'un (souvent le médecin). La maladie est une chose relativement abstraite, en tout cas non personnifiée, et la colère a besoin d'un exutoire concret. En se révoltant contre le médecin, le patient se révolte en réalité contre sa maladie. Néanmoins, même s'il le vit mal, il sait qu'il est malade et qu'il doit suivre ses traitements.

Le soignant a souvent du mal à gérer cette étape; il a tendance à répondre à l'agressivité par de l'agressivité. Il doit en fait comprendre qu'il n'est pas réellement l'objet de la colère du patient, et adopter une attitude empathique et compréhensive pour préserver au mieux la relation thérapeutique.

Vient ensuite le temps d'une profonde tristesse, et de la nostalgie de l'état de santé perdu, étape décisive et indispensable au travail de deuil, que le psychanalyste français Pierre Fédida (1934-2002) qualifie de capacité dépressive [62]. Il s'agit de la faculté d'entrer en contact avec ses émotions, pour pouvoir accéder à ses ressources psychiques. Il l'oppose à la dépression, état inanimé, figé, qu'il compare à un état de mort, où le patient ne peut plus disposer de ses ressources. La capacité dépressive est justement un moyen de se protéger de la dépression, d'endurer les tensions internes, d'amortir les chocs de l'existence. Elle permet d'accéder à la dernière étape du travail de deuil, l'acceptation.

L'acceptation est l'aboutissement du processus d'intégration psychique de la maladie. Le patient est alors capable de participer à un programme d'éducation thérapeutique, et d'en tirer profit.

II.2.2.2. Le processus de distanciation de la maladie chronique [2,5]

Pour certains patients, passé l'état de stupeur, un sentiment de malaise s'installe. Une profonde angoisse où le Moi se sent en danger et doit se protéger d'une menace de destruction. Pour cela il développe des stratégies d'évitement, le déni et le refus.

Le déni s'exprime par une banalisation de la maladie et de ses conséquences. Le patient conçoit qu'il a une maladie, le dit à ses proches, mais minimise tout ce qui y a trait.

Le soignant pense souvent, à tort, que le patient n'a pas conscience des enjeux importants de la situation. Il met alors le patient en garde contre les complications de la

pathologie, renforçant de ce fait le sentiment d'angoisse à l'origine du déni... Le soignant doit essayer de ne pas tomber dans ce piège, et s'il suspecte un déni, il doit instaurer un climat de confiance, amener le patient à s'exprimer sur ce qui l'angoisse.

Le refus consiste à reconnaître intellectuellement la maladie, mais à nier l'émotion qu'elle provoque. Il renvoie à un sentiment de honte, ce pourquoi le patient cache le fait d'être malade à son entourage. Il justifie cette attitude en se disant suffisamment fort pour gérer cette situation tout seul, même en cas de complications. Souvent, il surinvestit un autre aspect de sa vie (généralement professionnel) pour garder une image de soi acceptable.

Dans ce cas, un suivi régulier est nécessaire, le soignant représentant un support sur lequel le patient peut centrer toute son attention et retrouver son intégrité.

Ces stratégies d'évitement entraînent invariablement une mauvaise gestion de la maladie, et donc souvent la survenue de décompensations et de complications plus précoces et plus graves.

Le patient peut rester bloquer à ce stade, mais si les mécanismes protecteurs s'effondrent, il passe au stade de résignation. Il s'agit d'un état passif et docile s'apparentant à la dépression, voir la mélancolie.

La résignation ne doit pas être confondue avec l'acceptation, le médecin ayant alors tendance à renforcer cet état, en s'investissant de plus en plus dans le traitement du patient et en accentuant sa position de sauveur. Le médecin doit repérer cet état d'impuissance et tenter de l'enrayer dès que possible. Avec une prise en charge appropriée (généralement traitements antidépresseurs et psychothérapie) un patient au stade de résignation peut reprendre la voie de l'intégration et arriver à l'acceptation.

La connaissance et la compréhension de ces processus psychiques constituent un apport important pour le soignant, permettant de mieux appréhender et comprendre les réactions du patient, et d'adapter les siennes en conséquence.

Il faut aussi garder à l'esprit qu'une maladie chronique est une maladie longue, qui évolue et finit par entraîner des changements plus ou moins régulièrement (complications, changement de traitements...), qui sont autant de nouveaux deuils que le patient devra faire.

Sans oublier non plus les deuils relatifs aux autres aspects de sa vie (professionnelle, familiale...), car le patient ne se résume pas à sa maladie.

Et il convient également ici d'évoquer ce que certains appellent les « lois du deuil », selon lesquelles un nouveau deuil a tendance à réveiller les précédents si anciens soient-ils, et un deuil non fait rend difficile le(s) suivant(s). [43]

II.3. Les modèles pédagogiques

II.3.1. L'enseignement frontal ou transmissif [2,63]

Modèle classique, le plus ancien, c'est encore aujourd'hui le plus souvent pratiqué. Il est familier des soignants, puisqu'utilisé dans la plus grande partie de leurs études. Il s'agit d'une relation linéaire de transmission entre le soignant détenteur du savoir, et le patient qui mémorise les messages qui lui sont donnés.

Le soignant explique les choses selon sa propre logique, s'aidant parfois de schémas, d'illustrations, de démonstrations. Il peut proposer des activités au patient, seul ou en groupes, si besoin à partir de vidéos ou de fiches d'activités. Elles sont élaborées par le soignant, selon sa propre approche, selon la façon dont lui aurait fait les choses. Il peut aussi ouvrir le dialogue, poser des questions, et rebondir sur les réponses lui permettant de reprendre le cours, selon l'enchaînement qu'il a préétabli.

Pour que le patient puisse tirer profit de cet enseignement, il faut qu'il raisonne de la même façon que le soignant, qu'il ait les mêmes références (notamment le vocabulaire), qu'il ait les mêmes objectifs. Or cela n'est pas souvent le cas, ce qui est source de multiples incompréhensions.

II.3.2. Le behaviorisme ou enseignement par conditionnement [2,43,63]

Approche développée surtout dans les pays anglo-saxons, elle s'inspire directement des travaux du médecin et physiologiste russe Ivan Pavlov (1849-1936) sur le conditionnement. L'enseignement a ici pour but une modification du comportement.

Le patient doit réaliser des exercices selon un procédé préétabli, pour atteindre l'objectif fixé (si besoin avec des objectifs intermédiaires). Il répète l'exercice autant de fois que nécessaire, tandis que le soignant le guide et le rassure. Les réponses positives entraînent un renforcement du comportement, tandis que les réponses négatives déclenchent des remédiations pour contourner l'obstacle. En pratique il s'agit d'exercices « autoprogrammés » sur papiers ou, suite à l'avènement du numérique, d'enseignements assistés par ordinateur (EAO).

Cette pédagogie met en avant les comportements (elle est efficace pour l'apprentissage de gestes techniques, comme l'injection d'insuline par exemple), mais laisse de côté la psychologie, toute la dimension socio-culturelle et les croyances du patient, qui sont autant d'obstacles à l'apprentissage.

II.3.3. Le constructivisme [2,43,63]

Ici, le but est une modification du processus de pensée. Cette méthode prend pour point de départ les connaissances du patient, et l'aide à les remanier pour y intégrer de

nouvelles informations. Le patient réorganise ses schémas cognitifs en y incorporant de nouvelles données pour construire un nouveau savoir.

Ce travail se fait généralement en groupe, à l'aide d'activités, d'exercices et de travaux d'expression, qui invitent le patient à exprimer ses connaissances, les confronter, à formuler et reformuler des idées et des interrogations.

La pédagogie constructiviste est ainsi centrée sur le patient-apprenant.

Cependant, quand le savoir va à l'encontre des conceptions (ou croyances de santé) mobilisées par le patient ou quand les situations sont éloignées des savoirs maîtrisés, ce modèle se trouve pris en défaut.

Par ailleurs, le côté affectif et émotionnel n'est pas assez pris en compte, alors qu'il est important dans l'apprentissage en ETP.

II.3.4. Le modèle allostérique [2,63]

Développé par André Giordan, Français agrégé de biologie et docteur en biologie et sciences de l'éducation, *et al.*, depuis 1987, le modèle allostérique se veut plus global et plus performant, plus adapté à l'ETP.

Il soutient l'idée d'une nécessaire déconstruction des conceptions du patient, qui forment une barrière à l'assimilation de toutes nouvelles informations qui ne s'accordent pas au système de pensée. Pour ce faire, il faut créer un environnement didactique, de type systémique, pour ébranler les croyances de santé du patient et l'aider à élaborer un nouveau savoir, tout en motivant son désir d'apprendre. (*Figure 6* : Paramètres pertinents de l'environnement didactique)

De plus, il est nécessaire de prendre en compte les différentes dimensions du patient qui entrent en jeu dans l'apprentissage, et peuvent être autant d'obstacles si elles sont laissées de côté :

- la dimension cognitive : les savoirs, compétences, conceptions ;
- la dimension métacognitive : l'image de soi, de sa maladie, de son traitement, l'estime de soi, le regard sur ses projets de vie ;
- la dimension émotionnelle : vécu émotionnel, peurs, angoisses... ;
- la dimension perceptive : les ressentis physiques ;
- la dimension "infra", implicite, non dite, ou inconsciente (infra-cognitif évoque les raisonnements intimes, les évidences, les soubassements de la pensée que le patient habituellement n'interroge pas ; infra-affectif désigne les expériences émotionnelles oubliées ou refoulées ; infra-perceptif représente les sensations corporelles non conscientisées).

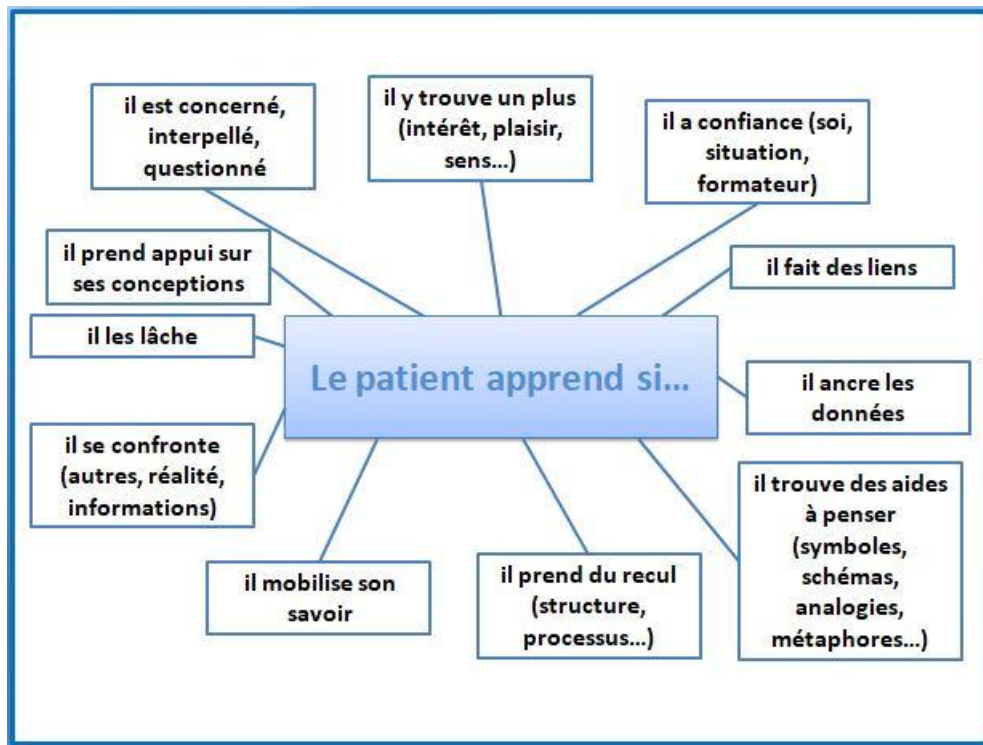


Figure 6 : Paramètres pertinents de l'environnement didactique

Selon André Giordan, *Innover en matière d'éducation thérapeutique*. In: Simon D, Traynard P-Y, Bourdillon F, Gagnayre R, Grimaldi A. *Education thérapeutique. Prévention et maladies chroniques*. 3^è édition. Elsevier Masson; 2013.

« Les caractéristiques d'une démarche allostérique sont :

- Le patient apprend à partir de ses conceptions, de ce qu'il est et ce qu'il sait.
- Il apprend « avec » et « contre » ses conceptions.
- Pour apprendre, le patient transforme son savoir, dans un processus de construction/déconstruction portant conjointement sur cinq dimensions (cognitive, métacognitive, infra, émotionnelle et perceptive).
- Seul, le patient peut transformer son savoir mais il ne peut le réaliser sans l'autre (soignant ou autre patient) ; un environnement didactique de type systémique, paradoxal et en régulation dynamique complexe est nécessaire.
- Le soignant peut accompagner le patient, le sensibiliser et mettre en place cet environnement didactique nécessaire. Il a à sa disposition des outils et des ressources éducatives.
- La pédagogie allostérique n'exclut pas les autres pratiques pédagogiques dans les limites de leurs possibilités. » [2]

II.4. Les nouvelles technologies [5,19]

Depuis les années quatre-vingt, le développement du numérique gagne peu à peu tous les secteurs, y compris celui du médical et de la formation des patients. Le premier outil numérique utilisé en ETP fut l'EAO, proposant des enseignements programmés développés selon le modèle behavioriste. Puis d'autres produits multimédias interactifs ont supplanté ces programmes : vidéos, vidéodisques, lecteurs de microfiches, appareils audio, CD-ROM, DVD, moyens de télécommunication. Puis Internet s'est développé et avec lui nombres de dispositifs médicaux connectés (applications sur smartphones d'aide à la décision pour adapter un traitement, connexion facilité entre patients et soignants, mise en place de communautés de patients à l'aide de réseaux sociaux...).

Les différents programmes d'enseignement aux malades peuvent être de précieux outils, à la fois pour le patient qui peut « étudier » chez lui, et pour le soignant qui peut se reposer dessus. Ces programmes se veulent attractifs, alliant textes, images et sons.

Néanmoins, il ne faut pas négliger le fait que tout le monde n'est pas familier avec l'informatique, et ne peut pas utiliser ses outils (notamment les personnes âgées par exemple). Il faut également faire attention en tant que soignant, à ne pas trop se reposer sur ces programmes, ne pas minimiser son implication et rester disponible pour les patients. Il est important de garder à l'esprit que ces outils ne prennent pas en compte les domaines socio-culturel, sensoriel et affectif, et ne doivent pas remplacer la relation humaine soignant-soigné. Ils sont une aide, mais ne constituent pas à eux seuls un programme d'ETP.

Quant à Internet, il a entraîné deux changements majeurs : d'une part une diffusion infiniment plus rapide de l'information, d'autre part la création d'une intelligence collective. Alors qu'avant, l'information passait essentiellement d'un expert (le soignant) à un profane (le patient), aujourd'hui, les patients peuvent facilement échanger entre eux, partager leurs expériences, leur vécu... Mais ils ont aussi accès à toutes sortes d'informations, plus ou moins adaptées à leur cas particulier, plus ou moins vraies selon les sources... Le soignant doit donc aider le patient à trier et organiser les multiples informations obtenues sur Internet.

II.5. Le domaine des arts

II.5.1. L'art-thérapie [2,19]

L'art-thérapie est né en 1941 de la main du peintre anglais Adrian Hill (1895-1977). Atteint de tuberculose et contraint à l'alitement en sanatorium, il se met à peindre ce qu'il voit depuis son lit : sa chambre, des objets, la vue par la fenêtre, etc. L'engouement de la presse pour son tableau *La salle de bain du sanatorium*, l'encourage à pratiquer l'art-thérapie au sanatorium. Il propose aux malades de les accompagner au dessein (non d'enseigner), sans donner de consigne, mais en encourageant ce qu'il faut et en décourageant par exemple la tentation du joli. Il ne porte jamais de jugement négatif.

La Croix-Rouge britannique voit beaucoup de potentiel dans cette nouvelle forme de thérapie et décide de l'étendre aux malades incurables, aux militaires de la *Royal Air Force*,

aux officiers. Elle organise même des expositions de tableaux dans les hôpitaux et les sanatoriums.

L'art-thérapie utilise l'imagination du patient en difficulté (psychologique, physique, sociale, existentielle), via un art, dans un but thérapeutique. Il requiert l'accompagnement par un professionnel (artiste ou soignant) formé à la médiation artistique ou à l'art-thérapie, et diplômé par des titres professionnels ou des masters reconnus.

L'art-thérapie permet au patient de passer d'un stade passif où il est objet d'une maladie, de symptômes, de traitements, à un stade actif où il est sujet d'une création artistique. Sa création lui permet de faire un travail sur lui, d'exprimer ce qu'il n'arrive pas à exprimer, en prenant une juste distance nécessaire. « *Tout l'art consiste en l'évaluation de la bonne distance pour que la personne puisse se dire de façon déguisée, en s'échappant assez à soi-même sans pour autant se perdre de vue !* » (Jean-Pierre Klein, psychiatre, pionnier de l'art-thérapie en France et en Espagne).

À noter que l'art-thérapie fait référence à tous les arts en France (arts de la scène et cinématographiques, arts plastiques, arts sonores, écriture, etc.), alors qu'aux États-Unis et en Grande Bretagne le terme *art therapy* concerne uniquement les arts plastiques.

II.5.2. Le Théâtre du Vécu [2,19]

Le Théâtre du Vécu est né en Suisse, de la collaboration du professeur de diabétologie Jean-Philippe Assal et de l'artiste de théâtre (acteur, auteur, metteur en scène) Marcos Malavia.

Assal souhaite trouver un moyen de prendre en charge le vécu des patients, de les aider à y faire face et de s'en distancier : « *Je suis certain que si nous arrivions à aider nos patients à prendre de la distance avec ce vécu qui a un rapport avec leur maladie chronique, comme dans le cas du diabète, ils amélioreraient non seulement leur capacité d'acceptation de cette maladie, mais plus encore, ils gèreraient mieux leur traitement.* »

Il est convaincu que les professionnels du théâtre peuvent être d'une grande aide, et sollicite donc son ami Malavia. Rapidement ils développent l'idée du Théâtre du Vécu.

Les premiers ateliers sont montés à Genève en 2000, puis d'autres sont créés à Paris à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière en 2009.

Un atelier de Théâtre du Vécu se déroule sur 3 jours avec un groupe de cinq patients maximum. Le patient doit écrire un récit théâtral, qu'il met ensuite en scène avec l'aide d'un metteur en scène et des comédiens professionnels. Il est ensuite spectateur du résultat final. Tout le processus artistique fait partie de la thérapie. Le patient est ainsi tour à tour auteur, metteur en scène et spectateur de son histoire.

Cela lui permet d'exprimer un non-dit, une expérience importante de sa vie, un moment douloureux, et de le transformer en un récit théâtral, avec des mots et des gestes. La mise en scène permet à la fois une distanciation avec le texte et donc le vécu qu'il traduit, et une réappropriation par les choix d'interprétation. Enfin, le patient prend place au milieu des autres spectateurs (autres patients du groupe et soignants) pour assister à la

représentation de son vécu. Ce jeu de miroir permet au patient de se détacher de son récit, et de le voir exister devant lui, restituant fidèlement son vécu. « *La représentation de leur vécu est devant eux, elle existe comme un prolongement d'eux, sur lequel ils peuvent désormais avoir un regard analytique tout en ressentant une grande empathie pour « l'autre moi ».* » (M. Malavia)

Après avoir étudié les différentes sciences venues enrichir et développer l'ETP, pour en faire le concept que l'on connaît aujourd'hui, nous allons relater son histoire chronologique pour voir comment elle s'est imposée comme prise en charge incontournable du patient atteint de maladie chronique.

III. L'Éducation Thérapeutique du Patient au fil de l'Histoire

III.1. Les prémices de l'Éducation Thérapeutique du Patient

Certains disent que l'ETP est née en même temps que la médecine (sait-on précisément quand cette dernière est née ?), mais il est impossible de répondre à cette question avec exactitude. Ce qui pouvait être considéré comme ETP à une certaine époque, ne correspond pas forcément à la définition qu'on en a aujourd'hui. De plus il n'y a pas forcément de trace écrite. Enfin elle pouvait être dispensée par quiconque le voulait, scientifiques, médecins, guérisseurs ou autres, selon les croyances et savoirs de chacun, sans définition commune ni codification. Ses débuts précèdent assurément son identification en tant qu'étape nécessaire au maintien d'une bonne santé du patient, sa nomination « éducation thérapeutique du patient », et bien sûr sa définition.

L'ETP telle qu'on la connaît, et qu'on la définit aujourd'hui, résulte de l'évolution des thérapeutiques, de la maladie aiguë vers la maladie chronique, de la société...

III.1.1. François-Vincent Raspail [64–66]

Les premières publications que l'on peut trouver ayant pour but d'éduquer le patient, sont celles de François-Vincent Raspail au XIX^{ème} siècle.

Cet homme politique et scientifique français est né à Carpentras en 1794 et est mort à Arcueil en 1878. Après avoir été renvoyé du Séminaire pour indiscipline, il fait des études de droits d'où il est également exclu du fait de ses convictions politiques, puis des études en sciences naturelles.

Ses recherches portent entre autre sur la parasitologie (notamment la gale), la chimie organique et l'anatomie microscopique, future histologie (à laquelle il contribue grandement en perfectionnant le microscope et la coloration des composants cellulaires). Il publie ses travaux dans *Essai de chimie microscopique* en 1830, *Nouveau système de chimie organique* en 1833, *Mémoire comparatif sur l'histoire naturelle de l'insecte de la gale* en 1834, *Nouveau système de physiologie végétale et de botanique* en 1837.

Parallèlement il est emprisonné à plusieurs reprises pour ces actions militantes contre le pouvoir en place, et se voit interdire toute carrière académique.

Il s'installe finalement comme médecin en 1832 (bien que non diplômé) et exerce une médecine qualifiée de « sociale », prônant l'hygiène et l'antisepsie auprès des classes populaires. Il propose des consultations médicales gratuites, publie des ouvrages destinés au peuple où il souhaite rendre la médecine accessible à tous et permettre à chacun de pouvoir se soigner soi-même. *Médecine des Familles* paraît en 1843, défendant une médecine économique et pratique, à base de camphre sous différentes formes, « *contre une foule de maux lents à guérir, ou même incurables et chroniques, qui ne réclament pas ou ne*

réclament plus la présence du médecin, ou bien enfin qu'on est condamné à soulager en son absence » [67]. La même année paraît également *Histoire naturelle de la santé et des maladies*, puis deux ans plus tard *Manuel annuaire de la santé* qui aura un tel succès qu'il sera réédité 77 fois entre 1845 et 1935. Dans l'introduction il écrit « le but de l'auteur, en rédigeant ce livre, a été d'apprendre au malade à se passer, au moins dans les cas les plus ordinaires, et du ministère du pharmacien, et de l'assistance du médecin » [68]. Si concernant la thérapeutique le texte est assez obscur pour le lecteur non averti, les chapitres sur la prévention (des intoxications au mercure, à l'arsenic, de l'alcoolisme, des maladies vénériennes, de l'excès alimentaire...) remplissent l'objectif.

Bien sûr les livres de Raspail sont aujourd'hui désuets, et les thérapeutiques à base de camphre ou autre ne sont plus d'actualité. Cependant, on peut voir dans sa volonté d'autonomiser le patient dans sa prise en charge, les débuts de ce qu'on appelle aujourd'hui l'ETP.

III.1.2. Elliott Proctor Joslin [69–71]

Une génération plus tard, aux États-Unis, Elliott Proctor Joslin, l'un des premiers diabétologues, fut un pionnier de l'ETP telle qu'on la connaît aujourd'hui.

Né en 1869 à Oxford dans le Massachusetts et mort en 1962 à Brookline dans le même État, il étudie à l'université de Yale et à la faculté médicale de Harvard. À l'époque le diabète est une pathologie obscure, sans traitement, et promesse de mort en quelques mois douloureux. Des événements personnels et professionnels (notamment le diagnostic de sa tante puis de sa mère quelques années après...) vont amener Joslin à s'intéresser à cette maladie, pour finalement devenir l'un des premiers diabétologues.

Ses observations et recueils épidémiologiques, ainsi que des travaux menés en Europe, le conduisent à développer une théorie selon laquelle une prise en charge du diabète associant un diagnostic le plus précoce possible à un contrôle strict de la glycémie, par un régime alimentaire pauvre en glucides et le jeûne, et un exercice physique régulier, permettent d'allonger la vie et de prévenir les complications. *The Treatment of Diabetes Mellitus* paraît en 1916, regroupant mille de ses cas et expliquant comment il réduit le taux de mortalité de 20%.

Deux ans plus tard il écrit le *Diabetic Manual—for the Doctor and Patient* [72], premier manuel de diabète pour les patients, et détaille comment le patient peut lui-même contrôler sa maladie, devenant ainsi plus autonome, indépendant, au lieu de simple victime d'une maladie incurable.

Il comprend aussi très vite l'importance d'une équipe pluridisciplinaire dans l'ETP et l'autonomisation des patients. Il reconnaît notamment le rôle indispensable des « infirmières itinérantes », qui se déplacent au domicile des patients, les aident à gérer leur alimentation, leur apprennent à surveiller leur diabète grâce aux urines.

Joslin accorde une très grande importance à l'ETP, qu'il pratique dès le début de son activité, directement auprès des patients, à travers plusieurs écrits, en reconnaissant et

développant le rôle des infirmières, et par l'intermédiaire de cliniques spécialisées dans la prise en charge du diabète.

III.2. De 1922 à la fin des années soixante, première ère de l'Éducation Thérapeutique du Patient

III.2.1. La découverte de l'insuline

En 1921 le docteur Frederick Grant Banting (1891-1941) et l'étudiant Charles Herbert Best (1899-1978) parviennent à isoler des extraits pancréatiques chez le chien, dans le laboratoire du physiologiste britannique John Macleod (1876-1935). Ils travaillent en collaboration avec le biochimiste canadien James Collip (1892-1965) qui les aide à purifier la préparation. Ils montrent que l'injection de ces extraits pancréatiques chez des chiens rendus diabétiques par pancréatectomie, a un effet hypoglycémiant.

Le 11 janvier 1922 est une date importante dans l'histoire du diabète, mais aussi de l'ETP. C'est en effet le jour de la première injection d'extrait pancréatique, appelé « insuline », à l'Homme, en l'occurrence au jeune Léonard Thomson, alors âgé de 14 ans, à l'hôpital général de Toronto au Canada. La formule est rapidement mieux purifiée, permettant une meilleure tolérance et une plus grande efficacité, et les injections faites quotidiennement permettent un contrôle continu de la glycémie.

La production d'insuline est lancée en collaboration avec le laboratoire Eli-Lilly à Indianapolis dans l'Ohio. En raison du manque d'approvisionnement et de l'instabilité du produit, il ne peut être exporté. Les pays européens lancent alors leur propre production.

En France, Léon Blum (1878-1930), professeur de clinique médicale à Strasbourg, commence la production d'insuline en utilisant des données obtenues lors d'un voyage aux États-Unis, où il a pu rencontrer des responsables du laboratoire Eli-Lilly. Après des essais sur le lapin, il réalise sa première injection humaine le 19 décembre 1922, à une patiente de 54 ans en état d'acidocétose.

Le Royaume-Uni et le Danemark notamment se lancent également dans la production d'insuline.

Ainsi dès 1923, des laboratoires, hôpitaux et cliniques produisent de l'insuline extraite de pancréas de bœuf et de porc, à travers l'Ancien et le Nouveau Monde.

Harald Petersen, du laboratoire danois Novo Therapeutisk Laboratorium, met au point une seringue permettant aux patients de s'auto-injecter l'insuline, disponible dès 1925. [71]

Avec cette découverte majeure le diabète passe du statut de maladie aiguë à celui de maladie chronique. Les patients ne meurent plus du diabète, mais de ses complications.

Malgré la découverte de l'insuline, il devient clair pour nombre de médecins que les patients doivent poursuivre une diète stricte et une activité physique quotidienne. Il faut

également apprendre aux patients et/ou à leur famille, à réaliser les injections quotidiennes eux-mêmes. L'ETP devient alors une nécessité.

Joslin qui a très tôt réalisé l'importance de l'ETP et a une approche centrée sur le patient, développe encore le rôle des infirmières itinérantes. Il organise leur formation afin qu'elles puissent aller au sein de la population apprendre aux personnes diabétiques à gérer l'insuline, le régime, l'exercice, accompagner les familles de patients, visiter des écoles, faire des visites périodiques à la maison, enseigner sur le diabète à l'hôpital et dans les camps pour diabétiques. Aujourd'hui ces infirmières sont reconnues comme éducateurs certifiés en diabète. [70]

Le Dr Priscilla White (1900-1989), sous l'impulsion de Joslin, organise le premier camp pour enfants diabétiques aux États-Unis en 1925. [2]

En 1932, deux britanniques bénéficiant du nouveau traitement par insuline, Robert Daniel Lawrence (1892-1968), professeur de Médecine, et l'écrivain Herbert George Wells (1866-1946) fondent la *British Diabetic Association* dans le but de développer la recherche et de favoriser l'éducation des patients diabétiques. [73]

La France suit le mouvement quelques années plus tard, durant la seconde guerre mondiale. La peur de manquer d'insuline encourage la formation de deux grandes associations de malades. L'*Association Française des Diabétiques* (aujourd'hui *Fédération Française des Diabétiques*) est créée en mars 1938 par Maître Maurice Paz (1896-1985), avocat et homme politique français, lui-même diabétique, pour que « tous puissent avoir accès à l'insuline ». Puis la *Ligue des Diabétiques de France* est fondée par des patients diabétiques en 1940, dans le Sud de la France. [73,74] Elles seront reconnues d'utilité publique respectivement en 1976 et 1992.

En 1949, Henri Lestradet (1921-1997), interne en médecine français, part en stage aux États-Unis où il fait la connaissance du joueur de tennis William Talbert (1918-1999), champion de la Coupe Davis, et diabétique sous insuline. Ce dernier adapte lui-même ses doses d'insuline et ses apports glucidiques, en fonction des besoins de son organisme.

A cette époque, les États-Unis comptent désormais 17 centres d'été recevant 2000 enfants diabétiques, éduqués à leur maladie. En 1953 les Drs Henri Lestradet et Jacques Besse organisent la première colonie à visée éducative en France, pour 33 jeunes diabétiques, à Graye-sur-Mer, dans le Calvados. La même année, des séjours éducatifs pour enfants diabétiques se développent à travers l'Europe, en Angleterre, Suisse, Danemark, Suède, Pays-Bas, et Italie. [75]

L'année suivante, les familles des jeunes diabétiques de Graye-sur-Mer se rassemblent avec leurs médecins pour former la *Communauté des Enfants Diabétiques Libérés*. Deux ans plus tard, en 1956, voulant étendre l'aide, non seulement à l'organisation des vacances mais aussi à celle posée par la scolarité et l'orientation professionnelle, ils fondent l'association l'*Aide aux Jeunes diabétiques* (AJD) (reconnue d'utilité publique en 1966). Cette volonté sera retrouvée dans la définition actuelle de l'ETP, qui doit permettre par la formation du patient et de sa famille, de gérer la maladie au quotidien, dans tous les domaines de sa vie, et d'avoir une qualité de vie optimale. [75]

Ainsi la découverte de l'insuline et l'obligation de son administration quotidienne, ont fait réaliser non seulement aux médecins, mais également aux patients et à leurs familles, l'importance et la nécessité de l'ETP, et de la coopération entre soignants et patients.

III.2.2. L'avènement des antibiotiques

En 1945, le médecin britannique Alexander Fleming (1881-1955), le biochimiste allemand, naturalisé britannique, Ernst Boris Chain (1906-1979) et le pharmacologue australien Howard Walter Florey (1898-1968) se voient remettre le prix Nobel de physiologie ou médecine pour la découverte, l'isolement et l'emploi thérapeutique de la pénicilline.

En 1952, Selman Waksman (1888-1973), microbiologiste américain, est lauréat du prix Nobel de physiologie ou médecine pour la découverte de la streptomycine, premier antibiotique actif contre la tuberculose (l'histoire révélera que la découverte avait été faite par l'un de ces étudiant, Albert Schatz (1920-2005)).

La même année l'érythromycine, premier macrolide connu, est commercialisé ; la vancomycine est découverte en 1956 ; les quinolones développées à partir de 1962...

Il peut paraître étrange de parler ici des antibiotiques, ceux-ci permettant de traiter des maladies aiguës et non chroniques. Pourtant ils jouent un rôle non négligeable dans l'histoire des maladies chroniques. En effet le traitement de fond, comme l'insuline, est indispensable dans la prise en charge, mais il n'est pas toujours suffisant dans certaines situations. Les infections aiguës peuvent être responsables de décompensations graves, voire mortelles : décompensations métaboliques dans le diabète, décompensations respiratoires dans l'asthme ou la bronchite chronique par exemple. D'autant que les patients atteints de pathologies chroniques peuvent être plus susceptibles de contracter des infections du fait de leur terrain débilisé. Un pied diabétique infecté peut être traité sans aboutir à une amputation de jambe sur ostéomyélite, ou à une septicémie. Une surinfection bronchique chez un patient bronchitique chronique peut être traitée avant de déclencher une insuffisance respiratoire aiguë grave. De manière plus récente, ils sont extrêmement utiles en traitement prophylactique et/ou curatif chez les patients sous traitements immunosuppresseurs (dans le cadre de pathologies auto-immunes, de cancers).

Les antibiotiques permettent donc désormais de contrôler les infections responsables de décompensations de la maladie chronique et ainsi passer des phases aiguës jusqu'alors le plus souvent mortelles.



Figure 7 : Première ère de l'Éducation Thérapeutique du Patient

Durant cette période pouvant être qualifiée de première ère de l'ETP, la relation médecin-malade est paternaliste, la médecine est centrée sur la maladie et la pédagogie est verticale et passive. L'objectif est l'observance la plus stricte possible. [19]

Pourtant, la société évolue, les rapports sociaux deviennent moins hiérarchiques. L'apogée de ce changement sociétal a lieu en 1968 avec de multiples mouvements sociaux un peu partout dans le monde (« Mai 68 » en France, multiples mouvements étudiants en Italie, Suisse, Pologne, Yougoslavie, « Printemps de Prague » en Tchécoslovaquie, mouvement des droits civiques aux États-Unis...). Tous les domaines sont touchés par cette remise en cause du pouvoir et du savoir, y compris le médical.

Avec la chronicisation du diabète et la nécessité de la participation des patients à leur prise en charge, ils sortent du rôle purement passif qu'on leur donnait jusque-là.

III.3. Des années soixante-dix à la fin des années quatre-vingt-dix, deuxième ère de l'Éducation Thérapeutique du Patient

En 1972 est publiée pour la première fois une étude menée sur l'ETP, par le docteur américain Leona Miller (1924-2012) et Jack Goldstein, dans le *New England Journal of Medicine*, intitulée *More efficient care of diabetic patients in a county-hospital setting*. Cette étude porte sur 6 000 patients diabétiques issus de milieux défavorisés à Los Angeles. La mise en place d'un programme d'aide téléphonique et d'une consultation aux urgences avec

une infirmière spécialisée ou un résident en diabétologie, permet de diminuer le nombre d'hospitalisations annuelles de 2 patients sur 3, à 1 patient sur 5. Les journées d'hospitalisation sont réduites de 5,4 jours par an et par patient, à 1,7 jours par an et par patient (durée non statistiquement différente de celle des patients non diabétiques hospitalisés 1,2 jours par an et par patient). Enfin les économies réalisées sont estimées entre 1,7 et 3,4 millions de dollars. Cette étude apporte donc la preuve des bénéfices médicaux et économiques apportés par la formation des patients. [5,6,49]

D'autres médecins en Europe reconnaissent le rôle de l'ETP et la pratiquent, sans pour autant décrire ni quantifier leur approche, ni structurer la formation du personnel soignant. [5]

Aux États-Unis, la création en 1974 d'un département d'éducation du patient, à l'intérieur de l'*American Diabetes Association*, donne une grande impulsion au développement de l'éducation dans le diabète. [76]

En 1975, de retour des États-Unis où l'ETP commence donc à se développer, le médecin suisse Jean-Philippe Assal crée à Genève l'*Unité de Traitement et d'Enseignement pour Diabétiques*, un des premiers services hospitaliers visant l'autonomie des patients diabétiques. C'est dans ce service qu'il crée les premiers ateliers d'ETP. Il est convaincu que l'ETP est indispensable à la prise en charge des patients, et qu'elle doit bénéficier d'une approche globale de la personne, dépassant les aspects biomédicaux et cognitifs. Il collabore d'ailleurs étroitement avec la psychologue Anne Lacroix, pour donner toute son importance à l'aspect psychosocial. [6,77]

En 1977 les professeurs suisse, français et allemand Jean-Philippe Assal, Jean Canivet et Michael Berger créent, la branche de la société savante européenne du diabète (*European Association for the Study of Diabetes* (EADS)) consacrée à l'ETP, le *Diabetes Education Study Group* (DESG). Il a pour buts d'aider les soignants à réaliser l'importance de l'ETP en tant que mesure thérapeutique, et d'analyser les besoins et difficultés rencontrés par les équipes médicales qui doivent pratiquer l'éducation des patients diabétiques. [78]

En 1979, Assal publie à Bâle avec le psychosomaticien Rolf Gfeller, une étude intitulée *Le vécu du malade diabétique*. Cette publication totalement novatrice à cette époque, place le patient, son vécu, son ressenti, au centre de la réflexion médicale. Le vécu du malade devient source de connaissance et d'apprentissage pour lui et pour les soignants. Certains considèrent que cette étude est à l'origine de tout le courant de l'ETP européenne. [79,80]

En Belgique, les Cliniques Universitaires de Mont Godinne attribuent une place importante à l'ETP dans la prise en charge des patients, et créent en 1979 le *Service d'Education du Patient*. Le but de ce service hospitalier est de donner au personnel soignant une aide logistique et technique pour l'élaboration d'outils éducatifs et de motiver l'émergence de démarches éducatives. [81]

Parallèlement, au mois de mai de la même année, le Comité hospitalier de la Communauté Économique Européenne adopte la *Charter of the Hospital patient* [82], ou Charte européenne du malade usager de l'hôpital [83], qui reconnaît aux patients le droit d'être informé de leur état de santé, et de participer aux décisions de prise en charge les concernant :

« *Le malade usager de l'hôpital a le droit d'être informé de ce qui concerne son état. C'est l'intérêt du malade qui doit être déterminant pour l'information à lui donner. L'information donnée doit permettre au malade d'obtenir un aperçu complet de tous les aspects, médicaux et autres, de son état, et de prendre lui-même les décisions ou de participer aux décisions pouvant avoir des conséquences sur son bien-être.* »

À cette époque, les instances gouvernementales ne légifèrent pas encore sur l'ETP. Néanmoins le Comité des ministres du Conseil de l'Europe affirme en 1980 que toute personne a le droit d'être informée de son état de santé et recommande les programmes privilégiant la participation active des malades à leur traitement, avec une relation médecin-malade partenariale. [84]

À partir des années quatre-vingt, de multiples initiatives d'actions d'ETP sont développées par des professionnels de santé, issus de la diabétologie ou de la pneumologie (asthme) notamment, se référant à la Charte d'Ottawa publiée par l'OMS en 1986 (cf paragraphe I.2) [2,7].

Parallèlement, l'épidémie du SIDA prend de plus en plus d'ampleur, et amène les patients à se réunir en associations. Le but est d'abord un accompagnement des malades et la prévention de cette pathologie, puis la gestion des premiers traitements et leur accessibilité à tous les patients, enfin l'orientation de la recherche. Les associations de patients prennent alors de plus en plus de place dans le système médical, affirmant l'autonomie grandissante des patients, et leur désir de participer activement à leur prise en charge. [43,81]

En 1989, les médecins hospitaliers Gérard Cathelineau et Serge Halimi, fondent la section française du DESG (DESG de langue française), dans le but premier de développer des structures à travers la France, permettant de former des soignants éducateurs qualifiés (médecins, infirmier(ères), diététiciens(nes), psychologues). [81] Le DESG de langue française forme ainsi les professionnels, aide à construire des outils pédagogiques, organise des colloques, stimule la recherche en éducation du patient, et aide à promouvoir l'ETP auprès des praticiens de ville et des institutions.

En 2011 le DESG de langue française deviendra l'*Association Française pour le Développement de l'Éducation Thérapeutique* (AFDET), décidant de ne pas se limiter au diabète, mais de s'intéresser aux autres maladies chroniques. [43]

En octobre 1989 à Saint-Vincent en Italie, se réunissent des représentants des ministères de la santé et des associations de patients de tous les pays d'Europe, ainsi que

des spécialistes du diabète. Ils élaborent de façon unanime des recommandations à présenter et appliquer dans tous les pays européens, dans ce qui s'appelle *La Déclaration de Saint-Vincent*. [85] Devant le problème majeur qu'est le diabète, ils estiment que les gouvernements et leurs ministères de santé, les soignants et les patients doivent allier leurs efforts pour le combattre. Ils énumèrent des objectifs et buts à échéances de cinq ans, qui peuvent être atteints grâce à une telle alliance. Parmi ces buts, plusieurs concernent le développement de l'ETP :

- concevoir, entreprendre et évaluer des programmes complets pour détecter et combattre le diabète et ses complications, en faisant appel principalement à l'auto-prise en charge et au soutien de la collectivité ;
- organiser la formation et l'enseignement en matière de prise en charge du diabète et des soins aux diabétiques de tous âges pour les intéressés, leur famille, amis et collègues ainsi que pour l'équipe soignante ;
- renforcer les centres d'excellence existants pour le traitement du diabète, l'éducation et la recherche sur le diabète et créer de nouveaux centres là où le besoin s'en fait sentir et où la chose est possible ;
- promouvoir l'indépendance, l'équité et l'autonomie pour tous les diabétiques - enfants, adolescents, personnes d'âge actif et personnes âgées ;
- mettre en place des systèmes de contrôle et de surveillance utilisant l'informatique de pointe pour l'assurance de la qualité des soins dispensés aux diabétiques et pour les analyses de laboratoire et les techniques servant au diagnostic, au traitement et à l'auto-prise en charge du diabète.

Suite à cette déclaration, de multiples programmes expérimentaux de prises en charge du diabète sont lancées à travers l'Europe, avec toujours en point de mire la qualité de vie des personnes diabétiques, l'importance de l'éducation des soignants comme des soignés, la multidisciplinarité. [86]

Toujours en 1989, sous l'impulsion de Rémi Gagnayre et Jean-François d'Ivernois, médecins, professeurs des sciences de l'éducation à Bobigny et Marie-Thérèse Malaval, infirmière de formation puis spécialisée en pédagogie, est créé en France, l'*Institut de Perfectionnement en Communication et Éducation Médicales* (IPCEM). Il s'agit de la première structure française de formation des soignants à l'ETP. Elle a pour but de promouvoir l'éducation thérapeutique des patients souffrants de maladie chronique ou nécessitant des soins sur une durée donnée. [87]

Gagnayre et d'Ivernois s'inspirent de la méthodologie qu'ils avaient développées quelques années auparavant dans l'action humanitaire, pour la formation des soignants dans les pays à ressources limitées, et qu'ils qualifient d'« ingénierie de formation spécifique ». Dans le cadre de la formation à l'ETP, il faut proposer des programmes accessibles au plus grand nombre de soignants, pas forcément préparés à l'aspect éducatif de la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques, et sans moyens supplémentaires. Il faut donc « *des formations courtes, intensives, centrées sur des applications concrètes* ».

Ils mettent alors au point une approche pédagogique de l'ETP, qui jusque-là n'existait pas. Elle permet de « *structurer des contenus de l'éducation thérapeutique et de les rendre plus facilement accessibles aux soignants.* » [88]

Ainsi en 1995, Gagnayre et d'Ivernois présentent une approche systémique de l'ETP, centrée sur l'apprentissage du patient, qu'ils partagent en 4 étapes, dont chacune détermine la suivante :

- 1) identification des besoins du patient par un diagnostic éducatif ;
- 2) définition des compétences (d'auto-soins et d'adaptation à la maladie) qu'on veut que le patient maîtrise au terme de son éducation, rassemblées dans un contrat d'éducation ;
- 3) sélection des contenus à faire apprendre et des méthodes et techniques pédagogiques utilisables ;
- 4) évaluation systématique des acquis et de ce qu'il reste à apprendre.

Cette méthodologie est depuis reprise dans presque tous les programmes d'ETP, et figure dans le guide publié par l'HAS en 2007 (cf paragraphe I.3.3).

Néanmoins l'école de Genève (Suisse), rejointe par celle de Louvain (Belgique), lui reproche de ne pas assez prendre en compte les dimensions psychologiques et sociales, et de n'en faire que des compétences à acquérir. Ainsi en février 2008, Anne Lacroix (psychologue clinicienne, Genève), Alain Deccache (professeur en ETP, Université catholique de Louvain, Belgique), François Martin (pneumologue, responsable du *Service de Prévention et d'Éducation* de l'hôpital de Dreux) et Alfred Penfornis (diabétologue, alors à Besançon) adressent une lettre ouverte à la HAS pour contester ses recommandations élaborées uniquement d'après le modèle rigide de l'acquisition de compétences : « *Les dimensions psychologiques et sociales, qui sont des éléments constitutifs de la santé et de l'éducation, n'apparaissent ici que sous la forme de compétences à acquérir par le patient, ce qui est extrêmement réducteur* ». [4,6,43] Elle restera lettre morte, la HAS n'ayant pas revue ses recommandations sur la structuration d'un programme d'ETP depuis.

En 1994 est organisé à Genève le premier Congrès international d'enseignement thérapeutique, *Patient Education 2000*, avec le soutien de l'OMS. Plus de 800 médecins, infirmières, économistes, et spécialistes en éducation dans le domaine de la santé sont réunis afin de discuter de l'ETP, des résultats obtenus sur la qualité de vie des patients et les coûts de prise en charge de diverses maladies chroniques lors de différents programmes d'éducation, les difficultés rencontrées, les solutions possibles. Les patients sont aussi présents, et expriment à travers 20 posters les répercussions psychologiques, familiales, professionnelles et sociales de leurs maladies. L'un des objectifs de ce congrès est également de donner des solutions aux politiciens et compagnies d'assurances, à une époque où l'on recherche de meilleurs traitements tout en limitant au maximum les dépenses. [77,89]

En 1995, l'*Unité de Traitement et d'Enseignement du Diabète* de l'hôpital de Genève décide d'étendre son activité à l'ensemble des maladies chroniques. Elle devient la *Division d'Enseignement Thérapeutique pour Maladies Chroniques* (DETMC) dont l'objectif est de développer une approche psycho-pédagogique pour plusieurs maladies chroniques (diabète, obésité...). [77]

Depuis la fin des années quatre-vingt-dix, des diplômes de formation en ETP se développent en Europe (notamment en Suisse, France, Belgique) et attirent nombre de professionnels de la santé. [5]

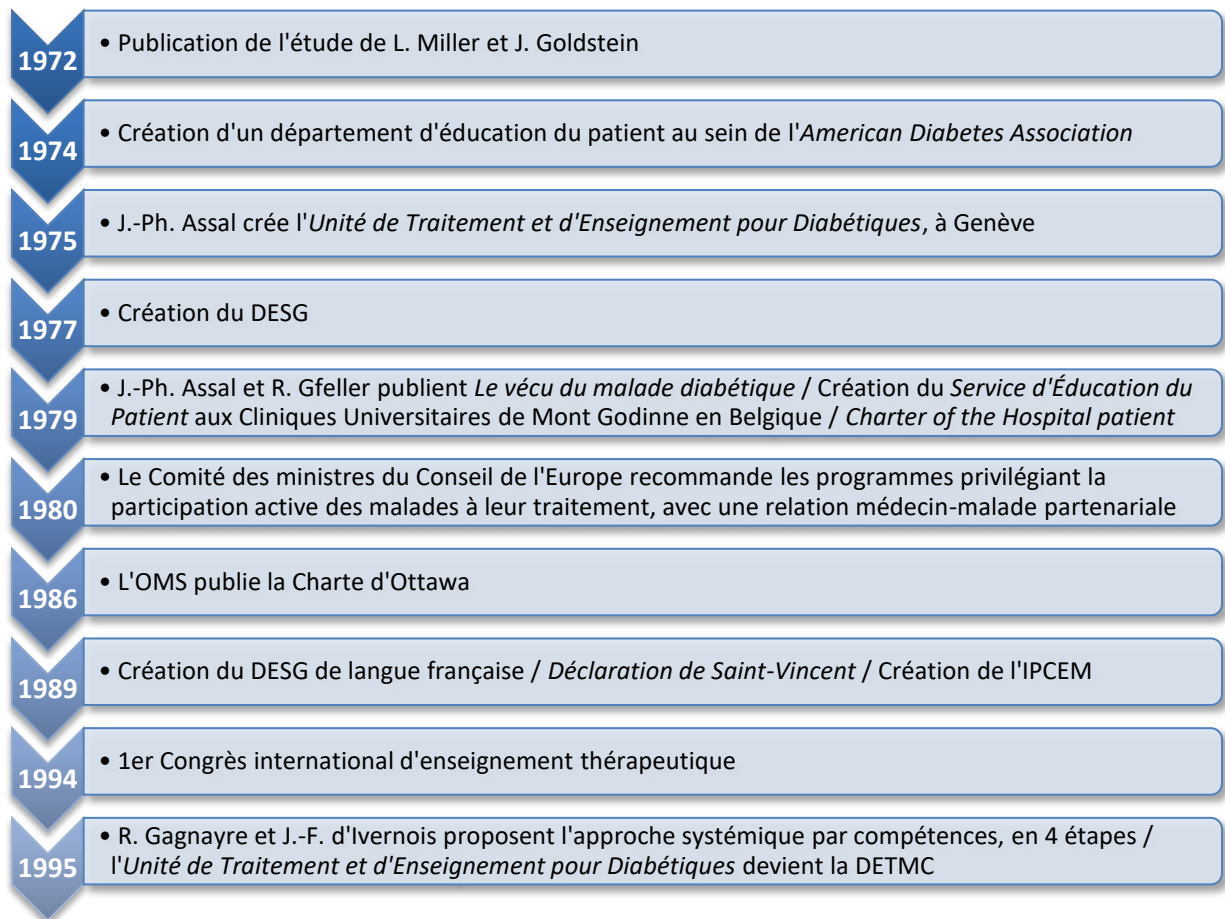


Figure 8 : Deuxième ère de l'Éducation Thérapeutique du Patient

Cette seconde période est marquée par le développement de l'ETP. La médecine se centre peu à peu sur le malade, la pédagogie devient active, la relation médecin-malade évolue vers un mode partenarial, bien que toujours asymétrique. L'objectif est alors d'aider le patient à surmonter les difficultés à se traiter et à améliorer sa qualité de vie, et non plus l'observance stricte. [19]

III.4. Depuis la fin des années quatre-vingt-dix, troisième ère de l'Éducation Thérapeutique du Patient

En 1996 le Bureau Régional pour l'Europe de l'OMS donne enfin une définition de l'ETP, assez large (cf. paragraphe I.1.3), et liste les compétences que les soignants doivent avoir dans ce domaine. Ils doivent pouvoir élaborer, planifier, coordonner et évaluer des programmes et activités d'ETP, en prenant en compte les singularités de chaque patient et en leur apprenant à gérer au mieux leur maladie pour améliorer leur quotidien. [10]

Devant l'importance que prend l'ETP et les preuves qu'elle donne de sa nécessité dans la prise en charge des maladies chroniques, l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES) en fait, en 1999, l'un des critères de qualité des services recevant des malades chroniques. En effet, le *Manuel d'accréditation des établissements de santé* mentionne dans la référence 5 du chapitre *Organisation de la prise en charge des patients* que « le patient bénéficie des actions d'éducation concernant sa maladie et son traitement » et « des actions d'éducation pour la santé correspondant à ses besoins ». [90]

Puis en 2000 c'est la Conférence Nationale de Santé, alors présidée par le professeur Marc Brodin, qui consacre sa proposition numéro 8 à l'ETP, qu'elle « souhaite voir se renforcer ». Elle demande également :

- « la diffusion des pratiques professionnelles éducatives à l'ensemble des futurs intervenants du domaine de la santé ;
- que soient expérimentés puis généralisés des modes d'allocations de ressources spécifiques en ville et à l'hôpital ». [91]

À l'initiative de chercheurs et praticiens de l'éducation thérapeutique, la *Société d'Éducation Thérapeutique Européenne* (SETE) est créée en 2002. C'est la première société scientifique européenne dans ce domaine. Son président fondateur est le Pr Jean-Philippe Assal, pionnier de l'ETP en Europe.

La SETE a pour objectifs :

- de développer, diffuser et valoriser la recherche interdisciplinaire en éducation thérapeutique et en stratégies de suivi de maladies aiguës et chroniques ;
- de favoriser les échanges d'expériences sur les pratiques d'éducation thérapeutique et leur évaluation ;
- d'être un interlocuteur et un partenaire des organisations et instances nationales et internationales pour ce qui concerne l'éducation thérapeutique et la formation des soignants à l'éducation thérapeutique ;
- de contribuer au développement d'une véritable citoyenneté de santé, promouvant la responsabilité et la dignité des patients.

Ses principes sont :

- d'être multiprofessionnelle, interdisciplinaire, européenne, afin de favoriser les échanges, la production et la diffusion d'expériences et de recherches en éducation thérapeutique ;

- de s'ouvrir aux professionnels, aux patients et à leur famille et aux membres de la société civile.

Elle dispose de divers moyens d'actions comme l'organisation de colloques et congrès, l'édition d'une revue internationale (*Education thérapeutique du patient / Therapeutic patient education*) référencée dans Scopus, Cinahl, Psychinfo, BDSF), un site internet, et la production de recommandations.

La SETE regroupe aujourd'hui plus de 150 membres représentant 11 disciplines et spécialités médicales, 12 métiers et professions de santé, en provenance de 6 pays d'Europe (Belgique, Espagne, France, Italie, Portugal, Suisse). [92]

À partir de 2000, est constatée l'émergence d'une sorte de prise de conscience politique à l'égard de l'ETP, qui se concrétise par l'annonce de plusieurs plans nationaux et des lois la concernant.

En 2001 le Ministre délégué à la Santé Bernard Kouchner, met en place un plan national d'éducation pour la santé, comprenant un paragraphe consacré à l'ETP qu'il décrit comme un moyen de renforcer le droit des patients en améliorant leur participation à la prise en charge de leur maladie. Ce plan prévoit notamment de promouvoir la formation systématique des professionnels de santé à l'ETP, et le financement progressif de l'ETP en ville et à l'hôpital. [93]

Des plans de santé publique sont également lancés, focalisés sur les maladies chroniques et comportant tous un volet prévention et éducation thérapeutique. [2]

Le 4 mars 2002 est promulguée la Loi n° 2002-303 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Elle énonce le droit de toute personne d'accéder aux informations concernant son état de santé, et de participer aux prises de décisions. Elle définit la politique de prévention ainsi (article L. 1417-1.) : « *La politique de prévention a pour but d'améliorer l'état de santé de la population en évitant l'apparition, le développement ou l'aggravation des maladies ou accidents et en favorisant les comportements individuels et collectifs pouvant contribuer à réduire le risque de maladie et d'accident. À travers la promotion de la santé, cette politique donne à chacun les moyens de protéger et d'améliorer sa propre santé.* » Et elle stipule qu'elle tend notamment « *à développer des actions d'information et d'éducation pour la santé et à développer également des actions d'éducation thérapeutique.* » [2,94]

De plus, cette loi crée l'*Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé* (INPES) dont l'une des missions est « *d'assurer le développement de l'éducation pour la santé, y compris de l'éducation thérapeutique, sur l'ensemble du territoire, en tant que mission de service public répondant à des normes quantitatives et qualitatives fixées par décret.* » [94]

Un mois plus tard la circulaire n°2002-215 du 12 avril 2002 relative à l'éducation thérapeutique au sein des établissements de santé, fait du développement de l'ETP une priorité de santé publique et lance un appel à projet sur l'asthme, le diabète et les maladies cardiovasculaires. [95]

La Loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique conforte les missions de l'INPES concernant l'ETP :

- définir avec les professionnels de santé les critères de qualité des actions, outils pédagogiques et formation d'ETP et d'éducation pour la santé ;
- réaliser les supports des programmes nationaux de prévention, d'ETP et d'éducation pour la santé ;
- participer à l'action européenne et nationale de la France, en particulier au sein des organismes et réseaux internationaux chargés de développer l'ETP, l'éducation pour la santé, la prévention et la promotion de la santé. [2]

Cette loi prévoit également la mise en place de plans stratégiques de santé publique pour les années 2004-2008, dont le *Plan national de lutte pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques*. [96]

Ce plan, débuté en 2007 et prévu sur 5 ans, comprend un axe « *élargir la médecine de soins à la prévention* » dont les 4 mesures doivent favoriser le développement de l'ETP :

- intégrer à la formation médicale l'éducation thérapeutique du patient ;
- rémunérer l'activité d'éducation du patient à l'hôpital et en ville ;
- mettre des outils d'éducation thérapeutique à disposition des médecins traitants ;
- reconnaître de nouveaux acteurs de prévention. [97]

Dans ce contexte de volonté massive (professionnels de santé, patients, institutions) de développer et pérenniser l'ETP dans la prise en charge des patients ayant une maladie chronique, la HAS et l'INPES publient en 2007 un guide méthodologique. Ce guide intitulé *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques* répond à une demande de la *Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS)* d'élaborer « *un cahier des charges pour une consultation ou une séance d'éducation thérapeutique (établissement d'un premier diagnostic éducatif, construction avec la collaboration du patient d'un projet éducatif et la réalisation du projet sous la forme d'un programme)*. » [3] Il s'agit d'une étape importante de l'institutionnalisation de l'ETP.

En mai 2008, la version pilote du manuel v2010 de certification des établissements de santé, fait de l'ETP un des critères de certification. [98] Il sera conservé dans la version finale et lors des révisions ultérieures de 2009, 2011, 2014. [99–101]

Dans la continuité du *Plan national de lutte pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique*, dont l'un des objectifs est de développer l'ETP, la Ministre de la Santé, de la Jeunesse et des Sports et de la Vie associative, Roselyne Bachelot-Narquin, souhaite de façon évidente faire de l'ETP une politique nationale dans le

but d'améliorer la prise en charge des patients atteints de maladie chronique. La Société Française de Santé Publique (SFSP) décide alors de formuler elle-même dix recommandations concernant l'ETP et son développement en France, le 13 juin 2008 :

- 1) intégrer la définition de l'éducation thérapeutique dans le code de la santé publique ;
- 2) intégrer dans la prochaine Loi de santé publique les modalités d'organisation des programmes d'éducation thérapeutique : orientation pour le national, pilotage pour le régional ;
- 3) confier l'orientation nationale au ministère de la santé ;
- 4) confier aux pôles prévention des ARS le pilotage régional des programmes régionaux d'éducation thérapeutique ;
- 5) appel à programmes ARS sur la base d'un cahier des charges et des orientations nationales ;
- 6) créer un fonds sanctuarisé « éducation thérapeutique de ville » ;
- 7) pour l'hôpital, financement des programmes agréés : financement MIG [Mission d'Intérêt Général] ou création de tarifs forfaitaires « éducation thérapeutique » se situant entre la CS et l'hôpital de jour ;
- 8) les programmes sont pluriannuels font l'objet d'une convention d'objectifs et de moyens et sont soumis à des évaluations tous les 4 ans ;
- 9) les programmes sont évalués de manière indépendante ;
- 10) structurer les offres de formation. [102]

En septembre de la même année, Christian Saout, Président du Collectif inter-associatif sur la santé et les Professeurs Bernard Charbonnel et Dominique Bernard, rendent leur rapport de mission demandé par la Ministre de la Santé, concernant l'identification de modèles pertinents d'ETP et leurs conditions d'intégration à notre système de soins. Ils s'appuient sur les travaux de l'INPES, de la HAS, des directions du ministère, des organismes d'assurance maladie et du comité de suivi du *Plan national de lutte pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique*, les recommandations de la SFSP, la proposition de loi de « Chroniques Associés » (regroupement d'associations de personnes touchées par une maladie chronique). Ce rapport, *Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient*, propose 24 recommandations et 5 articles de loi relatifs à l'ETP (droit général, mise en œuvre, financement, cahier des charges national, évaluation). [103]

Les bases de la Loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (dite loi HPST), dans sa partie concernant l'ETP, sont posées.

Le 6 septembre, le Journal Officiel affirme l'adoption du terme « éducation thérapeutique » comme vocabulaire de santé (cf paragraphe I.1.3.).

Le 21 juillet 2009, la Loi HPST (Loi n°2009-879) est promulguée, et inscrit l'ETP dans le Code de la Santé Publique. Son article 84 fait de l'ETP un acte de soin adapté

individuellement à chaque patient. En effet elle stipule que « *l'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient* » et qu'elle « *a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie.* » Les programmes d'ETP « *sont proposés au malade par le médecin prescripteur et donnent lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé.* »

Elle précise également que « *les compétences nécessaires pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient sont déterminées par décret* » et que « *les programmes d'éducation thérapeutique du patient sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé. Ces programmes sont mis en œuvre au niveau local, après autorisation des agences régionales de santé.* » (ARS) [104]

Plusieurs décrets et arrêtés viennent compléter la loi en août 2010, en précisant les compétences nécessaires à la mise en œuvre de l'ETP et en encadrant le développement des programmes :

- décret n°2010-906 relatif aux compétences requises pour dispenser l'ETP : ces dernières sont les suivantes : relationnelles, pédagogiques et d'animation, méthodologiques et organisationnelles, biomédicales et de soins [105] ;
- arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'ETP : l'acquisition des compétences sus-citées requière une formation minimale de quarante heures; il est recommandé que ces formations se réfèrent aux contenus et objectifs pédagogiques définis par l'OMS-Europe dans son rapport de 1996, traduit en 1998, *Éducation thérapeutique du patient - Programmes de formation continue pour les professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques* [106] ;
- décret n°2010-904 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient : la demande d'autorisation d'un programme d'ETP doit comprendre des informations relatives aux objectifs et aux modalités d'organisation du programme, aux effectifs et à la qualification du coordonnateur et des personnels intervenant, à la population concernée, aux sources prévisionnelles de financement ; l'autorisation est donnée par l'ARS [107];
- arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation : précise le contenu du cahier des charges d'un programme et la composition du dossier de demande d'autorisation [108].

Le dernier bilan global réalisé en avril 2012 permet de recenser 2 680 programmes d'ETP autorisés par les ARS. Parmi ceux-ci, 70% sont des programmes préexistants, déjà établis et financés.

La grande majorité, 83%, est dispensée par les établissements de santé. Cela en rapport avec le fait que l'ETP se soit historiquement développée au sein des hôpitaux, mais aussi parce que les établissements de santé disposent d'équipes pluridisciplinaires médicales et paramédicales, et de locaux adaptés, qui sont des atouts importants en matière d'ETP, ainsi que d'un financement par un budget global.

L'offre extrahospitalière concerne essentiellement les réseaux de santé qui proposent 7,6% des programmes d'ETP. Puis viennent les maisons de santé pluridisciplinaires, centres de santé et cabinets de ville avec 3,6%, et les régimes d'assurance-maladie et organismes complémentaires avec 2,3%.

Du côté des pathologies la répartition est aussi disparate. En effet 29% des programmes d'ETP concernent le diabète. Là encore cela s'explique historiquement par le fait que, le diabète étant une maladie chronique nécessitant absolument et indiscutablement une ETP (notamment depuis la découverte de l'insuline), les diabétologues ont été les premiers à développer activement des programmes d'ETP. Mais d'autres spécialités développent de plus en plus de programmes d'éducation : les maladies cardiovasculaires (qui représentent 15% des programmes), les maladies respiratoires (12%), l'obésité (7%), l'insuffisance rénale chronique (5%), les maladies infectieuses, rhumatologiques, neurologiques... [2]

En 2012, le Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé publie la *Charte d'engagement pour les intervenants des programmes d'éducation thérapeutique du patient autorisés par les ARS*, énonçant sept principes de fonctionnement que doivent respecter tous les intervenants, quel que soit leur statut professionnel [109] :

Préambule : respect des principes législatifs et des règles déontologiques en vigueur ;

- 1) accès équitable ;
- 2) liberté de choix ;
- 3) autonomie ;
- 4) respect de la personne et non-discrimination ;
- 5) confidentialité des informations concernant le patient ;
- 6) transparence sur les financements ;
- 7) respect du champ de compétences respectif de chaque intervenant en éducation thérapeutique.

La même année, la HAS fait paraître un guide destiné aux coordonnateurs et équipes des programmes d'ETP pour les aider dans leurs auto-évaluations annuelles, prévues par la loi. [110]

L'INPES, dans le cadre de ses missions, dirige le projet d'élaboration des référentiels de compétences en éducation thérapeutique du patient. Il publie ainsi en 2013 le *Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme*, et le *Référentiel de compétences pour coordonner un programme d'ETP*. Ce sont des documents complémentaires aux annexes n°1 et n°2 de l'arrêté du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'ETP (modifiant l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'ETP). Ils reprennent les situations clés, les buts, les activités et les compétences (individuelles et collectives) pour dispenser et coordonner l'ETP. [111,112]

Deux ans après la fin du *Plan national de lutte pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques*, qui s'est déroulé de 2007 à 2011, le *Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP)* rend son rapport concernant l'évaluation de ce plan. Pour ce qui est de l'axe 2 « *élargir la médecine de soins à la prévention* », ayant pour objectif de favoriser les actions de prévention à travers l'ETP et la reconnaissance de nouveaux acteurs de prévention, les résultats sont partiels. L'ETP s'est effectivement développée dans le cadre de la Loi HPST, avec la diffusion de référentiels et recommandations. Malheureusement, son financement en ville reste expérimental, et le développement de nouveaux métiers de la prévention est au stade embryonnaire.

Ce rapport formule également des recommandations opérationnelles et propose des principes d'actions et objectifs stratégiques pour un futur plan consacré aux maladies chroniques. [113]

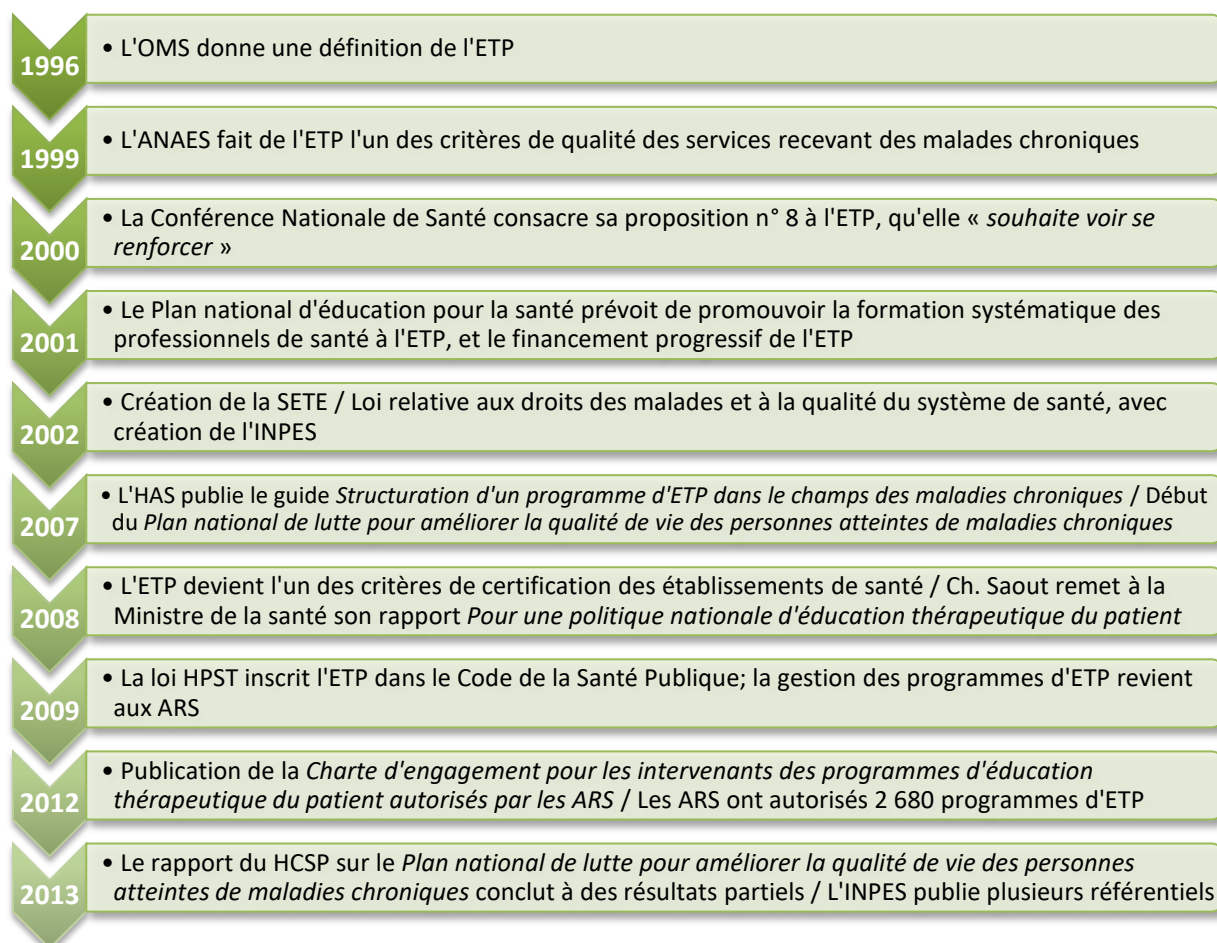


Figure 9 : Troisième ère de l'Éducation Thérapeutique du Patient

Cette troisième ère de l'ETP est celle de la législation et de la standardisation. L'ETP s'est initialement développée de façon non structurée, essentiellement dans les établissements de santé, à l'initiative de professionnels de santé convaincus de sa nécessité. Puis cette conviction s'est étendue dans le domaine politique, amenant à l'inscription de l'ETP dans la Loi française. Dès lors elle est soumise à une réglementation précise, les programmes sont standardisés, les professionnels voulant la pratiquer doivent obligatoirement être formés. Les patients quant à eux restent libres d'accepter de suivre un programme d'ETP ou non.

Conclusion

L'Éducation Thérapeutique du Patient est un concept relativement nouveau apparu avec les maladies chroniques. L'ETP a pour but d'autonomiser le patient, de lui apprendre à vivre le mieux possible avec sa, ou ses, maladies chroniques.

Sa mise en œuvre nécessite un personnel formé, médical et/ou paramédical, et repose sur un programme structuré en étapes, bien décrit dans le guide de l'HAS. Le patient participe à la mise au point du programme, c'est un acteur à part entière de sa propre prise en charge.

L'efficacité de tels programmes a été clairement démontrée dans de nombreuses études, même si un certain nombre d'entre elles présentent des biais méthodologiques. La recherche s'oriente aujourd'hui volontiers sur les barrières qui limitent l'accès à l'ETP des patients.

L'ETP est un concept faisant appel à plusieurs disciplines, qui l'enrichissent et se complètent. La médecine, bien sûr, apporte les connaissances médicales et *evidence-based-medicine*. La socio-anthropologie, par la notion de contextualisation aide à comprendre l'importance de considérer le patient dans sa globalité, et pas seulement d'un point de vue médical. Elle étudie également la relation médecin-malade qui est la base de toute collaboration efficace entre le patient et le soignant. La psychologie, par l'étude des processus d'intégration et de distanciation de la maladie, permet de guider le patient vers l'acceptation de celle-ci et de pouvoir ainsi être en mesure de tirer pleinement profit d'un programme d'ETP. La pédagogie est aussi une discipline importante apportant diverses méthodes d'apprentissage pouvant se compléter. Les nouvelles technologies mettent à disposition des outils intéressants, pouvant être facilitateurs, mais devant être adaptés à chaque patient. Enfin les arts peuvent constituer une précieuse thérapie pour les patients en difficulté.

D'un point de vue historique, les premiers écrits que l'on peut trouver ayant pour but d'autonomiser le patient sont ceux de François-Vincent Raspail au XIX^{ème} siècle. Aujourd'hui totalement désuets, ses ouvrages avaient pour but de permettre au patient de se soigner lui-même, sans avoir recours au médecin. Au début du siècle suivant, Elliott Proctor Joslin publie le premier manuel de diabète pour les patients. Il prône la formation des patients à la gestion de leur diabète, par la diète, l'exercice physique et la surveillance de la glycosurie.

Puis la première ère de l'ETP débute en 1922 avec les débuts de l'insulinothérapie. Le diabète devient alors une maladie chronique. D'autres grandes avancées médicales suivent, comme la découverte des antibiotiques, à commencer par la pénicilline en 1945. Ces avancées permettent la chronicisation de maladies, impliquant par là même de devoir les gérer quotidiennement. Le médecin ne peut faire cela tout seul, et nécessite l'aide des patients eux-mêmes. Des sortes de programmes d'éducation pour enfants diabétiques sont organisés aux États-Unis puis en Europe. Des associations de patients commencent à s'organiser. Médecins et patients réalisent l'importance d'une collaboration et la nécessité de

l'ETP. Parallèlement, les bouleversements sociaux de la fin des années soixante remettent en question la hiérarchisation du pouvoir, et participent également à la remise en question du modèle paternaliste de la relation médecin-malade.

La deuxième ère de l'ETP commence par la publication de l'étude de L. Miller et J. Goldstein en 1972. Elle objective les bénéfices médicaux et économiques apportés par l'ETP. À cette époque les médecins, et notamment les diabétologues, prennent pleinement conscience de la nécessité de développer l'ETP, et commencent à organiser des programmes d'éducation, et à créer des services dédiés dans les hôpitaux. De leur côté, les patients souhaitent de plus en plus prendre part activement à leur prise en charge. Le gouvernement ne légifère pas encore, mais le Comité des Ministres du Conseil de l'Europe, puis l'OMS via la Charte d'Ottawa en 1986, demandent l'implication des patients dans la prise en charge de leur santé, et prônent un modèle de relation médecin-malade partenarial.

Enfin la troisième ère de l'ETP qui débute à la fin des années soixante-dix, est celle de la législation et de la standardisation. Les instances gouvernementales et les sociétés savantes montrent de plus en plus d'intérêt pour l'ETP. Celle-ci devient d'abord un critère de qualité des services hospitaliers recevant des malades chroniques, puis est inscrite dans la loi HPST en juillet 2009. Les programmes d'ETP doivent alors répondre à un cahier des charges précis, et être validés par les ARS, et les professionnels doivent obligatoirement être formés.

L'ETP s'est ainsi développée initialement grâce à la conviction de certains médecins, et du fait de la chronicisation des maladies par la découverte de nouveaux traitements devant être administrés quotidiennement. De leur côté, les patients ont fait part d'une volonté d'autonomisation de plus en plus marquée. Les premiers programmes d'ETP, initiés par des médecins pionniers, se sont avérés efficaces. En effet, des études ont prouvées leurs bénéfices non seulement médicaux, mais aussi économiques. Parallèlement, les maladies chroniques ont pris de plus en plus d'ampleur. L'ETP n'a donc cessé de progresser, s'enrichissant de plusieurs disciplines et se centrant de plus en plus sur le patient. C'est aujourd'hui un concept complexe, pluridisciplinaire, bien codifié, permettant une collaboration soignant-patient ayant pour but de donner au patient les moyens de vivre de manière optimale avec sa maladie.

Références bibliographiques

- [1] OMS | 10 faits sur les maladies non transmissibles. WHO n.d. http://www.who.int/features/factfiles/noncommunicable_diseases/fr/#.
- [2] Simon D, Traynard P-Y, Bourdillon F, Gagnayre R, Grimaldi A. Education thérapeutique. Prévention et maladies chroniques. 3^e édition. Elsevier Masson; 2013.
- [3] Haute Autorité de Santé; Structuration d'un programme d'ETP dans le champs des maladies chroniques. Guide méthodologique, juin 2007. n.d.
- [4] d'Ivernois J-F, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique : l'école de Bobigny. 5^e édition. Maloine; 2016.
- [5] Lacroix A, Assal J-P. L'éducation thérapeutique des patients. Accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches. 3^e édition. Maloine; 2011.
- [6] Chambouleyron M, Lasserre-Moutet A, Lagger G, Golay A. L'éducation thérapeutique du patient, quelle histoire! Médecine Des Maladies Métaboliques 2013;7:543–7. doi:10.1016/S1957-2557(13)70706-5.
- [7] Promotion de la Santé - Charte d'Ottawa - Ottawa_Charter_F.pdf n.d. http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf
- [8] Denis Rudelle K, Université de Limoges. Faculté de Médecine. Limoges. FRA / com. L'éducation thérapeutique du patient en médecine générale : analyse des résultats de l'étude ECOGEN. 2014.
- [9] Decache A, Lavendhomme E. Information et éducation du patient : des fondements aux méthodes. Bruxelles: De Boeck-Wesmael; 1989.
- [10] OMS; Education Thérapeutique du Patient. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques n.d. http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf
- [11] JORF n° 0208 du 6 septembre 2008 page 13989 texte n°81 Vocabulaire de la santé (liste de termes, expressions et définitions adoptés). 2008.
- [12] Haute Autorité de Santé; Éducation Thérapeutique du Patient Définition, finalités et organisation. Recommandations, juin 2007. n.d.
- [13] Formations en Aquitaine – Pace Aquitaine n.d. http://www.pace-aquitaine.com/?page_id=14.
- [14] Annuaire Organisme Formation janvier 2018.pdf n.d. <https://www.occitanie.ars.sante.fr/system/files/2018-01/Annuaire%20Organisme%20Formation%20%20janvier%202018.pdf>
- [15] Recensement des organismes de formation - Pôle régional de ressources en éducation thérapeutique n.d. <http://www.poleetpbretagne.fr/?-Recensement-des-organismes-de-formation->.
- [16] Annuaire des organismes de formation | Centre Régional de Ressources et de Compétences en Education Thérapeutique du Patient n.d. <http://www.crrcetp.fr/organismes-de-formation>).
- [17] Naudin D, Gagnayre R, Marchand C, Reach G. Éducation thérapeutique du patient : une analyse du concept de motivation. Médecine Des Maladies Métaboliques 2018;12:79–87. doi:10.1016/S1957-2557(18)30013-0.

- [18] Carré P, Fenouillet F. *Traité de psychologie de la motivation: Théories et pratiques*. Dunod; 2008.
- [19] Grimaldi A, Caillé Y, Pierru F, Tabuteau D. *Les maladies chroniques, vers une 3^e médecine*. Odile Jacob; 2017.
- [20] Benarous X, Legrand C, Consoli SM. L'entretien motivationnel dans la promotion des comportements de santé : une approche de la relation médecin/malade. *La Revue de Médecine Interne* 2014;35:317–21. doi:10.1016/j.revmed.2013.08.009.
- [21] Lagger G, Pataky Z, Golay A. Efficacité de l'éducation thérapeutique. *Revue Médicale Suisse* 2009;5:688–90.
- [22] Albano MG, Crozet C, d'Ivernois JF. Analysis of the 2004-2007 literature on therapeutic patient education in diabetes: results and trends. *Acta Diabetol* 2008;45:211–9. doi:10.1007/s00592-008-0044-9.
- [23] Gonseth J. The effectiveness of disease management programmes in reducing hospital re-admission in older patients with heart failure: a systematic review and meta-analysis of published reports. *European Heart Journal* 2004;25:1570–95. doi:10.1016/j.ehj.2004.04.022.
- [24] Juillière Y, Trochu J-N, Jourdain P. Importance de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge multidisciplinaire de l'insuffisance cardiaque. *Annales de Cardiologie et d'Angéiologie* 2006;55:11–6. doi:10.1016/j.ancard.2005.12.003.
- [25] Strömberg A. The crucial role of patient education in heart failure. *European Journal of Heart Failure* 2005;7:363–9. doi:10.1016/j.ejheart.2005.01.002.
- [26] Roccaforte R, Demers C, Baldassarre F, Teo KK, Yusuf S. Effectiveness of comprehensive disease management programmes in improving clinical outcomes in heart failure patients. A meta-analysis. *Eur J Heart Fail* 2005;7:1133–44. doi:10.1016/j.ejheart.2005.08.005.
- [27] Guevara JP, Wolf FM, Grum CM, Clark NM. Effects of educational interventions for self management of asthma in children and adolescents: systematic review and meta-analysis. *BMJ* 2003;326:1308–9. doi:10.1136/bmj.326.7402.1308.
- [28] Lebras-Isabet M-N, Beydon N, Chevreul K, Marchand V, Corniou O, Koussou M, et al. Impact de l'action éducative des enfants asthmatiques : l'expérience de l'hôpital Robert-Debré. *Archives de Pédiatrie* 2004;11:1185–90. doi:10.1016/j.arcped.2004.06.015.
- [29] Gibson PG, Powell H, Coughlan J, Wilson AJ, Abramson M, Haywood P, et al. Self-management education and regular practitioner review for adults with asthma. *Cochrane Database Syst Rev* 2003;CD001117. doi:10.1002/14651858.CD001117.
- [30] Bolton MB, Tilley BC, Kuder J, Reeves T, Schultz LR. The cost and effectiveness of an education program for adults who have asthma. *J Gen Intern Med* 1991;6:401–7.
- [31] Lahdensuo A, Haahtela T, Herrala J, Kava T, Kiviranta K, Kuusisto P, et al. Randomised comparison of guided self management and traditional treatment of asthma over one year. *BMJ* 1996;312:748–52.
- [32] Ghosh CS, Ravindran P, Joshi M, Stearns SC. Reductions in hospital use from self management training for chronic asthmatics. *Soc Sci Med* 1998;46:1087–93.
- [33] Boulet L-P, Boulay M-È, Gauthier G, Battisti L, Chabot V, Beauchesne M-F, et al. Benefits of an asthma education program provided at primary care sites on asthma outcomes. *Respiratory Medicine* 2015;109:991–1000. doi:10.1016/j.rmed.2015.05.004.
- [34] González-Barcala F-J, García-Couceiro N, Facal D. Education in Asthma. *Archivos de Bronconeumología (English Edition)* 2016;52:543–4. doi:10.1016/j.arbr.2016.02.021.

- [35] May TW, Pfäfflin M. The efficacy of an educational treatment program for patients with epilepsy (MOSES): results of a controlled, randomized study. *Modular Service Package Epilepsy. Epilepsia* 2002;43:539–49.
- [36] Frizzell CK, Connolly AM, Beavis E, Lawson JA, Bye AME. Personalised epilepsy education intervention for adolescents and impact on knowledge acquisition and psychosocial function. *J Paediatr Child Health* 2011;47:271–5. doi:10.1111/j.1440-1754.2010.01952.x.
- [37] Hagemann A, Pfäfflin M, Nussbeck FW, May TW. The efficacy of an educational program for parents of children with epilepsy (FAMOSSES): Results of a controlled multicenter evaluation study. *Epilepsy & Behavior* 2016;64:143–51. doi:10.1016/j.yebeh.2016.09.027.
- [38] Albano MG, Giraudet-Le Quintrec J-S, Crozet C, d'Ivernois J-F. Characteristics and development of therapeutic patient education in rheumatoid arthritis: Analysis of the 2003–2008 literature. *Joint Bone Spine* 2010;77:405–10. doi:10.1016/j.jbspin.2010.01.010.
- [39] Riemsma RP, Kirwan JR, Taal E, Rasker JJ. Patient education for adults with rheumatoid arthritis. *Cochrane Database Syst Rev* 2003:CD003688. doi:10.1002/14651858.CD003688.
- [40] Niedermann K, Fransen J, Knols R, Uebelhart D. Gap between short- and long-term effects of patient education in rheumatoid arthritis patients: a systematic review. *Arthritis Rheum* 2004;51:388–98. doi:10.1002/art.20399.
- [41] Couturaud F, Frachon I, Guillou-Bideau B, Leroyer C. L'éducation de l'adulte asthmatique. *Revue Des Maladies Respiratoires* 2002;19:73–95. doi:RMR-02-2002-19-1-0761-8425-101019-ART12.
- [42] Sackett DL, Rosenberg WM, Gray JA, Haynes RB, Richardson WS. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ* 1996;312:71–2.
- [43] Grimaldi A. Si l'histoire de l'éducation thérapeutique du patient m'était contée.... *Médecine Des Maladies Métaboliques* 2017;11:307–18. doi:10.1016/S1957-2557(17)30072-X.
- [44] Phillips LS, Branch WT, Cook CB, Doyle JP, El-Kebbi IM, Gallina DL, et al. Clinical inertia. *Ann Intern Med* 2001;135:825–34.
- [45] Reach G. L'inertie clinique, un conflit entre deux logiques. *PSN* 2012;Volume 10:7–20.
- [46] Deccache A, Meremans P. L'éducation pour la santé des patients : au carrefour de la médecine et des sciences humaines. *L'éducation du patient au secours de la médecine.*, Paris: PUF; 2000, p. 147–67.
- [47] Szasz TS, Hollender MH. A contribution to the philosophy of medicine; the basic models of the doctor-patient relationship. *AMA Arch Intern Med* 1956;97:585–92.
- [48] Tribonnière X de la, editor. Chapitre4 - Être en relation avec le patient. *Pratiquer L'éducation Thérapeutique*, Paris: Content Repository Only!; 2016, p. 35–42. doi:10.1016/B978-2-294-75202-5.00004-7.
- [49] Miller LV, Goldstein J. More efficient care of diabetic patients in a county-hospital setting. *N Engl J Med* 1972;286:1388–91. doi:10.1056/NEJM197206292862605.
- [50] Bourbeau J, Julien M, Maltais F, Rouleau M, Beupré A, Bégin R, et al. Reduction of hospital utilization in patients with chronic obstructive pulmonary disease: a disease-specific self-management intervention. *Arch Intern Med* 2003;163:585–91.
- [51] McAlister FA, Stewart S, Ferrua S, McMurray JJV. Multidisciplinary strategies for the management of heart failure patients at high risk for admission: A systematic review of

- randomized trials. *Journal of the American College of Cardiology* 2004;44:810–9. doi:10.1016/j.jacc.2004.05.055.
- [52] Bouric G, Beaumont M. L'éducation thérapeutique du patient. *Kinésithérapie, La Revue* 2011;11:17–9. doi:10.1016/S1779-0123(11)75149-X.
- [53] Le Grand E. Emile, Pierre, Raymond, Michel... et les autres! Les apports des sociologues à l'éducation pour la santé. *La Santé de l'Homme* 2005;377:28–30.
- [54] Begué-Simon A-M. Éducation à la santé et anthropologie. *Médecine* 2014;10:292–4. doi:10.1684/med.2014.1136.
- [55] Fainzang S. L'Anthropologie : un outil au service de l'éducation pour la santé. *La Santé de l'Homme* 2005;377:26–7.
- [56] Lacroix A. Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique ?, Summary. *Santé Publique* n.d.;19:271–82.
- [57] Lacroix A. Maladies chroniques: la psychologie clinique, au coeur de toute prise en charge. *La Santé de l'Homme* 2005;377:31–2.
- [58] d'Ivernois J-F, Albano M-G. Les axes de recherche en éducation thérapeutique du patient. *Revue du Rhumatisme Monographies* 2013;80:184–7. doi:10.1016/j.monrhu.2013.04.002.
- [59] Freud S. Deuil et mélancolie. *Métapsychologie*, Paris: Gallimard; 1968.
- [60] Kübler-Ross É. *Les derniers instants de la vie*. Paris: Labor et Fides; 1975.
- [61] Moley-Massol I. *L'annonce de la maladie: Une parole qui engage*. DaTeBe; 2004.
- [62] Fédida P. *Des bienfaits de la dépression: éloge de la psychothérapie*. Odile Jacob; 2001.
- [63] Giordan A. Éducation thérapeutique du patient : les grands modèles pédagogiques qui les sous-tendent. *Médecine Des Maladies Métaboliques* 2010;4:305–11. doi:10.1016/S1957-2557(10)70065-1.
- [64] Monsuez J-J. François-Vincent Raspail : les débuts de l'éducation thérapeutique. *Archives Des Maladies Du Coeur et Des Vaisseaux - Pratique* 2009;2009:41–2. doi:10.1016/S1261-694X(09)74665-6.
- [65] Guillemain H. Raspail ou l'apologie de la démocratie médicale. *Sciences Critiques* 2017. <https://sciences-critiques.fr/raspail-ou-lapologie-de-la-democratie-medicale/>.
- [66] Arru A. François-Vincent Raspail - [Penser libre, le site des amis d'André Arru] 2008. <http://penselibre.org/spip.php?article85>.
- [67] Raspail F-V (1794-1878) *A du texte. Médecine des familles, ou Méthode hygiénique et curative par les cigarettes de camphre, les camphatières hygiéniques, l'eau sédative, etc. : contre une foule de maux lents à guérir... (6e édition, entièrement refondue et considérablement augmentée) / par F.-V. Raspail*. Paris: Collas; 1844.
- [68] Raspail F-V. *Manuel annuaire de la santé pour 1847, ou médecine et pharmacie domestiques*. Paris "Chez l'Éditeur." 1847.
- [69] Elliott P. Joslin, M.D. | Joslin Diabetes Center n.d. http://www.joslin.org/about/elliott_p_joslin_md.html.
- [70] From "Wandering Nurse" to Certified Diabetes Educator | Joslin Diabetes Center n.d. http://www.joslin.org/about/from_wandering_nurse_to_certified_diabetes_educator.html.
- [71] Schlienger J-L, Blicklé J-F. Les 20 ans qui suivirent la découverte de l'insuline. *Médecine Des Maladies Métaboliques* 2014;8:662–8. doi:10.1016/S1957-2557(14)70904-6.

- [72] Joslin EP. A diabetic manual for the mutual use of doctor and patient. 2nd edition. Philadelphia and New York, Lea & Febiger; 1919.
- [73] Cathelineau G. Introduction au premier Colloque du DESG de langue française 1995;6:20.
- [74] La Fédération Française des Diabétiques fête ses 80 ans cette année! n.d. <https://www.federationdesdiabetiques.org/federation/actualites/la-federation-francaise-des-diabetiques-fete-ses-80-ans-cette-annee>.
- [75] AJD - Qui sommes-nous? Ajd n.d. http://www.ajd-diabete.fr/lassociation-ajd/1_lassociation-ajd/.
- [76] Tourette-Turgis C, Thievenaz J. L'éducation thérapeutique du patient: champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs* 2014;n° 35:9–48.
- [77] Histoire et chiffres - Enseignement thérapeutique pour maladies chroniques à Genève aux HUG | HUG - Hôpitaux Universitaires de Genève n.d. <http://www.hug-ge.ch/enseignement-therapeutique-pour-maladies/histoire-chiffres-du-service>.
- [78] History and Aims of the Diabetes Education Study Group. DESG n.d. <https://www.desg.org/about/history/>.
- [79] Barrier P. Education thérapeutique: approche centrée sur le patient. Une approche philosophique de l'éducation thérapeutique du patient. *Afdet Santé Education* 2014.
- [80] Barrier P. Les ambiguïtés du « patient expert ». *Médecine des Maladies Métaboliques* 2016;10:348–52. doi:10.1016/S1957-2557(16)30123-7.
- [81] Giordan A. Petite Histoire de l'éducation thérapeutique du patient dans les milieux francophones. *Médecine Des Maladies Métaboliques* 2018;12:361–71. doi:10.1016/S1957-2557(18)30099-3.
- [82] Document Library. Hope n.d. <http://www.hope.be/documents-library/>.
- [83] Charte européenne du malade usager de l'hôpital | charte, déclaration, position | Espace éthique/Ile-de-France n.d. <http://www.espace-ethique.org/ressources/charte-d%C3%A9claration-position/charte-europ%C3%A9enne-du-malade-usager-de-lh%C3%B4pital>.
- [84] Council of Europe_Committee of Ministers_Recommendation No R (80) 4 concerning the patient as an active participant to his own treatment n.d.
- [85] The Saint Vincent Declaration. *Acta Ophthalmologica Scandinavica* 1997;75:63–63. doi:10.1111/j.1600-0420.1997.tb00440.x.
- [86] Cathelineau PG, Saint-Vincent DNPLD de. Déclaration de Saint-Vincent: une longue marche pour des changements significatifs. /data/revues/12623636/00250001/7/ 2008.
- [87] Historique - Éducation thérapeutique du patient ETP IPCEM n.d. <http://ipcem.org/historique>.
- [88] Gagnayre R, Malaval M-T, d'Ivernois J-F. L'IPCEM: un exemple de formation des professionnels de santé à l'éducation thérapeutique du patient 2011. <http://ipcem.org/img/fichiers/IPCEM-histoire-de-formation.pdf>.
- [89] Ricard-Malivoir S. Le DESG de langue française remercie 1995;6:16.
- [90] ANAES; Manuel d'Accréditation des Établissements de Santé; 1999. *Acta Endoscopica* 1999;28:151–5. doi:10.1007/BF03019434.
- [91] Rapport de la Conférence de Santé 2000 n.d.
- [92] SETE (société d'éducation thérapeutique européenne) n.d. <http://www.socsete.org/index.html>.

- [93] L'éducation pour la santé : un enjeu de santé publique; 2001 n.d. <http://inpes.santepubliquefrance.fr/70000/dp/01/dp010228.pdf>
- [94] Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002.
- [95] Circulaire DHOS/DGS n° 2002-215 du 12 avril 2002 relative à l'éducation thérapeutique au sein des établissements de santé : appel à projets sur l'asthme, le diabète et les maladies cardiovasculaires. n.d.
- [96] Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. 2004.
- [97] Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques.pdf n.d.
- [98] HAS_manuel_pilote_v2010_05-2008.pdf n.d.
- [99] HAS_manuel_v2010_nouvelle_maquette_06-2009.pdf n.d.
- [100] Haute Autorité de Santé - Manuel de certification des établissements de santé V2010 révisé avril 2011 n.d. https://www.has-sante.fr/portail/jcms/r_1439924/fr/manuel-de-certification-des-etablissements-de-sante-v2010-revise-avril-2011.
- [101] HAS_manuel_v2010_01-2014.pdf n.d.
- [102] Dix recommandations pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient en France. SFSP. 13 juin 2008. n.d.
- [103] Saout C, Charbonnel B, Bernard D. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique; Septembre 2008 n.d.
- [104] Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires - Article 84. 2009.
- [105] Décret n° 2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient. 2010.
- [106] Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient. n.d.
- [107] Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient. 2010.
- [108] Arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation. n.d.
- [109] Charte d'engagement pour les intervenants des programmes d'éducation thérapeutique du patient autorisés par les ARS; Ministère du travail, de l'emploi et de la santé; 2012. n.d.
- [110] Haute Autorité de Santé; Auto-évaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient. Guide pour les coordonnateurs et les équipes; Mars 2012..pdf n.d.
- [111] INPES. Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme 2013:34.
- [112] INPES. Référentiel de compétences pour coordonner un programme d'ETP 2013:33.
- [113] HCSP. Évaluation du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011. Paris: Haut Conseil de la Santé Publique; 2013.

Table des illustrations

Figure 1 : Représentation de l'Éducation pour la Santé, de l'Éducation du Patient à sa Maladie et de l'Éducation Thérapeutique du Patient.	21
Figure 2 : Accès à l'Éducation Thérapeutique du Patient.....	26
Figure 3 : Modèle transthéorique de changement.....	28
Figure 4 : Planification en quatre étapes d'un programme d'ETP.....	30
Figure 5 : L'acceptation et la résignation	41
Figure 6 : Paramètres pertinents de l'environnement didactique.....	46
Figure 7 : Première ère de l'Éducation Thérapeutique du Patient	55
Figure 8 : Deuxième ère de l'Éducation Thérapeutique du Patient	60
Figure 9 : Troisième ère de l'Éducation Thérapeutique du Patient.....	67

Serment d'Hippocrate

En présence des maîtres de cette école, de mes condisciples, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

Je dispenserai mes soins sans distinction de race, de religion, d'idéologie ou de situation sociale.

Admise à l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser les crimes.

Je serai reconnaissante envers mes maîtres, et solidaire moralement de mes confrères. Consciente de mes responsabilités envers les patients, je continuerai à perfectionner mon savoir.

Si je remplis ce serment sans l'enfreindre, qu'il me soit donné de jouir de l'estime des hommes et de mes condisciples, si je le viole et que je me parjure, puissé-je avoir un sort contraire.

Histoire de l'éducation thérapeutique du patient

L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) s'impose comme une réponse indispensable au développement des maladies chroniques. Nombreuses d'études lui sont consacrées, et confirment pour la plupart ses bénéfices indéniables. Loin de la simple information, elle permet au patient d'acquérir les compétences nécessaires à la gestion de sa maladie et à l'optimisation de sa qualité de vie. Les soignants formés s'aident de programmes structurés, et s'appuient sur une communication adaptée afin de développer une relation de qualité, nécessaire au bon déroulement du programme. Outre la médecine, l'ETP puise dans de nombreuses disciplines. La socio-anthropologie étudie la relation médecin-patient et apporte la notion de contextualisation. La psychologie permet d'accompagner au mieux le patient selon les stades d'acceptation de la maladie. La pédagogie procure plusieurs techniques d'apprentissage. Les nouvelles technologies fournissent des outils complémentaires. Enfin, l'art peut être une puissante thérapie. Historiquement, bien que l'on trouve des précurseurs comme Raspail au XIX^{ème} siècle ou Joslin au début du XX^{ème}, on considère que l'ETP est née en 1922 avec l'insulinothérapie et la chronicisation du diabète. S'en suivent d'autres progrès médicaux permettant de chroniciser d'autres pathologies. Tandis que les médecins réalisent qu'ils ne peuvent être en permanence auprès des patients pour leur prodiguer les soins quotidiens, ces derniers réclament plus d'autonomie et s'organisent en associations. L'ETP devient alors une nécessité. Miller et Goldstein en 1972 objectivent les bénéfices médicaux et économiques engendrés par l'ETP. Des programmes se développent, des services hospitaliers y sont dédiés. Finalement les instances gouvernementales montrent un intérêt grandissant pour l'ETP, qui aboutit à son inscription dans la loi Hôpital Patient Santé Territoires en 2009.

Mots-clés : éducation thérapeutique du patient, histoire

History of therapeutic patient education

Therapeutic Patient Education (TPE) is an obvious answer to the development of chronic diseases. Numerous studies focus on it, and most of them confirm its undeniable benefits. Far from being mere information, it enables patients to acquire the necessary skills to manage their illness and optimize their quality of life. Trained medical staff use structured programmes and an adapted communication in order to develop a high quality relationship, which is crucial for the programmes to succeed. Besides medicine, TPE draws from several disciplines. Socio-anthropology studies the doctor-patient relationship and brings up the notion of contextualisation. Psychology enables to best assist patients according to their stage of acceptance of the disease. Pedagogy provides several learning methods. New technologies give additional tools. Last, art can be a powerful therapy. Historically, despite pioneers such as Raspail in the 19th century or Joslin in the early 20th century, it is considered that TPE arose in 1922 with insuline therapy and diabetes chronicisation. Further medical progresses then allow to chronicise other pathologies. While doctors realize they cannot be beside their patients at all times to dispense daily care, the latter demand more independence and organise themselves in associations. TPE thus becomes a necessity. In 1972, Miller and Goldstein objectify the medical and economical benefits caused by TPE. Programmes are developed and dedicated hospital departments are created. Eventually governmental authorities get increasingly interested in TPE, which leads to it being put into the Hospital, Patients, Health, Territories bill in 2009.

Keywords : therapeutic patient education, history

