

Illustration : François Scallé-Pierre

Soignant, mais pas forcément pédagogue...

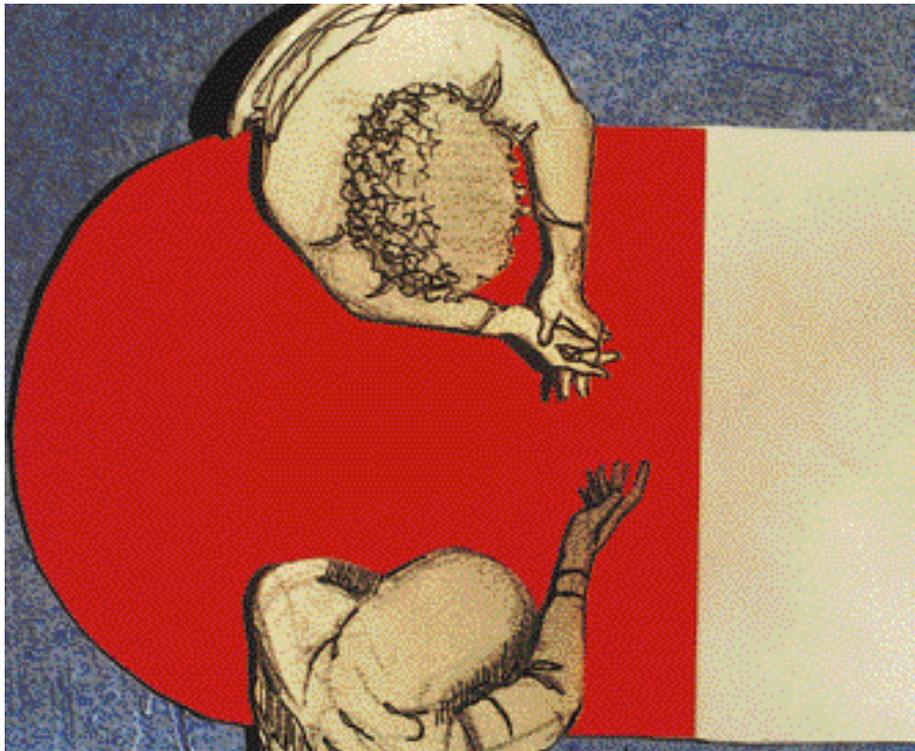
Analyse critique
des recommandations
de la Haute Autorité de
Santé sur l'éducation
thérapeutique qui font
l'impasse sur les données
de la recherche infirmière...

■ Catherine Tourette-Turgis,

Maître de conférences des universités en sciences de l'éducation,
université de Rouen, responsable du master
en éducation thérapeutique (76).

Dans le cadre du montage d'un Master en éducation thérapeutique qui s'ouvrira à la rentrée prochaine à l'université de Rouen, j'ai étudié le guide méthodologique des recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) (1) sur le sujet. À l'occasion de cette lecture attentive et critique, des incohérences conceptuelles et théoriques sont apparues ainsi que des lacunes majeures au regard des résultats des recherches en soins infirmiers et en sciences humaines.

Mon propos est ici d'opérer une lecture critique de quelques concepts de base auxquels ce document fait référence, mais aussi d'évoquer l'existence d'autres approches théoriques validées au cours des dernières années et qui devraient donner lieu à une réelle réforme de l'éducation thérapeutique au quant à ses postulats, ses objectifs et ses finalités par rapport à ses origines. La Haute Autorité de Santé reprend la définition donnée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1996 « l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique » (2). Les finalités spécifiques de cette éducation sont « l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'auto soin (...) la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation définies comme des 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 » (3).

■ Lecture critique

• À propos du terme « d'auto soin »

Les compétences « d'auto soin » sont la traduction du terme « *self care* » utilisé dans le monde anglo-saxon ; un terme qui possède toute une histoire y compris celle des théories de la démocratie qui demandent à l'individu d'assurer une prise en charge de lui-même dans l'intérêt collectif... Le soin que l'individu peut porter à lui-même, à son corps, à sa santé est une capacité acquise au cours de l'éducation mais c'est aussi une potentialité présente à condition qu'on la mobilise. En ce sens le vocabulaire anglo-saxon distingue le « *self care* » et le « *dependent care* ». Ce dernier terme désigne l'ensemble des soins qu'un individu ne peut pas s'apporter à lui-même sans l'aide d'un tiers. Il désigne des situations spécifiques comme la situation de handicap, la perte d'autonomie, mais aussi le soin que reçoit l'enfant. Évoquer les compétences d'auto soin en éducation thérapeutique mérite donc aussi de développer une réflexion sur l'autre concept qui l'encadre, à savoir « *l'hétéro-soin* ». Par ailleurs, l'éducation thérapeutique ne peut se réduire à une simple ingénierie d'apprentissages qui ne prendrait pas en compte, par exemple, les étapes qui vont de l'intention d'exercer ses

capacités d'auto soin, à la décision de le faire, et enfin aux moyens que l'individu possède pour pouvoir le faire.

• À propos du terme de « compétence »

Dans le texte de l'OMS de 1996 dont s'inspire le document de la Haute Autorité de Santé sur la question des compétences, les auteurs du rapport proposent une classification des compétences par pathologie en prenant comme exemples le diabète et l'asthme. Ainsi, dans le texte de l'OMS sur les compétences, le patient diabétique de type 2 (non insulino-dépendant) doit être capable de choisir des objectifs pour gérer sa maladie, et de les discuter, voire les négocier avec un soignant. L'éducation est clairement ici associée à une activité rationnelle et comportementale qui ne peut que choquer les chercheurs en éducation mais aussi les praticiens en contact avec des patients. Pourquoi faire référence au vocabulaire de la pédagogie par objectifs et ne pas évoquer la pédagogie du projet au sens où tout patient ne définit pas sa vie, sa maladie ou sa santé par des objectifs mais bien plus souvent par des projets, des incertitudes, des questionnements sur son devenir.

Décrire les compétences du patient par pathologie pose aussi une autre question. Comment maintenir ce positionnement lorsqu'on sait qu'une majorité de malades chroniques cumulent aujourd'hui plusieurs pathologies, précisément grâce à l'avancée

des stratégies thérapeutiques ou à cause des effets collatéraux des traitements ?

• À propos du terme « adaptation »

Le terme « *compétences d'adaptation* » dans le texte de l'OMS rédigé en 1996 n'aurait pas dû être repris en tant que tel en 2007. En effet, l'adaptation est un concept descriptif ou explicatif qui a été abandonné par les sciences humaines et sociales pour laisser place à d'autres concepts, plus dynamiques et opérationnels, tels que l'auto-régulation, les interactions réciproques, la résilience ou encore les stratégies d'ajustement qui rendent mieux compte de la dynamique à l'œuvre dans les actions voire la vie du patient.

• À propos du terme « soin »

L'éducation thérapeutique en s'introduisant dans le domaine des maladies chroniques est bien obligée de prendre en compte de nouveaux concepts issus des courants théoriques développés dans les sciences infirmières comme les théories du *care*. Il s'agit alors de discuter l'articulation entre les activités « *caratives* » et « *éducatives* », voire de substituer les unes aux autres. Rappelons que les activités caratives désignent les activités veillant à la promotion du bien être du patient, à la prise en compte de ses besoins comme le confort, la réassurance, la confiance en soi, l'estime de soi pour l'aider à faire face à l'événement maladie dans sa vie. La lecture de J. Watson (4) et de ses commentateurs démontre l'importance accordée à l'écoute, à l'empathie et à la liberté du sujet face au soignant. Ainsi « *soigner est davantage promouvoir la santé que traiter, soigner est complémentaire de traiter...* ».

■ Le modèle unique de la HAS

Dans les recommandations de l'HAS, page 7, on peut lire « *ce guide propose un cadre général structuré, transversal aux maladies chroniques, pour répondre aux besoins éducatifs des patients. Il propose une structuration par étapes développées par Green et Kreuter* ». En effectuant une recherche approfondie sur ce cadre proposé, on découvre qu'il s'agit d'un modèle rationnel portant sur la planification d'actions de promotion de la santé. Le modèle de Green et Kreuter (1991) (5) a été modifié ou adapté par de multiples auteurs et organisations. Il a même été amputé de sa dimension sociale où, à l'ori-

gine, le diagnostic ne devait pas porter seulement sur le patient mais tout autant sur les produits et les ressources à sa disposition. Ainsi Promotion Santé Suisse (6), en 2004, introduit au niveau des processus d'apprentissage la place des groupes et des organisations. La place accordée à l'environnement social favorable à la santé permet en effet de concrétiser des résultats de l'éducation pour la santé en termes d'amélioration du potentiel social et de changements dans les organisations et les réseaux. « *En plaçant le développement des compétences personnelles à plusieurs niveaux (...) il s'agit de faire éclater une vision trop linéaire de la place de l'éducation pour la santé dans la chaîne de causalité (...)* ». Ces modifications importantes sont citées par l'Inpes (Institut national de promotion et d'éducation à la santé) (7) mais non reprises dans les recommandations de la Haute Autorité de Santé alors qu'elles sont fondamentales...

■ D'autres approches existent...

Pourquoi avoir choisi dans la multiplicité des courants existants en éducation la seule démarche d'ingénierie de l'éducation alors qu'il existe une multiplicité de courants et que de nombreux concepts ont émergé dans le champ de la recherche en éducation à la santé depuis 1996 ? Pourquoi, alors qu'il est suggéré que les actions d'éducation soient conduites par des infirmières, ne pas avoir choisi des courants issus et représentés par les chercheurs en soins infirmiers comme le courant canadien francophone, auquel les infirmières peuvent avoir accès facilement ?

Les approches en éducation thérapeutique par les théories du bien-être ont démontré leur pertinence. Ainsi, un patient confronté à des événements de vie présentant un haut degré de stress « décroche » de son suivi de soin et s'expose à des ruptures d'observance. Les études les plus récentes démontrent que les déterminants de l'observance thérapeutique partagent les mêmes déterminants que ceux de la qualité de la vie.

Les approches motivationnelles(8) en éducation à la santé ont également démontré leur pertinence au-delà du champ de l'addictologie, et elles sont particulièrement bien adaptées lorsque le patient doit effectuer des changements de vie difficiles et longs comme dans le cadre de la modification des comportements alimentaires.

Certaines pathologies comme l'infection à VIH ont montré que l'éducation par les pairs (comme par exemple les groupes de paroles) présentait un haut degré de pertinence pédagogique et constituait une approche éducative ayant un impact positif sur la qualité de vie des patients (apprentissage par les pairs, co-conseil, rupture de l'isolement social, sociabilité, réduction de la vulnérabilité sociale). L'AFD (Association Française des Diabétiques) appelle cela les « patients experts » et milite également pour la reconnaissance de groupes de patients dans l'approche éducative de la maladie. L'association François Aupetit (personnes atteintes de la maladie de Crohn) a formé pour sa part des « patients animateurs ». Les usagers de drogue se sont constitués dès 1992 en « groupe d'auto-support » et ont fait avancer le concept de réduction des risques.

■ Pour conclure

Les équipes impliquées dans la conception et la réalisation de programmes d'éducation thérapeutique doivent avoir accès à une diversité de choix en termes de théories et de méthodes. Les guides méthodologiques en éducation thérapeutique doivent intégrer les dernières recherches en soins infirmiers de façon à ce que les infirmières disposent d'un cadre théorique d'intervention en référence avec leur pratique et leur savoir. En ce sens, les recherches issues du

courant « caratif » dans le soin représentent une piste de travail intéressante car elles ont le mérite de réintroduire la dimension affective dans la relation de soin, de rappeler à quel point tout soin comporte une dimension relationnelle. C'est seulement après un détour par l'analyse de cette relation de soin qu'un soignant peut devenir pédagogue. ☀

1- Haute Autorité de Santé, *Recommandations, éducation thérapeutique du patient, définition, finalités et organisation*, juin 2007 ; www.has-sante.fr

2- *Rapport de l'OMS Europe, publié en 1996, Therapeutic Patient Education - Continuing Education Programmes for Health Care providers in the field of Chronic Disease*, traduit en Français en 1998.

3- *Idem*, page 2.

4- Watson, J., 2002. *Assessing and Measuring Caring in Nursing and Health Science*. Springer, New York.

5- Green, L. W. ; Kreuter, M. W. (1991). *Health Promotion Planning, an Educational and Environmental Approach*. London : Mayfield Publishing Company.

6- Ackermann, et al. *Guide pour la catégorisation des résultats de projets de promotion de la santé et de prévention*. 2e version revue et corrigée. Berne : Promotion Santé Suisse, juillet 2005. Promotion Santé Suisse est une institution qui initie, stimule et réalise des activités de promotion de la santé.

7- *La santé de l'homme*, N°390, juillet-août 2007, page 19 ; http://www.inpes-sante.fr/SLH/articles/390/03_fig2.pdf ; (dernière visite le 9 juin 2008)

8- Miller WR, Rollnick S. *L'entretien motivationnel : aider la personne à engager le changement*. InterEditions ; 2006 ; www.motivationalinterviewing.org où toutes les études d'efficacité et les outils sont présentés, voir aussi en France, le site de l'AFDEM, site de l'Association Francophone de Diffusion de l'Entretien Motivationnel.

