

Modèles et démarches d'éducation thérapeutique : place des TIC dans les dispositifs.¹

par Chantal Eymard, infirmière, Maître de conférences
Département des sciences de l'éducation
Université Aix-Marseille. France

1. Introduction

Véritable enjeu pour notre société et de la santé des populations, l'éducation thérapeutique est au cœur des débats des professionnels de la santé et des politiques. Le nombre de personnes vivant avec une maladie chronique est en augmentation constante. D'une part, les progrès scientifiques allongent l'espérance de vie des personnes; d'autre part, certaines habitudes de vie ont une incidence pathologique (obésité, anorexie, diabète, dépression...). « En France, on estime que 15 millions de personnes, soit près de 20 % de la population, sont atteintes de maladies chroniques ».²

Cependant si la volonté politique de faire de l'éducation thérapeutique une des priorités en matière de santé publique est un atout majeur pour le changement des pratiques, elle ne suffit pas. Une enquête hospitalière sur les pratiques en éducation du patient³ a permis d'observer un accroissement d'intérêt pour ces activités, mais aussi un écart important entre les intentions déclarées et les pratiques. Force est de constater que les soignants ne sont pas devenus spontanément des éducateurs! Leurs représentations de l'éducation, de la maladie et de la santé jouent à leur insu, dans leurs pratiques éducatives. Les programmes et les activités d'éducation thérapeutique se régulent en référence à des modèles et des conceptions de l'éducation et de la santé, modèles qui s'inscrivent dans un paradigme de pensée, une conception de l'être humain, de son rapport aux autres, au monde et à la science. Plus ou moins actifs dans les pratiques et rarement de manière isolée, ces modèles, marquent l'influence des approches disciplinaires et épistémologiques dans le champ de l'éducation en santé. La place des TIC dans les dispositifs d'éducation thérapeutique est aussi marquée par l'influence de ses modèles qui jouent le plus souvent à notre insu dans nos pratiques, nos écrits, nos constructions de programme.

¹ N.B. Ce texte est issu de la communication réalisée dans le cadre du colloque de FORMA TIC Santé qui s'est tenu à Nîmes, les 7 et 8 février 2008 ayant pour thème *TIC et éducation pour la santé, information et éducation thérapeutique : quelle valeur ajoutée ?*

Une partie du texte s'inscrit dans un chapitre du projet d'ouvrage sur l'éducation thérapeutique du patient, dirigé par Foucaud J., Bury J., Eymard C., Moquet M.J. dans le cadre de l'INPES.

² Ministère de la santé et de la solidarité. *Plan d'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques* (2007-2011).

³ Fournier C., Mischlich D., Deccache A. *Les pratiques en éducation du patient dans les établissements de santé français en 1999*. Enquête de la Direction générale de la santé. 2000

2. Des modèles de l'éducation vers l'éducation thérapeutique : influence des courants disciplinaires

La notion d'éducation thérapeutique s'est fondée en combinant les modèles de la médecine avec ceux de différentes disciplines, notamment la psychologie, la sociologie, la psychologie sociale, l'anthropologie et les sciences de l'éducation. Les modèles empruntés marquent les visées, les buts qui lui sont assignés :

- instruire ou transmettre les savoirs nécessaires ;
 - oeuvrer pour la « compliance », c'est-à-dire « le comportement selon lequel la personne prend son traitement médicamenteux avec l'assiduité et la régularité optimales, selon les conditions prescrites et expliquées par le médecin »⁴, ou l'observance des consignes, des règles et des protocoles ;
 - développer la connaissance de soi et accompagner les choix des patients ;
 - transférer des compétences aux patients ;
 - tendre vers l'autonomie du patient.
- **Chaque fois que l'éducation thérapeutique privilégie l'acquisition des savoirs** nécessaires à la prévention des complications de la maladie d'un patient considéré *a priori* comme ignorant des savoirs en santé, elle s'inscrit dans une approche dite « académique ». Les représentations du patient concernant la santé, la maladie sont considérées comme un « filtre à l'apprentissage » qu'il va falloir déconstruire. Les programmes organisent les savoirs à transmettre afin de dépasser les obstacles à l'apprentissage. Si l'activité éducative peut prendre en compte la dimension culturelle et laisser un espace pour la critique, elle se construit autour de l'enseignement d'un objet d'apprentissage et sur-valorise les savoirs savants au détriment des savoirs d'expérience des patients. Détenteur du savoir savant, le soignant prend la posture d'un enseignant transformateur du niveau de connaissance du patient; le patient se retrouve alors positionné dans la posture de l'élève.
- **Chaque fois que l'éducation thérapeutique se focalise sur l'obtention des comportements adaptés au problème de santé du patient**, elle s'inscrit dans une approche béhavioriste, ou cognitivo-comportementale. Le programme est structuré en fonction des objectifs à atteindre. Il vise la suppression de l'erreur et l'adoption de bonnes conduites. L'activité éducative conçue dans une alliance thérapeutique (pédagogie du contrat) s'appuie sur le renforcement positif des réponses adaptées à la situation de santé (ne serait-ce que par des encouragements tels que : « c'est bien, bravo, continuez comme cela) et le renforcement négatif des erreurs (ne serait-ce que par des regards désapprouvateurs ou des mots tels que (non, ce n'est pas possible.... Cela fait pourtant plusieurs fois que je vous explique...). Le soignant devient alors le transformateur des comportements de l'autre ; le « bon patient » étant celui qui se conforme aux attentes du ou des soignants.
- **Chaque fois que l'éducation thérapeutique est conçue dans la connaissance de soi du patient**, elle s'inscrit dans une approche psychologique, ou une approche psychosociale en se centrant sur la capacité du patient à agir sur son environnement (empowerment)⁵. Le

⁴ Delfraissy J-F. (sous la dir. de-) *Prise en charge des personnes infectées par le VIH*. Recommandations du groupe d'experts. Rapport 2002

⁵Rappaport J. Studies in Empowerment: introduction to the Issues. *Prevention in Human Services*. 1984 (3): 1-17.

Rappaport J. Terms of empowerment/exemplars of prevention: toward a theory for community psychology. *American Journal of Community Psychology*. 1987 (15): 121-148.

programme est centré sur l'élaboration de projets de vie adaptables à la situation de santé des patients. L'activité éducative s'ajuste au processus d'apprentissage des patients et s'appuie sur la formalisation des expériences. Elle vise le développement des compétences psychosociales du patient : l'estime de soi⁶, la confiance en soi⁷ ; le sentiment d'efficacité personnelle ou de compétence personnelle⁸, l'auto-détermination, afin de l'aider à se sentir libre de diriger sa vie, d'être maître de son projet de santé et de sa qualité de vie.

Les éclairages disciplinaires sont nombreux. Tous ces modèles sont utilisés, voire combinés par les soignants qui ont plus ou moins connaissance de leurs fondements. Ils marquent les programmes et l'activité d'éducation thérapeutique de leur empreinte : académique, anthropologique, cognitiviste, comportementaliste, didactique, psychologique, psychosociale, systémique. Ils orientent les pratiques éducatives et les dispositifs, en laissant plus ou moins de place aux savoirs que les patients élaborent en vivant au quotidien avec un problème de santé. Ils interrogent la posture éducative du soignant, et donc son rapport aux savoirs académiques, aux savoirs d'actions et à l'apprentissage expérientiel.⁹

3. Des modèles de santé vers l'éducation thérapeutique

Si les modèles d'éducation teintent les programmes d'éducation thérapeutique, les conceptions de la santé des professionnels et les représentations de la santé des patients interagissent dans l'activité d'éducation thérapeutique. Désignant « l'art de prendre soin de quelqu'un »¹⁰, et introduite en médecine (XVIIe siècle) pour nommer l'étude et les moyens utilisés pour soigner les maladies, la notion de thérapeutique est souvent réduite à l'étude ou l'administration des traitements médicamenteux. La signification qu'elle prend pour les professionnels, comme pour les patients inclue un modèle de la santé et du soin. De la santé définie comme « la vie dans le silence des organes »,¹¹ à la santé en tant qu'"un mode d'être-là"¹², il est aisé de penser que l'empreinte laissée par le modèle de santé dans les programmes et les activités d'éducation thérapeutique, diffère.

- ❑ **Chaque fois que l'éducation thérapeutique se centre sur l'organe en souffrance** sans prendre en compte l'ensemble des facteurs sociaux, environnementaux et personnels qui interagissent dans la maladie, elle s'inscrit dans un modèle bio-médical. Le programme peut être conçu dans une approche académique, béhavioriste, ou cognitivo-comportementale de l'éducation. Il s'inscrit dans une perspective de maîtrise de la non-maladie, pour le bien de soi et des autres¹³. L'activité éducative s'attache à utiliser les résultats de la science pour informer les patients des éléments de savoirs nécessaires à la prévention des complications. Elle tend à rechercher l'adhésion du patient sa compliance (soumission aux normes scientifiques) aux prescriptions et recommandations médicales.
- ❑ **Chaque fois que l'éducation thérapeutique prend en compte l'ensemble des facteurs organiques, psychosociaux et environnementaux**, qui interagissent dans l'évolution de

⁶ Coopersmith SEI. Inventaire d'estime de soi. *Revue Européenne de Psychologie Appliquée*. 1999.

⁷ Eisen A. Survey of neighborhood-based, comprehensive community empowerment initiatives. *Health Education Quarterly*. 1994 (21;2) : 235-252.

⁸ Zimmerman M.A. Taking aim on empowerment research: On the distinction between individual and psychological concepts. *American Journal Psychology* 1990 (18) : 169-177.

⁹ KOLB D-A., *Experiential learning*, Englewood Cliffs (NJ): Prentice-Hall, 1984.

¹⁰ Rey A. *Dictionnaire historique de la langue française*. 1995. 2116.

¹¹ Leriche, R. *Introduction générale; De la santé à la maladie; La douleur dans les maladies; Où va la médecine?* Encyclopédie française. 1936.

¹² Gadamer H-G. *Philosophie de la santé* (trad. M. Dautrey). Paris : Grasset, 1998 : 189 p.

¹³ Eymard C. De la formation par la recherche aux caractéristiques d'une relation éducative en santé. *Synthèse des travaux de recherche présentée en vue de l'obtention de l'Habilitation à diriger les travaux de recherche*. Université de Provence, 2005, 159 p.

la maladie chronique, elle s'inscrit dans un modèle bio-psycho-social. De la même manière, le programme peut être structuré dans une approche académique, béhavioriste, cognitivo-comportementale. Il peut aussi être conçu dans une approche systémique des problèmes de santé, en prenant en compte de la dimension temporelle du patient, et l'interaction du soignant. Cependant, lorsque l'activité éducative souhaite appréhender la globalité du patient positionné au centre des préoccupations des soignants, elle prend le risque de s'inscrire dans la maîtrise de l'éducateur tout puissant, ne laissant que peu de place à la singularité du patient. Chaque fois que le respect absolu de la norme scientifique prévaut sur les savoirs d'expérience des patients, elle prend le risque d'ouvrir pour un certain hygiénisme des comportements humains¹⁴. Considéré, comme le principal acteur de sa santé et sujet à éduquer, le patient est assigné à un changement délibéré : les effets escomptés du programme d'éducation thérapeutique. Le rôle qu'il peut jouer est marqué par la soumission aux soignants, au risque sinon d'être considéré comme responsable de l'évolution de sa maladie. L'éducation thérapeutique peut avoir tendance à asservir le patient à une norme scientifique qui lui est extérieure. Elle s'inscrit alors dans un rapport de maître à esclave,¹⁵ ou les normes scientifiques, le savoir académique prévaut sur l'expérience du patient, le désir du soignant, sur celui du patient.

- **Chaque fois que l'éducation thérapeutique œuvre pour l'autonomie du patient dans la recherche d'une meilleure qualité de vie**, elle le confronte à la nécessité d'exister avec un problème de santé, de se manifester et d'opérer des choix. La subjectivité du patient participe de la reconnaissance de sa singularité d'être humain autonome et désirant. Elle n'est plus à combattre. L'activité éducative s'appuie sur l'exercice de la fonction critique à partir d'un processus de « négociation entre une norme thérapeutique proposée par le milieu médical et soignant et celle du patient issue de ses représentations, de ses projets et qu'il entretient par son savoir expérientiel, son système de valeurs, ses habitudes de vie »¹⁶. Elle privilégie le transfert de compétences du soignant au patient, considéré comme partenaire de l'éducation thérapeutique. « La compétence du patient concerne l'intelligibilité de soi, de sa maladie et de son traitement, les capacités d'auto-surveillance, d'auto-soin, d'adaptation et de réajustement de la thérapeutique à son mode de vie, d'intégration de nouveaux acquis de la technologie. L'accompagnement au processus d'observance privilégie «le soutien par rapport au contrôle, le partage par rapport à l'autorité, la solidarité par rapport à l'exclusion, et l'apprentissage mutuel par rapport à l'enseignement »¹⁷. D'autres auteurs préfèrent alors ne plus utiliser la notion d'observance, pour lui préférer celle d'autonomie thérapeutique¹⁸.

Cependant, comme tous les modèles, il a des limites que les programmes et l'activité d'éducation thérapeutique doivent prendre en compte. L'autonomie du patient peut-elle se décréter? Quels enjeux confrontent le patient entre le désir de livrer son expérience et celui de la garder pour lui, de ne pas s'exposer, ou de se sentir autonome dans ce qu'il conserve d'un espace de liberté? L'autonomie du patient se construit tout au long de sa vie dans la connaissance de soi, de ses limites, et des éléments de savoirs théoriques, et dans un accompagnement par les professionnels de la santé dans ses prises de décision, ses expériences de santé. Il ne s'agit pas de livrer aux patients les savoirs nécessaires et de les

¹⁴ Lecorps Ph. *La santé vécue par le sujet. Évaluer l'éducation pour la santé, concepts et méthodes*. Bordeaux : INPES, Séminaires Université Bordeaux, 1998 : 19-27.

¹⁵ Lecorps Ph., Paturet J-B. *Santé publique, du biopouvoir à la démocratie*. Rennes : ENSP, 1999 : 186 p.

¹⁶ Ivernois (d') J-F., Gagnayre R. *Apprendre à éduquer la patient*. Paris : Maloine, 2004 : 155 p.

¹⁷ Tourette-Turgis C., Rébillon M., *Mettre en place une consultation d'observance aux traitements contre le VIH/sida - De la théorie à la pratique*. Paris : Comment Dire, 2002.138 p.

¹⁸ Deccache A. Aider le patient à apprendre sa santé et sa maladie : ce que nous apprennent l'évaluation de la thérapeutique et ses développements psycho-sociaux. *Médecine et Hygiène*, 2484, 2004, p. 1168-1172.

laisser décider par eux-mêmes, ou agir tout seul. L'autonomie du patient ou des groupes sociaux ne peut en aucun cas être ordonnancée par les soignants.

4. Pour conclure

La place des TIC dans l'éducation thérapeutique est en lien direct avec les modèles de la santé et de l'éducation des concepteurs des programmes. Les programmes d'éducation thérapeutique sont plus ou moins interactifs et laissent ou non une place aux savoirs d'expérience des patients, à l'exercice d'une fonction critique. Si l'utilisation des Techniques de l'Information et de la Communication (TIC) constitue aujourd'hui une nécessité pour toucher un public plus large, elles s'inscrivent dans le continuum des techniques et démarches pédagogiques. Force est de constater que nombreux sont les programmes d'éducation thérapeutique privilégiant la transmission de savoirs, le renforcement positif des bonnes réponses. L'aspect ludique peut alors accentuer le phénomène d'assujettissement des patients et leurs familles aux normes scientifiques. Il semble alors fondamental de les préparer à une lecture critique des programmes et des contenus. La question du rapport aux savoirs du soignant-éducateur et du patient y est donc aussi prépondérante. Rappelons que l'éducation thérapeutique se construit dans une rencontre singulière entre un éducateur en santé avec ses modèles, ses références, et un patient ou un groupe de patient avec ses représentations de la santé et de l'éducation. Un soignant dans la toute puissance du savoir savant, du désir de convertir le patient à l'adoption de règles de "bonne santé", de la compliance des sujets et des groupes¹⁹, soumet quelque soit le support qu'il utilise, le patient et sa famille à la violence de l'expert en santé, ne laissant que peu de place à une culture du débat, dans laquelle les savoirs d'expérience des patients peuvent être reconnus. Pour sortir d'une position dogmatique en santé et concevoir une relation thérapeutique davantage dans l'éducation que dans l'instruction, il est nécessaire d'initier les professionnels de santé au lâcher-prise sur leurs certitudes²⁰.

Références bibliographiques

- Coopersmith SEI. Inventaire d'estime de soi. *Revue Européenne de Psychologie Appliquée*. 1999.
- Deccache A. Aider le patient à apprendre sa santé et sa maladie : ce que nous apprennent l'évaluation de la thérapeutique et ses développements psycho-sociaux. *Médecine et Hygiène*, 2484, 2004, p. 1168-1172.
- Delfraissy J-F. (sous la dir. de-) *Prise en charge des personnes infectées par le VIH*. Recommandations du groupe d'experts. Rapport 2002
- Eisen A. Survey of neighborhood-based, comprehensive community empowerment initiatives. *Health Education Quarterly*.1994 (21:2) : 235-252.
- Eymard C. De la formation par la recherche aux caractéristiques d'une relation éducative en santé. Synthèse des travaux de recherche présentée en vue de l'obtention de l'Habilitation à diriger les travaux de recherche. Université de Provence, 2005, 159 p.

¹⁹ Spire B., Duran S., Carrieri P. *et coll.* - Les ruptures d'observance au cours du temps dans les cohortes APROCO et MANIF 2000. In *L'observance aux traitements contre le VIH/sida*. Paris : ANRS (Collection Sciences sociales et SIDA) 2001 : 87-98 : 112 p.

²⁰ Eymard C. Essai de modélisation des liens entre éducation et santé. Éducation et santé, quels enjeux pour la formation et pour la recherche? *Éducation à la santé ou éducation pour la santé? Quels enjeux pour la formation et pour la recherche?* Université de Provence : Questions vives (2-5), 2004 : 13-34.

- Eymard C. Essai de modélisation des liens entre éducation et santé. Éducation et santé, quels enjeux pour la formation et pour la recherche ? in *Éducation à la santé ou éducation pour la santé ? Quels enjeux pour la formation et pour la recherche ?* Université de Provence : Questions vives (2-5), 2004 : 13-34.
- Fournier C., Mischlich D., Deccache A. *Les pratiques en éducation du patient dans les établissements de santé français en 1999*. Enquête de la Direction générale de la santé. 2000
- Gadamer H-G. *Philosophie de la santé* (trad. M. Dautrey). Paris : Grasset, 1998 : 189 p.
- Ivernois (d') J-F., Gagnayre R. *Apprendre à éduquer la patient*. Paris : Maloine, 2004 : 155 p.
- Kolb D-A., *Experiential learning*, Englewood Cliffs (NJ) : Prentice-Hall, 1984.
- Lecorps Ph. « La santé vécue par le sujet ». *Évaluer l'éducation pour la santé, concepts et méthodes*. Bordeaux : INPES, Séminaires Université Bordeaux, 1998 : 19-27.
- Lecorps Ph., Paturet J-B. *Santé publique, du biopouvoir à la démocratie*. Rennes : ENSP, 1999 : 186 p
- Leriche, R. *Introduction générale; De la santé à la maladie; La douleur dans les maladies; Où va la médecine ?* Encyclopédie française. 1936.
- Ministère de la santé et de la solidarité. *Plan d'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques* (2007-2011).
http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/plan_maladies_chroniques/plan.pdf
- Rappaport J. Studies in Empowerment: introduction to the Issues. *Prevention in Human Services*. 1984 (3) : 1-17.
- Rappaport J. Terms of empowerment/exemplars of prevention: toward a theory for community psychology. *American Journal of Community Psychology*. 1987(15) : 121-148.
- Rey A. *Dictionnaire historique de la langue française*. 1995. 2116.
- Spire B., Duran S., Carrieri P. *et coll.* - Les ruptures d'observance au cours du temps dans les cohortes APROCO et MANIF 2000. In *L'observance aux traitements contre le VIH/sida*. Paris : ANRS (Collection Sciences sociales et SIDA) 2001 : 87-98 : 112 p.
- Tourette-Turgis C., Rébillon M., *Mettre en place une consultation d'observance aux traitements contre le VIH/sida - De la théorie à la pratique*. Paris: Comment Dire, 2002.138p.
- Zimmerman M.A. Taking aim on empowerment research: On the distinction between individual and psychological concepts. *American Journal of Psychology* 1990 (18) : 169-177.