



HAL
open science

L'éducation thérapeutique du patient : toute une histoire !

Alexandre Robert

► **To cite this version:**

Alexandre Robert. L'éducation thérapeutique du patient : toute une histoire!. Sciences pharmaceutiques. 2019. dumas-02492754

HAL Id: dumas-02492754

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02492754v1>

Submitted on 27 Feb 2020

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

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



U.F.R. De Pharmacie

THÈSE
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE

Soutenue publiquement le Mercredi 3 Avril 2019

Par Alexandre ROBERT

**L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT : TOUTE UNE
HISTOIRE !**

JURY

Président : M. Gilles Duverlie, Professeur des Universités-Praticien Hospitalier

Membres : M. Eric Housieaux, Pharmacien d'officine titulaire

Mme Véronique Bourleau, Pharmacien d'officine titulaire

M. Jean-Daniel LALAU, Professeur des Universités-Praticien Hospitalier

Directeur de thèse : M. Jean-Daniel LALAU, Professeur des Universités-Praticien Hospitalier

Thèse n°

Remerciements

A Monsieur le Professeur Gilles Duverlie
Professeur des Universités-Praticien Hospitalier
Chef de service du laboratoire de virologie au CHRU Amiens
Ancien Doyen de l'UFR de Pharmacie à l'UPJV Amiens

*Vous me faites l'honneur d'avoir accepté la présidence de ce jury. En ces mots je vous prie de trouver
l'expression d'une respectueuse et profonde considération.*

A Monsieur Eric Housieaux
Pharmacien titulaire
Président du Conseil de l'Ordre Régional des Pharmaciens

J'ai eu l'opportunité de bénéficier de votre enseignement durant mes années d'étude et c'est un honneur que de vous voir juger ce travail. Je vous présente ici avec respect ma plus sincère gratitude.

A Madame Véronique Bourleau
Pharmacien titulaire

Après plusieurs mois à travailler à tes côtés, c'est une grande marque de considération à mon égard que d'accepter de juger le présent travail. C'est avec beaucoup d'émotions que je te prie de croire en mes remerciements les plus sincères.

A Monsieur le Professeur Jean-Daniel Lalau
Professeur des Universités-Praticien Hospitalier
Chef du service d'Endocrinologie, diabète et nutrition au CHRU Amiens

Vous m'avez fait l'immense honneur de diriger cette thèse. Votre soutien et votre disponibilité tout au long de ce travail furent pour moi précieux. J'ai eu l'incroyable chance de profiter de vos savoirs et de la qualité de vos conseils. Vous êtes à mon sens un des acteurs majeurs de l'ETP en France et votre approche de la relation patient-soignant témoigne d'une philosophie qui me touche particulièrement. Veuillez trouver ici l'expression de ma plus grande reconnaissance et de mes respectueuses amitiés.

A Laurène. Aucun mot ne peut exprimer la force des sentiments qui nous unissent. Tenter ne serait-ce que de les décrire serait vain. Merci d'être toi, merci d'être nous, merci de partager avec moi une vie que tu as rendu parfaite.

A mes parents pour l'amour inconditionnel et l'éducation qu'ils m'ont apporté. Vous avez fait de moi un homme heureux et épanoui. Maman, Papa, vous m'avez transmis des valeurs essentielles, vous avez fait de notre bonheur une priorité et votre indéfectible implication a toujours su me guider. J'espère aujourd'hui que vous êtes fiers de moi comme je le suis d'être votre fils. Papa, espérons également que ton expertise dans les sciences humaines saura trouver dans ce travail une source de satisfaction.

A Mat. Ces remerciements nécessitent un paragraphe t'étant entièrement dédié tant la place que tu occupes dans mon cœur est unique. Les liens entre frères sont les plus forts, plus que la distance, plus qu'un quotidien souvent chargé. Ils sont éternels.

A mes grands-parents, Mamie et Mamie Monique, Papou et Papy dont l'absence en ces jours est un regret autant qu'une douleur. Merci pour votre bienveillance, l'amour que vous avez su m'apporter et votre présence à mes côtés.

A ma famille qui a su m'accompagner tout au long de ces années.

A ma belle-famille, Véronique et Frédéric pour votre générosité et les opportunités que vous avez su nous offrir. Céline et Aymeric, Florine et Johann pour ces bons moments passés ensemble, ces vacances, ces rires...

A Hiris et Squiky qui ont su égayer de longues heures de révisions et d'écriture par leur spontanéité et leur tendresse, et qui adoucissent notre quotidien.

A mes amis, ceux d'aujourd'hui, ceux d'hier, ceux de demain : les instants passés ensemble sont toujours très précieux à mes yeux.

A mes collègues de travail, passés et présents : Angélique, Delphine, Guilène, Virginie. Travailler en équipe c'est former une véritable famille.

Table des matières

Liste des abréviations	10
Introduction	11
I. Généralités sur l'ETP	14
I.1. Quelques notions préliminaires	14
I.1.1. La santé et la prévention.....	14
I.1.1.1. La santé.....	14
I.1.1.2. La prévention.....	14
I.1.2. La promotion de la santé	16
I.2. L'ETP : une approche singulière.....	17
I.2.1. L'ETP.....	17
I.2.2. Le consensus autour d'une définition	19
I.2.3. Des dissensus	20
I.2.4. Un cadre législatif.....	21
I.3. Les finalités de l'ETP.....	25
I.3.1. Autonomie	26
I.3.2. Acquisition de compétences	26
I.4. Les offres d'ETP.....	27
I.5. Le pharmacien d'officine.....	27
I.5.1. Les études	27
I.5.2. Un rôle essentiel	28
I.5.3. Un cadre législatif.....	29
II. L'historique	31
II.1. Premier mouvement : l'insuline isolée, une avancée majeure.....	31
II.2. Deuxième mouvement : une nouvelle approche.....	32
II.2.1. Les « 60's ».....	32
II.2.2. Les « 70's ».....	33
II.2.3. Les « 80's ».....	34
II.3. Troisième mouvement : les années 1990	35
II.4. Quatrième mouvement : les années 2000.....	38
II.4.1. Le contemporain.....	38
II.4.2. La loi HPST.....	42
II.4.3. La formation à l'ETP	44
II.5. Des actions d'ETP.....	45
III. De la construction au déploiement d'un programme d'ETP	48
III.1. Les personnes-cibles des programmes.....	48
III.2. Les différentes étapes	48
III.2.1. « Le diagnostic éducatif »	48
III.2.2. Le programme personnalisé	50
III.2.3. Les séances d'ETP	50
III.2.4. L'évaluation individuelle.....	51
III.3. L'évaluation du programme d'ETP	51
III.4. Le financement.....	52
III.4.1. Quelles conditions au financement ?	52
III.4.2. Les modalités de financement.....	53
• En ambulatoire	53
• A l'hôpital.....	53
III.5. Des programmes d'ETP.....	56
III.5.1. L'Insulinothérapie fonctionnelle.....	56
III.5.1.1. Le diabète de type 1.....	56

III.5.1.2.	L'ITF : une approche éducative	56
III.5.1.3.	Des ateliers de diététique	58
III.5.1.4.	Intérêts de l'ITF	58
III.5.2.	Les pompes à insuline.....	59
III.5.2.1.	Le traitement par pompe à insuline.....	59
III.5.2.2.	Mise en place du traitement.....	60
III.5.2.3.	La semaine d'ETP	60
III.5.3.	Les entretiens pharmaceutiques	62
IV.	Réflexions sur l'ETP.....	67
IV.1.	Evaluation de l'ETP	67
IV.1.1.	L'efficacité de l'ETP	67
IV.1.1.1.	Une efficacité démontrée	67
IV.1.1.2.	Une efficacité plus nuancée	67
IV.1.2.	Evaluation de la portée de l'ETP	68
IV.1.3.	Les limites de l'ETP.....	69
IV.2.	Retour sur des notions.....	69
IV.2.1.	L'autonomie.....	69
IV.2.2.	La compliance	70
IV.2.3.	Anthropologie de la maladie : les conceptions du patient	70
IV.3.	Le processus d'apprentissage	72
IV.3.1.	Déceler les besoins éducatifs.....	72
IV.3.2.	Les objectifs d'apprentissage.....	72
IV.3.3.	L'apprentissage	73
IV.3.4.	La motivation du patient	75
IV.3.4.1.	L'échec.....	75
IV.3.4.2.	La motivation.....	76
IV.3.4.3.	L'empowerment.....	77
IV.3.5.	L'environnement motivationnel	77
IV.3.5.1.	Définition.....	77
IV.3.5.2.	Quatre directions	78
IV.4.	Analyse critique d'énoncés	79
IV.4.1.	Des pistes d'explication	80
IV.4.2.	Des énoncés à travailler.....	81
IV.5.	Des courants de pensée.....	81
IV.5.1.	Carl Rogers.....	82
IV.5.2.	Miller et Rollnick.....	82
IV.5.3.	Prochaska et Di Clemente.....	83
IV.5.4.	Rosenstock.....	83
IV.6.	Le pharmacien, acteur majeur de santé et d'ETP.....	84
IV.6.1.	Un acteur majeur.....	84
IV.6.2.	Une formation perfectible	85
Conclusion.....		86
Annexes		89
Annexe 1 : Recommandations de l'HAS relatives à l'ETP		89
Annexe 2 : Réflexion sur la sémantique (38).....		97
Bibliographie.....		99

Liste des abréviations

AOD : Anticoagulant Oral par voie Directe
ARS : Agence Régionale de Santé
AVK : Anti-Vitamine K
BPCO : BronchoPneumopathie Chronique Obstructive
CHRU : Centre Hospitalier Régional Universitaire
COPEPPI : COordination pour la Prévention et l'Education du Patient en Picardie
CNAM : Caisse Nationale d'Assurance Maladie
CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CSP : Code la Santé Publique
DMP : Dossier Médical Partagé
DPC : Développement Professionnel Continu
DU : Diplôme Universitaire
ECN : Examen Classant National
EM : Entretien Motivationnel
ENM : Environnement Motivationnel
ETP : Education Thérapeutique du Patient
FIQCS : Fond d'Intervention pour la qualité et la Coordination des Soins
FIR : Fond d'Intervention Régional
FNPEIS : Fond national de prévention, d'éducation et d'information sanitaire
GHT : Groupe Homogène Tarifaire
HAD : Hospitalisation à Domicile
HAS : Haute Autorité de Santé
HPST : Hôpital Patients Santé Territoires
INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé
IREPS : Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé
ITF : Insulino-Thérapie Fonctionnelle
LFSS : Loi de Financement de la Sécurité Sociale
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
PACES : Première Année Commune aux Etudes de Santé
PEPP : Pôles de Prévention et d'Education du Patient
PNEPS : Plan National d'Education Pour la Santé
PQVMC : Plan pour la Qualité de Vie des personnes atteintes de Maladies Chroniques
SETMC : Service d'Enseignement Thérapeutique pour Malades Chroniques
T2A : Tarification à l'Activité
UPJV : Université de Picardie Jules Verne

Introduction

Soleil brûlant et températures étouffantes. Atmosphère lourde et pesante.

J'amorce la rédaction de cette introduction au lendemain de l'enterrement de mon grand-père, un homme fort ayant beaucoup compté pour moi. Mort dans sa 90^{ème} année, mais « malade » depuis près de 35 ans, il aura traversé les époques et aura vécu les grandes évolutions de ce siècle.

Ces quelques lignes n'auraient pas pu être écrites il y a encore une poignée d'années de cela. D'aiguë et trop souvent fatale, en effet la maladie est au fil des ans devenue chronique, une nouvelle compagne pour traverser les âges. « La maladie aiguë se soigne, la maladie chronique se gère », en 2018 c'est un fait et une réalité rentrée dans la banalité.

Ces dernières décennies et leur lot d'avancées pharmacologiques, médicales, galéniques (et gageons que nous n'en sommes qu'à l'aube), ont permis aux pathologies antérieurement létales à court ou moyen terme, d'être enrayerées, encadrées et quelque peu contrôlées.

Dans ce contexte de pathologies devenues chroniques et à la lumière des réponses thérapeutiques toujours plus nombreuses, le constat se dépeint cependant en clair-obscur : Combien de patients augmentent leur prise sérotonine de Fluindione alors que le résultat d'INR en impose une diminution ? Combien de patients diabétiques de type 2 se refusent le moindre carré de chocolat car les croyances populaires associent diabète et type 1 ?

A l'inverse, combien de diabétiques se voient amputés de leur autonomie (une telle proximité avec « Anatomie » ne peut pas être un hasard) si chère, par l'apparente méconnaissance de leur maladie les conduisant à la perte d'un membre ?

Combien d'asthmatiques voient dans le Salbutamol leur seule solution thérapeutique ?

Alors, dans une société considérée ontologiquement, à l'heure de l'individualisme fortement marqué, où les voitures sont personnalisables à souhait, où les souliers peuvent être patinés à la carte, ne serait-il pas temps de placer aussi le patient au centre de l'approche médicale, de le rendre acteur de sa pathologie et maître de ses thérapeutiques, de déplacer l'attention soignante d'une maladie personnifiée vers un patient redevenu individu.

C'est dans cette perspective que voudrait s'inscrire la dynamique d'Education Thérapeutique du Patient, bien plus qu'une simple notion : elle est une véritable démarche et une « philosophie » de

prise en charge. Partager avec le patient des connaissances utiles, l'éclairer, lui apporter l'essentiel pour le rendre plus autonome vis-à-vis de sa pathologie. Telle est, en effet, son ambition.

Or, le pharmacien d'officine, dans le contexte professionnel actuel, chahuté et remis en question dans son rôle sinon dans sa pratique, en perte de repères et en quête de nouvelles missions ou modalités d'exercice, se doit de recentrer son approche sur les bases mêmes et les racines mêmes de son métier : accueillir le patient, lui dispenser ses médicaments et lui apporter les éléments indispensables à la bonne compréhension de ses symptômes, à la bonne observance de son traitement. Le parallèle avec la notion même d'éducation thérapeutique, de ses fondements à sa démarche, devrait sembler à tout le moins assez évident, constituer même comme une des planches de salut pour notre profession.

C'est l'approfondissement de cette piste qui a motivé le présent travail : comprendre la mise en place de l'ETP. Quels en furent les acteurs majeurs ? Quels en sont les besoins ? Comment se sont succédés les courants de pensée et les grands mouvements pour accéder à la pratique qui en est faite aujourd'hui ? Nos réponses à ce questionnement seront illustrées d'exemples et situations concrètes, le tout sous l'égide de deux maîtres-mots Historique et Nuances, lesquels constitueront deux parties.

La dominante historique, fil rouge de ce travail, se déploiera en trois actes.

Dans un premier temps il s'agira de planter le décor, définir les différentes notions, de brosser le tableau et de fournir comme autant de cartes pour comprendre, suivre et participer à la suite de ce travail.

Le second temps sera celui du voyage à travers les décennies, constituant véritablement l'historique. Le lien sera fait entre les différentes approches, mouvements et les principaux acteurs afin de comprendre l'évolution de cette démarche dans le temps. Nous ponctuerons cette rétrospective par la pratique actuelle, notamment dans l'enseignement des étudiants en pharmacie d'officine.

Nous établirons dans un troisième temps, un focus sur des exemples concrets de pratique actuelle de l'ETP au-travers du prisme pharmaceutique et de l'univers médical, notamment pour les patients diabétiques insulino-requérants.

Une dernière partie offrira l'opportunité de délivrer une analyse critique sur les différentes pratiques de l'ETP, ce qui les a motivées et ce qui en découle. Une certaine prise de recul est à nos yeux nécessaire pour toujours remettre en cause sa pratique et pouvoir esquisser de nouvelles pistes d'amélioration.

Voici donc l'Education Thérapeutique du Patient. Toute une histoire...

« Aucune guérison n'est un retour à l'innocence biologique ».

Georges Canguilhem

I. Généralités sur l'ETP

I.1. Quelques notions préliminaires

I.1.1. La santé et la prévention

I.1.1.1. La santé

La notion de santé peut être entendue selon différents sens. Restreinte trop souvent à l'absence de maladie, la santé est présentée, avec la création de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) le 7 avril 1948, comme un droit, le droit à la santé, pour la première fois un droit fondamental de la personne humaine. Aussi, la définition de la santé dans le cadre du préambule de la constitution du 22 juillet 1946 est présentée selon une approche positive, comme « un état complet de bien-être physique, mental et social » qui « ne consiste pas seulement en l'absence de maladie ou d'infirmité » (1). Cette proposition a ainsi l'avantage d'une vision globale et complète, et de pouvoir être relayée par la notion corollaire d'éducation thérapeutique.

Une telle vision positiviste marque alors une rupture avec le modèle de la santé négatif jusqu'alors dominant, le modèle biomédical, selon lequel la prise en charge est centrée sur la maladie et non sur le malade, la santé étant alors caractérisée, par défaut, en l'absence de maladie. De surcroît dans un tel modèle biomédical, la maladie est considérée ontologiquement, dans une extériorité : comme la résultante de la pénétration d'un élément étranger, hostile à l'intérieur du corps (virus, bactérie) voire maléfique : il s'agit d'une agression qui se doit d'être éliminée.

Cette dynamique s'est vue renforcée 40 ans plus tard, en 1986 par la Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé, laquelle précise que « la santé est donc perçue comme une ressource de la vie quotidienne, et non comme le but de la vie » ; c'est bien une vision positive des choses, « mettant l'accent sur les ressources sociales et personnelles, et sur les capacités physiques » (2).

I.1.1.2. La prévention

Pour faire suite à la définition encore assez générale de la santé, celle de prévention de la maladie doit maintenant faire sens.

En effet, chacun possède une représentation intuitive de la prévention mais en livrer une définition précise pose de réelles difficultés. Ainsi, la notion de prévention peut décrire l'ensemble des actions, attitudes et comportements qui tendent à éviter la survenue de maladies, de traumatismes ou à maintenir et même améliorer la santé.

Il convient cependant de séparer dans un premier temps :

- La prévention dite de « protection », plus biomédicale, avant tout une prévention « de », ou « contre » (quelque chose), laquelle se rapporte à la défense contre des agents ou des risques identifiés.
- La prévention dite « positive » du sujet ou de la population, sans référence à un risque précis, qui renvoie à l'idée de « promotion de la santé », plus universelle.

L'OMS nous apporte des précisions à cet égard :

« La prévention est l'ensemble des mesures visant à éviter ou réduire le nombre et la gravité des maladies, des accidents et des handicaps ».

Et de poursuivre avec :

« La prévention de la maladie comprend des mesures qui visent non seulement à empêcher l'apparition de la maladie, telle que la lutte contre les facteurs de risque, mais également à en arrêter les progrès et à en réduire les conséquences » (3).

Dans un second temps, toujours selon l'OMS et toujours en 1948, 3 types de prévention sont distingués, qualifiés de primaire, secondaire ou tertiaire, lesquels correspondent finalement à des états successifs de la maladie, véritables repères temporels. Ainsi plusieurs champs entrent en jeu, allant des moyens formels à mettre en œuvre pour prévenir la survenue des pathologies jusqu'à leur thérapeutique, voire la réinsertion sociale des malades.

- **Avant l'apparition de la maladie, la prévention est dite « primaire »**

Sous ce vocable de « prévention primaire » est réuni l'ensemble des actes visant à diminuer autant que faire se peut, l'incidence d'une maladie dans une population, et ainsi les risques d'apparition de nouveaux cas. On y distingue les risques environnementaux comme sociétaux ou encore les conduites individuelles dites « à risque ».

- **A l'apparition de la maladie, la prévention est qualifiée de « secondaire »**

La prévalence d'une maladie dans une population donnée et sa diminution fondent les éléments clefs de cette prévention secondaire. La maladie est installée et à ce stade l'enjeu est d'en enrayer l'évolution, ou encore faire disparaître les facteurs de risque. Dépistage, diagnostic et traitement cristallisent les bases essentielles de cette démarche.

- **La maladie est installée, la prévention devient « tertiaire »**

Faisant suite à l'incidence et à la prévalence de la maladie en elle-même, une « prévention tertiaire » est envisagée car à ce stade, il importe de diminuer la prévalence des incapacités chroniques, des récives et de réduire les complications, invalidités ou rechutes. Enfin, nous l'abordions plus tôt, c'est l'action coordonnée dans la triple dimension médicale, sociale et psychologique qui permettra la réadaptation et la réinsertion du malade. Le temps est donc venu ici d'amoinrir les séquelles de la pathologie ou du traitement d'un individu devenu « patient ».

I.1.2. La promotion de la santé

Revenons vers la charte d'Ottawa pour aborder cette nouvelle notion, en résonance avec celle de prévention et qui en 1986, alors que le terme même de promotion de la santé s'impose à l'époque depuis une dizaine d'années dans les publications et le langage de santé publique, en permet l'essor au niveau mondial. Elle la définit d'ailleurs comme un « processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé et d'améliorer celle-ci » (3). Elle propose ainsi, dans une approche globale, comportementale comme sociale, cinq axes d'intervention avec des degrés variables de dynamiques individuelles :

- Elaboration de politiques pour la santé.
- Création d'environnements favorables.
- Renforcement de l'action communautaire.
- Acquisition d'aptitudes individuelles.
- Réorientation des services de santé.

Ces 5 axes font écho aux cinq priorités en vue d'optimiser la promotion de la santé, développées dans la déclaration de Jakarta (4), rappelant l'efficacité d'une telle politique de santé : « Les stratégies de promotion de la santé peuvent créer et modifier les modes de vie, ainsi que les conditions sociales et économiques, et de l'environnement qui déterminent la santé. La promotion de la santé est une approche concrète pour instaurer plus d'équité en matière de santé ».

Cinq priorités d'action :

- Promouvoir la responsabilité sociale pour la santé.
- Développer les partenaires pour la promotion de la santé.
- Augmenter les investissements pour le développement sanitaire.
- Mettre en place une infrastructure de promotion de la santé.
- Accroître les capacités des communautés et donner des moyens d'agir aux individus.

I.2. L'ETP : une approche singulière

I.2.1.L'ETP

Sur le modèle suivi lors du chapitre précédent, commençons par aborder les notions suivantes : éducation pour la santé, éducation à la maladie et enfin éducation thérapeutique.

Education... Le temps est venu d'analyser ce mot et ce qu'il sous-tend. Alors qu'est-ce que l'éducation ? Il apparaît évident que nous en avons tous une connaissance basique et directe, forgée par l'expérience.

Si on s'attache à l'étymologie, le mot « éducation » vient du latin « *educatio* » qui signifie « action d'élever », dérivant lui-même de deux verbes : « *educare* » qui signifie « nourrir » et « *educere* » signifiant « conduire, diriger ». Ainsi, en s'éloignant de l'analyse littérale pour lui apporter une dimension culturelle, l'éducation concernait autrefois celle de l'enfant et revenait à la nourrice qui accomplissait sa mission en aidant l'enfant à assouvir ses besoins en nourriture, un besoin physique, visible et palpable. Plus tard, « *educatio* » a pris un sens moral, intellectuel, passant de l'action d'aider à la croissance physique, au développement de l'esprit. Le terme « éducation » a aujourd'hui conservé l'ensemble de ces sens et fait écho au développement physique comme au développement moral (5).

L'art d'éduquer, d'aider quelqu'un, renvoie ainsi à la dynamique unissant l'individu éduquant et celui éduqué, dans la pluralité et la complexité que cela implique : il n'y a pas une science exacte de l'éducation mais plusieurs sciences, à mesure des nécessités différentes selon les personnes, les âges, les situations. La difficulté repose alors sur la capacité à comprendre pour pouvoir l'aider, son interlocuteur. Nous y reviendrons...

Quant au terme « thérapeutique », le définir est chose plus aisée. Quand l'éducation est une activité, l'action d'aider, le terme « thérapeutique », lui, ne renvoie pas à une action et une simple approche formelle permet de la définir et de lui opposer un cadre : nous dirons donc « une partie de la médecine qui s'occupe des moyens, médicamenteux, chirurgicaux ou autres, propres à guérir ou à soulager les maladies ».

- **Education pour la santé**

Elle porte en cible une population (donnée ou plus générale) et tend, dans une logique de santé publique, à lui apporter l'ensemble des informations et des conseils nécessaires pour rester bien portant le plus longtemps possible. Elle vise, notamment par des campagnes de prévention, à

encourager l'adoption de comportements favorables.

Présentons-la d'ailleurs comme une « création délibérée de possibilités d'apprendre grâce à une forme de communication visant à améliorer les compétences en matière de santé, ce qui comprend l'amélioration des connaissances et la transmission d'aptitudes utiles dans la vie, qui favorisent la santé des individus et des communautés » (6).

- **Education du patient à sa maladie**

Recentrée sur le patient, là où l'éducation pour la santé concerne, elle, la population, l'éducation du patient à sa maladie s'intéresse aux seules réactions et comportements de ce patient face à sa pathologie. Cela a trait à son traitement, la prévention des complications et rechutes, ou l'acceptation et l'adaptation d'un patient inscrit dans une histoire et un quotidien propres.

- **Education thérapeutique du patient**

Depuis plusieurs années, avec la véritable épidémie des maladies chroniques, des stratégies visant à enrichir les soins de composantes nouvelles pour en améliorer l'efficacité, naissent et se multiplient. L'éducation thérapeutique nécessite une réelle multidisciplinarité : elle recrute de façon non-exhaustive la médecine, la santé publique, les sciences de l'éducation (et nous y reviendrons), les psychologies clinique et sociale, la philosophie, l'anthropologie, la sociologie et bien sûr l'économie de la santé.

En effet, la chronicité déplace *de facto* le contrôle de la maladie vers le patient. L'évolution favorable ou défavorable de la maladie devenue chronique dépend alors en partie de ce que le patient en sait, fait et veut pour lui-même. Ainsi, la position de référence tend à vouloir considérer que se soigner et vivre avec une maladie chronique passe par un apprentissage du patient.

Mais l'enjeu n'est pas ici d'inscrire un patient dans une norme sociale ou de le modeler conformément aux attentes du soignant, il s'agit plutôt d'aider le patient et son entourage à vivre avec sa maladie en lui permettant l'appropriation de compétences par un processus de renforcement de ses connaissances et capacités (Annexe 1).

Il convient alors de faire consensus autour d'une conception de l'éducation thérapeutique. Cependant, nous l'avons vu, elle en appelle à nombre de disciplines et entretient un voisinage étroit avec l'observance et l'accompagnement des patients, d'où une possible ambiguïté. Une approche globale est donc nécessaire pour le patient pour qui et chez qui ces différents acteurs vont se voir impliqués, et pour le soignant qui tente d'en cerner la pratique. Définissons ensemble.

I.2.2. Le consensus autour d'une définition

A tout le moins en Europe et d'une certaine façon, avançons que la définition de l'éducation thérapeutique ne devrait souffrir aucune discussion. En effet, la définition dite de l'OMS est venue à la suite de rencontres annuelles de trois équipes : l'équipe belge, celle de Genève, et de Bobigny, ces rencontres étant d'abord fondées sur le principe de la liberté créatrice. Jean-Philippe Assal (de Genève), acteur et personnage majeur de l'ETP s'il en est (nous y reviendrons lors de la seconde partie, consacrée à l'historique), a ensuite pris l'initiative de formaliser les choses, dans la visée d'une recommandation, et mandaté par l'OMS pour obtenir une validation plus large par le biais de la constitution d'une équipe européenne (7). Ceci fut fait lors d'une réunion à Bruges en 1996. Il en a résulté un texte hybride, ayant déjà eu le mérite de formaliser cette définition. Deux ans plus tard, en 1998, l'OMS Europe a sélectionné une définition qui s'imposait à elle. Elle proposait alors de retenir l'idée que :

« L'éducation thérapeutique a pour objet de former le malade pour qu'il puisse acquérir un savoir faire adéquat, afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de sa maladie. L'éducation thérapeutique du patient est un processus continu qui fait partie intégrante des soins médicaux. Elle comprend la sensibilisation, l'information, l'apprentissage, le support psychosocial, tous liés à la maladie et au traitement. La formation doit aussi permettre au malade et à sa famille de mieux collaborer avec les soignants ».

Cette définition reprise par l'HAS, autorité compétente, qui formule que l'éducation thérapeutique du patient a pour but « d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psycho-social, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Cela a pour but de les aider (ainsi que leur famille) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »

Aussi, par souci de complément et d'exhaustivité, un rapport ministériel soutenu par Roselyne Bachelot avance que :

« L'éducation thérapeutique s'entend comme un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins. Elle vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de

savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement, à l'occasion d'événements majeurs de la prise en charge (initiation du traitement, modification du traitement, événement intercurrents,...) mais aussi plus généralement tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable » (8).

Retenons ainsi quatre points importants de ces propositions :

- L'éducation thérapeutique du patient a pour finalité de « former le malade pour qu'il puisse acquérir un savoir-faire adéquat, afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de la maladie.
- L'éducation thérapeutique du patient est un processus continu qui fait partie intégrante des soins médicaux.
- L'éducation thérapeutique du malade comprend la sensibilisation, l'information, l'apprentissage, le support psychosocial, tous liés à la maladie et au traitement.
- La formation doit aussi permettre au malade et à sa famille de mieux collaborer avec les soignants ».

I.2.3.Des dissensus

En France, discussions intenses voire querelles sémantiques, notamment sous l'influence des sciences de l'éducation et plus largement, des sciences humaines et sociales, nourrissent le débat et nous y reviendrons dans le dernier chapitre. En parallèle, quelques pays sont particulièrement avancés en Europe, citons la Belgique et la Suisse que nous abordons plus tôt. Ils proposent nombre d'actions concrètes et programmes inscrits dans la durée leur conférant une expérience établie.

Cependant, il existe au total 31 définitions de l'éducation du patient, émanant des USA, du Canada, d'Angleterre, etc. Posons-nous donc la question : pourquoi autant et comment les associer ?

Il y a un malentendu avec l'anglais... Le concept de locus de contrôle, par exemple, ne fait pas sens en français : le « contrôle » en français, c'est à la fois la maîtrise et la surveillance. En anglais, « *control* » réfère à une maîtrise et non à une surveillance. Idem, « *Education* » en anglais est notre équivalent de « instruction », « *training* » y étant utilisé pour formation. C'est un malentendu fondamental entre l'anglais et le français où l'éducation y est bien plus qu'une instruction (7).

A l'évidence, l'éducation thérapeutique ne se laisse pas enfermer dans une définition simple et ce n'est qu'un avant-goût, nous reviendrons sur cet aspect au terme de notre propos.

I.2.4. Un cadre législatif

Nous le verrons, l'ETP n'est en fait pas une pratique nouvelle. Paradoxalement, son cadre réglementaire tel qu'il l'est actuellement, est lui très récent et fruit de l'aboutissement des différentes évolutions en termes de visibilité, de rayonnement, de pratiques et de lois les régissant.

Désormais, à l'aune de ces divergences, d'un point de vue purement formel, l'ETP, sa pratique et son application répondent cependant à une vraie rigueur législative. Nous reviendrons à la construction en elle-même d'un programme d'ETP, mais dans ce chapitre introductif où l'idée est de poser les fondations et fondements de la démarche éducative du patient, il était nécessaire de déjà y opposer un cadre législatif précis.

- **Extrait du Titre IV du Code de la Santé Publique :**

Article L1161-1

Créé par la LOI n°2009-879 du 21 juillet 2009 - art. 84

L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie.

Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie.

Les compétences nécessaires pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient sont déterminées par décret.

Dans le cadre des programmes ou actions définis aux articles L. 1161-2 et L. 1161-3, tout contact direct entre un malade et son entourage et une entreprise se livrant à l'exploitation d'un médicament ou une personne responsable de la mise sur le marché d'un dispositif médical ou d'un dispositif médical de diagnostic in vitro est interdit.

Article L1161-2

Créé par la LOI n°2009-879 du 21 juillet 2009 - art. 84

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. Ils sont proposés au malade par le médecin prescripteur et donnent lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé.

Ces programmes sont évalués par la Haute Autorité de Santé (HAS).

Article L1161-3

Créé par la LOI n°2009-879 du 21 juillet 2009 - art. 84

Les actions d'accompagnement font partie de l'éducation thérapeutique. Elles ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie. Elles 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.

Article L1161-4

Créé par la LOI n°2009-879 du 21 juillet 2009 - art. 84

Les programmes ou actions définis aux articles L. 1161-2 et L. 1161-3 ne peuvent être ni élaborés ni mis en œuvre par des entreprises se livrant à l'exploitation d'un médicament, des personnes responsables de la mise sur le marché d'un dispositif médical ou d'un dispositif médical de diagnostic in vitro ou des entreprises proposant des prestations en lien avec la santé. Toutefois, ces entreprises et ces personnes peuvent prendre part aux actions ou programmes mentionnés aux articles L. 1161-2 et L. 1161-3, notamment pour leur financement, dès lors que des professionnels de santé et des associations mentionnées à l'article L. 1114-1 élaborent et mettent en œuvre ces programmes ou actions.

Article L1161-5

Créé par la LOI n°2009-879 du 21 juillet 2009 - art. 84

Les programmes d'apprentissage ont pour objet l'appropriation par les patients des gestes techniques permettant l'utilisation d'un médicament le nécessitant.

Ils sont mis en œuvre par des professionnels de santé intervenant pour le compte d'un opérateur pouvant être financé par l'entreprise se livrant à l'exploitation du médicament.

Il ne peut y avoir de contact direct entre l'entreprise et le patient ou, le cas échéant, ses proches ou ses représentants légaux.

Le programme d'apprentissage est proposé par le médecin prescripteur à son patient ; il ne peut donner lieu à des avantages financiers ou en nature.

La mise en œuvre du programme d'apprentissage est subordonnée au consentement écrit du patient ou de ses représentants légaux.

Il peut être mis fin à cette participation, à tout moment et sans condition, à l'initiative du patient ou du médecin prescripteur.

Ces programmes d'apprentissage ainsi que les documents et autres supports relatifs à ces programmes sont soumis à une autorisation délivrée par l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé, après avis des associations mentionnées à l'article L. 1114-1 et pour une durée limitée.

Si les programmes d'apprentissage ou les supports relatifs à ces programmes ne respectent pas les dispositions de l'autorisation délivrée en application du présent article, l'agence retire l'autorisation et, le cas échéant, ordonne l'arrêt immédiat des actions mises en place et le retrait des documents diffusés.

Ensuite, c'est le décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'ETP qui vient valider par le biais de trois articles principaux, les conditions de validité d'ouverture d'un programme d'ETP :

Article R. 1161-4

La demande d'autorisation d'un programme d'ETP, contenant les éléments cités précédemment, doit être adressée par pli recommandé avec demande d'avis de réception, au directeur général de l'ARS. Une réponse doit se faire sous deux mois ; passé ce délai, l'accord devient tacite. L'autorisation est valable pour quatre ans, renouvelable pour la même durée sur demande du titulaire de l'autorisation.

Article R. 1161-6

Toutes modifications portant sur le changement du coordonnateur, sur les objectifs du programme ou la source de financement doivent être notifiées au directeur général de l'agence régionale de santé par pli recommandé avec demande d'avis de réception. L'ARS a trente jours pour émettre une réponse ; passé ce délai, l'accord devient tacite.

Article R. 1161-7

L'autorisation devient caduque si le programme n'est pas mis en œuvre dans les douze mois qui suivent sa validation ou si le programme mis en œuvre ne l'est plus pendant six mois consécutifs.

L'arrêté du 31 mai 2013 vient, quant à lui, modifier cet arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'ETP.

Il expose les compétences pour dispenser l'ETP dans son annexe 1, et les compétences pour coordonner un programme dans une deuxième annexe. Les compétences à acquérir y sont alors reliées à des activités concrètes, elles-mêmes répertoriées en situations que le professionnel peut avoir à gérer lors de l'animation ou de la coordination des programmes d'ETP.

Enfin, l'arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'ETP et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement vient lui aussi modifier l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'ETP. Il précise alors de nouveaux impératifs sur l'équipe, le programme et son évaluation. Focus sur ces différents points, lesquels seront développés lors d'un troisième chapitre.

Concernant l'équipe : les programmes d'ETP doivent être coordonnés par un médecin, un professionnel de santé ou le représentant d'une association de patients agréée, et ont l'obligation d'être mis en œuvre par au moins deux professionnels de santé d'exercices différents, dont au minimum l'un est médecin. L'ensemble des intervenants ainsi que le coordonnateur doivent pouvoir justifier de compétences en ETP. Ainsi, une attestation de formation doit être fournie pour chaque membre de l'équipe mentionnant le nombre d'heures et le contenu de la formation suivie. Le cas échéant, une expérience d'au moins deux ans au sein d'un programme d'ETP autorisé est requise.

Pour le programme : Le public doit présenter une ou plusieurs des trente affections de longue durée exonérant du ticket modérateur, ainsi que l'asthme ou un problème de santé rare ou considéré comme prioritaire. Le dossier de demande d'autorisation est l'occasion d'en mentionner les éléments constitutifs (les objectifs, la population cible, les modalités, les outils pédagogiques, la procédure d'évaluation, le financement...), les procédures de coordination des intervenants, la procédure d'information du patient et le recueil de son consentement.

Une évaluation annuelle de l'activité globale du programme doit être prévue. Une évaluation sur l'ensemble de la période d'autorisation révélant les résultats en accord avec les critères de jugement présents initialement dans le dossier de demande fourni à l'ARS.

I.3. Les finalités de l'ETP

L'ETP participe à l'amélioration de la santé, de la qualité de vie du patient et celle de ses proches. L'art et l'action d'éduquer s'inscrivent alors dans le processus de soins et sont complémentaires du traitement du patient. Ils s'imposent comme indissociables de la prévention des complications et du soulagement des symptômes. La maladie chronique provoque un changement en profondeur du rapport maladie-santé que le patient établit avec lui-même : un bouleversement qui va appeler la mobilisation de nouvelles capacités et compétences. Changements également dans les statuts : le patient devient « apprenant » dans le but de « se soigner tout seul » et le soignant devient « éducateur », qui se donne pour fin l'émancipation des patients par la formation progressive de leur capacité à décider d'eux-mêmes de leur propre histoire.

- **Mais pourquoi « éduquer » ?**

Pour prévenir la maladie ou ses complications, il faut contribuer à développer l'autonomie, la liberté et la responsabilité de l'autre, permettre l'émergence du sujet (9).

Ceci peut se faire selon trois modes :

- **L'information** : amélioration des connaissances du patient, par la transmission d'informations sanitaires pertinentes, lui permettant de développer des compétences d'autovigilance : elle se borne cependant à une forme d'éducation transmissive.
- **La persuasion** : volonté de transmettre une vérité afin de changer les comportements du patient : cette approche malheureusement fréquente dans la relation soigné-soignant, soulève bien des défauts et contradictions, et va à l'encontre même des motivations de l'ETP et de la liberté de penser.
- **L'éducation** : c'est sur ce principe que repose l'éducation thérapeutique du patient. Améliorer les compétences du patient en construisant avec lui de nouveaux savoirs, de nouvelles représentations, de nouveaux apprentissages réciproques. Aussi, ce n'est pas une relation unidirectionnelle où le soignant enseigne sa connaissance au patient, c'est un échange entre un soignant et un patient partenaires des décisions prises : un soignant qui essaie de comprendre son interlocuteur et d'adapter ses informations, un patient dont les propres représentations lui permettent d'assimiler ces informations.

I.3.1. Autonomie

L'éducation thérapeutique vise à rendre le patient, premier acteur de soin, plus autonome par l'appropriation de nouvelles connaissances et capacités. En témoignent les différentes définitions, de l'ARS et de l'OMS notamment : « Cela a pour but de les aider (ainsi que leur famille) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie » ou encore « L'éducation thérapeutique a pour objet de former le malade pour qu'il puisse acquérir un savoir-faire adéquat, afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de sa maladie ».

Toutefois, cette éducation ne cherche nullement la complète autonomie du patient : il ne peut ni tout connaître, ni même remplacer le soignant, cela le mettrait en danger. Aussi, toujours selon l'OMS : « La formation doit aussi permettre au malade et à sa famille de mieux collaborer avec les soignants ».

I.3.2. Acquisition de compétences

Dorénavant, le professionnel de santé (au sens large) ne peut et ne doit plus se contenter d'informer, il doit mener un projet centré et commun avec le patient, inscrit dans un parcours de soins dans le but d'apporter l'autonomie au patient, partenaire de ses soignants.

Nous l'avons vu, une telle autonomie prônée n'est possible que grâce à l'acquisition ou le renforcement de compétences : autant de nouveautés que le patient doit intégrer (10) (Annexe 1).

Ainsi, l'HAS définit :

- **Des compétences d'auto-soins** : réaliser les gestes techniques et les soins, mettre en œuvre des modifications à son mode de vie, adapter les doses de médicaments, etc... Parmi elles, les compétences dites de sécurité visent à « sauvegarder la vie du patient ».
- **Des compétences d'adaptation** : « s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure du patient et font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales ».
- **Des compétences d'auto-observation et d'autovigilance** : c'est le patient « sentinelle », il est capable de reconnaître et interpréter les symptômes de sa maladie, et de distinguer les signes d'alerte.
- **Des compétences sociales** : Le patient, en communauté, est capable d'affirmer sa singularité (acceptation, revendication de ses droits en société...).
- **Des compétences de raisonnement** : L'application de protocoles systématiques serait

réductrice tant la variabilité individuelle est grande. Les décisions doivent être prises en intégrant toutes les composantes de l'histoire et de l'identité du patient.

I.4. Les offres d'ETP

N'étant pas destinée à remplacer les consultations médicales ni les thérapeutiques, mais afin d'optimiser leur efficacité, elle se doit d'être envisagée dès le diagnostic de la maladie. Ainsi, elle doit s'intégrer dans la stratégie de globalisation de prise-en-charge de la maladie chronique et le patient peut se voir proposer une offre d'ETP tout au long de sa pathologie. Il est alors de bon ton de discerner :

- **L'Education Thérapeutique initiale** : premier pas, elle fait suite à l'annonce du diagnostic. L'objectif est de faire acquérir au patient des connaissances et compétences générales, sans réelle personnalisation de l'approche.
- **L'Education Thérapeutique de suivi régulier ou « de renforcement »** : afin de renforcer les compétences et objectifs acquis lors de la première étape, une éducation de renforcement peut être proposée au patient. Elle vise à l'encourager dans le maintien ou l'amélioration de sa qualité de vie, et à l'encourager en soutenant ses projets et en fixant de nouvelles compétences.
- **Et l'Education Thérapeutique de suivi approfondi, ou « de reprise »** : le ton est ici donné à la personnalisation. En effet, elle permet de s'adapter à un patient, son rythme d'assimilation, les perturbations extérieures dont il serait la proie et si les objectifs fixés lors de l'éducation thérapeutique initiale n'ont pas été acquis, à cause de difficultés d'apprentissage ou de modifications de son cadre de vie, cette éducation peut lui être proposée (10).

Nous reviendrons dans un prochain chapitre sur les programmes d'ETP et leur mise en place, par des généralités dans un premier temps, puis en se concentrant sur des exemples concrets et actuels.

I.5. Le pharmacien d'officine

I.5.1. Les études

Depuis la rentrée 2010-2011, la mise en place de la PACES, pour Première Année Commune aux Etudes de Santé, entendons à l'ensemble des formations de santé (médecin, sage-femme,

kinésithérapeute, dentiste et pharmacien) a permis d'accéder à un tronc commun d'enseignements et à une culture de la santé partagée.

Une fois le choix de la filière effectué, des enseignements pharmaceutiques généraux composés de cours magistraux et de travaux pratiques se déroulent en alternance avec des stages en officine jusqu'à la quatrième année. A ce stade, l'étudiant en pharmacie doit choisir de s'orienter vers une des trois filières suivantes : pharmacie d'officine, pharmacie d'industrie ou internat. Les filières « officine » et « industrie » proposent une spécialisation en deux ans, soit six ans d'études au total. Il est évident que c'est bien entendu sur la profession de pharmacien d'officine que l'accent sera mis tout au long du présent travail.

L'internat pour sa part, ajoutant cinq ans de stages professionnalisants, correspond à un concours classant pour accéder aux spécialités de « biologie clinique », « pharmacie hospitalière » ou « recherche et enseignement », à l'instar de l'ECN (Examen Classant National) pour les médecins.

Notons que certaines activités du pharmacien, notamment l'exercice en officine et c'est le domaine qui nous intéresse ici, nécessitent un enregistrement à l'Ordre des Pharmaciens. Cette institution nationale divisée en antennes régionales, a entre autres missions, d'assurer le respect des devoirs professionnels, de veiller à la compétence des pharmaciens et de promouvoir la qualité des soins dans un souci d'amélioration de la santé publique.

I.5.2. Un rôle essentiel

Dans ce cadre, professionnel aux multiples compétences, nous pouvons mettre en exergue quatre grands rôles inhérents à la pratique actuelle du pharmacien d'officine. En effet, sans prosélytisme aucun, de par sa connaissance des thérapeutiques, « expert du médicament », il est le conseiller, l'informateur, l'éducateur et le confident de premier plan d'une patientèle qui peut le consulter sans rendez-vous et sans limite de temps. Il est disponible, et de par sa proximité et les outils informatiques dont il dispose, connaît ses patients dans leur globalité. Le pharmacien est alors souvent décrit comme le premier acteur de santé consulté par le patient en cas de question relative à la santé. L'ETP par le biais de ses programmes et dans sa dynamique même ne peut pas se passer de cet acteur-clef, pour une approche générale et globale ou par exemple sur des thématiques autour du bon usage du médicament, de son mode de prise, des potentiels effets indésirables et de leur prise en charge...

Plusieurs missions sont l'apanage du pharmacien :

- Tout d'abord, la promotion, communication autour de la prévention et du dépistage des maladies et de leurs complications : analyse et réorientation vers un médecin, son rôle est majeur puisque disponible sans rendez-vous et à proximité du domicile du patient.
- Souvent qualifié de « *disease manager* » par le Professeur Grimaldi (médecin diabétologue), il est le confident et recueille nombre d'informations utiles à la prévention des difficultés, sur le mode de vie du patient : il peut soutenir et accompagner le patient.
- L'information sur la pathologie : fort de ses connaissances, son savoir lui permet d'expliquer les pathologies. Ainsi, les différentes sources d'informations relatives à la pathologie et coordonnées entre les différents acteurs de l'ETP, peuvent être apportées et répétées, sans que cela ne lasse, espère-t-on, le patient.
- Enfin, et le plus légitimement, la promotion du bon usage du médicament : thérapeutiques, modes de prises et d'action, effets indésirables potentiels, il est la référence pour aider à l'organisation et la prise en charge du patient et de son quotidien avec ses médicaments.

Finissons cette partie consacrée à la profession par un petit précis législatif quant à l'engagement du pharmacien.

I.5.3. Un cadre législatif

Ainsi, c'est par le biais de l'article R.5015-48, venant définir la profession de pharmacien d'officine, qu'il est apporté précisions sur son exercice : il doit assurer l'acte de dispensation des thérapeutiques dans son intégralité, à savoir transmettre les informations et les conseils nécessaires au bon usage du médicament, *a fortiori* pour les produits non-listés. Par ailleurs, l'article L. 5125-1-1 A du Code de la Santé Publique (CSP), qui définit les missions des pharmaciens d'officine, mentionne qu'ils « peuvent participer à l'Education Thérapeutique et aux actions d'accompagnement de patients ». Son intérêt et sa participation aux programmes d'ETP semblent donc logiques et primordiaux.

Enfin, l'article 38 de la loi HPST de juillet 2009 lui définit alors de nouvelles missions : « coopération entre professionnels de santé » et « conseils et prestations pour améliorer ou maintenir l'état de santé des personnes » (11).

« L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie ».

Article 84 de la Loi HPST du 21 Juillet 2009

II. L'historique

Les bases sont posées, les grandes définitions, notions et concepts énoncés, détaillés puis analysés, nous avons toutes les cartes en mains pour passer au chapitre historique, ce qui a véritablement motivé cette thèse et nourri ce travail.

Nous allons ainsi traverser les décennies afin de comprendre comment sont nées et se sont mises en place les étapes marquantes de l'évolution de l'ETP en France et dans le monde. Comment les soignants se sont investis ? Comment les différents courants et programmes ont vu le jour ? Comment se sont-ils succédés, articulés ? Où il apparaîtra que l'histoire de l'ETP est intrinsèquement liée à celle de la santé et à l'Histoire, avec un grand H.

II.1. Premier mouvement : l'insuline isolée, une avancée majeure

Si un souci d'exhaustivité nous pousse à citer l'apparition de premiers réseaux de soignants organisés autour de la lutte contre la tuberculose au début du XXème siècle, c'est au sortir de la première guerre mondiale, dans un monde en reconstruction, qu'une nouvelle ère pour la médecine s'ouvrait et avec elle s'imposait la nécessité de réfléchir différemment et d'élaborer de nouveaux paradigmes adaptés à une maladie qui, d'aiguë, devient chronique.

En effet, le 11 Janvier 1922, un an après que l'insuline ait été isolée et au cœur de la rudesse d'un hiver canadien, dans le service hospitalier de deux médecins, Frederick Banting et Charles Best ; Leonard Thomson, jeune patient diabétique de 14 ans plongé dans un coma acido-cétosique, se voit injecter une molécule extraite de pancréas de chien. Le garçon vivra 13 années supplémentaires grâce à la répétition de ces injections (du pancréas de chien à celui de veau ensuite) d'une substance que les médecins nommeront rapidement « insuline » (un bref rappel physiopathologique aura cours dans un chapitre suivant). A cette date se produit donc un changement de statut pour le diabète : alors maladie mortelle, elle devient chronique.

S'ouvrait ainsi une nouvelle ère pour la médecine moderne, et avec elle un flot de questions. Mais, comment aborder et organiser le traitement, de prime abord si contraignant, de ce patient ? Y avait-il nécessité de l'hospitaliser *ad-vitam aeternam* ? Ou de lui imposer un médecin 24h sur 24 pour gérer ses injections ? Au contraire, loin du paternalisme médical prédominant à l'époque, ne valait-il pas mieux sortir du seul cadre hospitalier, essayer d'appréhender la vie du malade dans sa globalité, et lui transmettre un savoir et de nouvelles capacités pour le rendre plus autonome : prémisses de l'ETP ?

II.2. Deuxième mouvement : une nouvelle approche

II.2.1. Les « 60's »

Quelques démarches que nous qualifierons d'isolées verront le jour mais la réelle mise-en-place d'une nouvelle approche thérapeutique où la hiérarchie soignant/soigné sera véritablement remise à plat, devra attendre cinquante ans et le début des années 70. Durant cet intervalle de temps, plusieurs facteurs viendront chacun leur tour, bousculer quelque peu les concepts du mode éducatif pour laisser progressivement place à l'autonomie.

Cela tout d'abord dans les années 60, où l'augmentation de l'accidentalité routière crée un grand nombre d'enfants traumatisés médullaires à prendre en charge.

Dans le même temps, l'asthme, l'épilepsie, le diabète de type 1, la mucoviscidose, l'hémophilie réalisent autant de pathologies au pronostic initialement péjoratif passant à la chronicité au gré des découvertes et avancées thérapeutiques, et autant d'enfants malades dont la prise en charge se fait alors en centres de pédiatrie de long séjour.

Se pose ainsi très rapidement la question de l'enseignement scolaire, sur le lieu même d'hospitalisation, au sein des services hospitaliers, enseignement développé notamment par des partisans du mouvement Montessori dont l'approche est basée sur la maladie, celle des autres et comment chacun la vit et l'appréhende.

Procédons à un rapide focus sur « l'école Montessori » : Maria Montessori, médecin italien s'est basée sur l'observation attentive d'enfants issus de milieux culturels variés, à la fin du XIX^{ème}/début du XX^{ème} siècle pour élaborer une pédagogie où la connaissance est le principe et facteur essentiel à l'enfant pour le rendre acteur de sa propre vie. L'enseignement prodigué doit alors être personnalisé et rythmé en fonction des aptitudes de chaque individu : la résonance avec l'approche éducative de l'ETP est à considérer.

Très rapidement, l'efficacité de cette approche éducative va s'illustrer du fait de la réduction de la durée des périodes d'hospitalisation mais également en apportant une certaine autonomie aux adolescents et jeunes adultes dont la rupture avec les pratiques de soins nécessitait une nouvelle vision éducative.

II.2.2. Les « 70's »

Outre-atlantique, et là-encore avec le diabète insulino-requérant, les premières expériences d'ETP dont la littérature fait état sont celles du Dr Leona Miller, médecin américain qui montre l'effet positif d'une approche pédagogique, éducative, du malade en aidant de jeunes patients diabétiques de quartiers défavorisés de Los Angeles à contrôler leur diabète, gagner en autonomie (en leur apprenant à se traiter), consommer moins de médicaments, et optimiser l'efficacité du traitement insulinique.

Nous sommes en 1972 et Leona Miller publie dans le *New England Journal of Medicine*, une étude aux résultats probants avec en cœur de cible 6000 patients diabétiques socialement défavorisés et ayant bénéficié de deux ans d'éducation à leur pathologie : pour ces patients éduqués, il est montré une réduction de 80% des urgences liées au diabète, 50% de comas acido-cétosiques en moins et de la durée d'hospitalisation.

Précis législatif : En France, le 31 décembre 1970, la loi hospitalière est promulguée, prenant le chemin d'une coopération sanitaire hospitalière. Elle propose une coopération interhospitalière entre les structures publiques sous forme de syndicats interhospitaliers auxquels pourront s'associer des cliniques privées assurant le service public hospitalier. Elle se caractérise ainsi par la volonté des pouvoirs publics de réorganiser les établissements publics et privés en système permettant donc l'égalité d'accès aux soins dans le cadre d'une médecine de meilleure qualité (12).

Sur le vieux continent - nous l'avons cité dans le chapitre introductif - le Professeur Jean-philippe Assal, diabétologue suisse, s'étant éloigné avec conviction des aspects surannés de l'approche biomédicale et en étroite collaboration avec des psychologues, telle Anne Lacroix, militait lui-aussi pour le développement de l'ETP et une approche plus globale de la personne.

Ainsi, dès 1975, étape décisive, il crée au sein des Hôpitaux Universitaires de Genève, un Service d'Enseignement Thérapeutique pour Malades Chroniques (SETMC), véritable unité de traitement et d'enseignement du diabète. En ce lieu, une équipe de soignants a progressivement construit une éducation où l'engagement de la personne dans son traitement est promu, modèle influencé par les théories de Carl Rogers où la relation est centrée sur la personne, les travaux sur les conceptions des apprenants et le processus d'apprentissage des adultes du Laboratoire d'épistémologie des sciences de Genève, et les travaux d'Elisabeth Kübler-Ross sur le vécu du deuil (en lien direct avec les étapes d'acceptation de la maladie). Cette psychiatre suisse fut à l'origine des soins palliatifs, nouvelle prise en charge des patients en fin de vie. Elle est notamment à l'origine, grâce aux observations et analyses effectuées dans son service, de la décomposition en cinq étapes du processus de deuil faisant suite à l'annonce du diagnostic de maladie au stade terminale. Ces étapes, séquentielles ou

non nécessairement que sont le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation, peuvent aisément et logiquement en effet, être transposées au processus généré lors de l'annonce d'une maladie chronique.

« L'école de Genève » est ainsi née, devenue centre collaborateur privilégié de l'OMS depuis plus de vingt ans et véritable pionnière en matière d'ETP.

II.2.3. Les « 80's »

Précis législatif : Le Comité des Ministres de l'époque réuni en 1980 au Conseil de l'Europe, déclare que tout individu a le droit de connaître l'information recueillie sur sa santé et met en avant les programmes privilégiant la participation active des malades à leur traitement (13). Quelques années plus tard, en 1986, nous l'avons d'ailleurs vu dans le chapitre introductif, la première conférence internationale pour la promotion de la santé a adopté la charte d'Ottawa. Il y est prôné la promotion de la santé, dont l'objectif est d'offrir à chacun plus de compétences pour leur santé afin d'atteindre « un état de complet bien-être physique, mental et social ». Premier véritable appel pour une action internationale (2).

Les années 80 voient l'extension du modèle d'éducation thérapeutique développé pour les patients diabétiques de type 1 au diabète non-insulinodépendant. En effet, des médecins hospitaliers s'approprient cette approche mais en l'orientant presque exclusivement vers des objectifs de sécurité. Pour des patients majoritairement asymptomatiques, la tâche semble ainsi nettement plus ardue, l'intérêt moins palpable, et la question éducative plus sensible. Ici, quand les besoins dépassent le simple niveau technique et quand une démarche démonstratrice semble inappropriée, le juste équilibre se trouve placé à équidistance de la prévention des complications et de la volonté du patient de vivre normalement.

Nous nous trouvons alors dans une approche plus humaniste où l'intérêt est moins de transmettre un savoir technique par le biais de méthodes pédagogiques établies, que de dépasser le cadre « scolaire » pour appréhender un patient inscrit dans son quotidien et dont le caractère chronique de la maladie renvoie à une implication psychosociale très importante.

Ainsi, dès 1989, l'élargissement de cette action à des patients souffrant d'obésité fut entériné par le Professeur Alain Golay (successeur du Professeur Assal), médecin genevois, au sein du service nommé SETMC (12). Dans ce service, quarante soignants ayant endossé le rôle d'éducateurs ont décidé de centrer leur spécialité médicale sur l'éducation. Encore aujourd'hui le service s'impose et continue d'accueillir des patients atteints de diabète, d'obésité et des pathologies y étant associées.

Le service coordonne dans une même dynamique, l'endocrinologie, la diabétologie, la nutrition (notamment par le biais d'action telles le programme de soins « Contrepoids »).

II.3. Troisième mouvement : les années 1990

L'histoire de la santé est marquée au début de cette décennie par l'arrivée d'une pathologie nouvelle : le SIDA. Ce Syndrome d'ImmunoDéficiency Acquis va dans un premier temps toucher de jeunes adultes de niveaux d'éducation et de revenus plutôt élevés, aux Etats-Unis d'abord, en Europe par la suite. Il représentera, de par la nature même de la pathologie et ce qu'elle sous-tend, comme un véritable vecteur d'exigence quant au respect du patient, de son histoire et de ses attentes. Là-encore, d'aigüe la maladie va évoluer vers la chronicité du fait de la disponibilité dès les années 90 d'antirétroviraux efficaces mais pourvoyeurs d'effets secondaires importants.

Pour améliorer leur quotidien, les patients s'organisent rapidement sur un modèle revendiquant le respect de la place de l'individu, son autonomie, tout en exprimant également une certaine méfiance voire défiance vis-à-vis des institutions médicales et pharmaceutiques. Un tel modèle a rapidement su s'ouvrir à d'autres populations de malades, jeunes, avec une visibilité médiatique en croissance (notamment le Téléthon en France) et avec une vision de leur prise-en-charge nouvelle, mettant à mal les certitudes du modèle paternaliste.

Plusieurs révolutions conceptuelles et autant d'évolutions des modèles d'ETP vont alors simultanément prendre place.

Dans un premier temps, il semble nécessaire d'analyser trois termes essentiels pour l'approche médicale comme celle pharmaceutique. Historiquement, le concept de l'observance est le premier à faire son apparition. Il renvoie à la capacité à suivre une règle (une règle primitivement religieuse). Il s'articule et interagit assez naturellement avec les concepts de compliance, de supporter physiquement une contrainte sans rompre, et d'adhésion. A la lumière de ces trois concepts, le seul moyen pour le patient de combattre sa maladie et d'y survivre est donc d'appliquer sans sourciller, à la lettre, ce modèle prescriptif injonctif et quasi dictatorial.

Pour autant, pour un patient dont le lieu de vie est hors du milieu hospitalier, il est indispensable de développer ses propres capacités et compétences (que nous qualifierons volontiers d'auto-observance et auto-management) afin de gérer au mieux ce quotidien avec la maladie. Il acquiert alors une certaine autonomie ; une autonomie encore limitée dans un premier temps à de l'auto-soin ou de la gestion de son parcours de soins mais évoluant progressivement vers l'instauration d'une

alliance thérapeutique. Un transfert doit alors s'effectuer d'une ETP centrée sur la réalisation d'un objectif biomédical, vers un modèle « à quatre mains », le modèle « soignant-soigné ». Dans cette dernière configuration, les compétences et la capacité de décision - de codécision avancerions-nous - vont alors être déplacées vers l'obtention d'une alliance : du professionnel au patient. L'adhésion à un tel projet se doit de passer par une négociation entre les deux protagonistes afin de motiver la participation du patient, et de sorte qu'un équilibre soit obtenu entre la liberté d'action à laquelle il aspire et les obligations médicales qu'il doit respecter.

Au cours de cette décennie, les choses évoluent également du point de vue des représentations. En effet, nous l'avons abordé, toujours en s'éloignant d'un modèle unidirectionnel paternaliste, le malade apparaît pour le professionnel comme un individu marqué par une histoire, forgé par des représentations propres, alignées sur son vécu de la maladie et des savoirs souvent empiriques. Il ne se présente donc plus comme un standard dont les représentations doivent être analysées pour mieux les modifier, modèle initial désormais en passe d'être abandonné, il s'agit plutôt de lui offrir des éléments permettant de mieux comprendre son corps, sa physiologie, et donc sa maladie. Le patient pourra alors faire le lien entre les représentations qu'ont les soignants de sa pathologie (et de son histoire) et ses propres représentations initiales, afin de se positionner dans un nouveau système de représentations où il se sent plus à l'aise.

La troisième étape est celle que nous qualifierons d'*empowerment*. Les années 90 proposent un tournant quant à la place du patient dans le projet de soin. D'une approche centrée sur la maladie, la translation se fait au profit du patient. D'acteur passif il devient co-décideur de ses thérapeutiques, inscrites dans son parcours de vie et les actions éducatives lui sont destinées autant qu'à son entourage (qu'il est désormais nécessaire d'impliquer puisque le patient chronique s'inscrit dans un cercle familial et social unique). Cette nouvelle prise de pouvoirs et de responsabilités de la part du patient se traduit de façon factuelle par la réévaluation constante du diagnostic éducatif ayant défini des objectifs initiaux, mais se devant d'évoluer au fil de ses acquis et de ses attentes afin de toujours réajuster les objectifs en adéquation avec la maladie évoluant.

- **OMS**

Autre tournant s'il en est, reconnaissance majeure et officielle à tout le moins, l'OMS propose en 1998 une définition de l'ETP mettant en exergue différents points. Ainsi, l'ETP présente comme finalité la formation du malade en lui transmettant un certain savoir-faire lui permettant de faire le lien entre le contrôle optimisé de sa maladie et sa vie. D'autre part, ce processus continu doit faire partie intégrante du protocole de soins et permettre au malade (et son entourage) de collaborer au mieux avec les soignants.

Rémi Gagnayre et Jean-Francois d'Ivernois (médecins français, professeurs des sciences de l'éducation représentants de l'Ecole de Bobigny) de proposer dès 1995 une approche issue de celle de Genève et étoffée de l'ETP, où une mise en accord continuelle avec le patient lui permet de s'engager pleinement, et selon celle d'un projet dont nous pourrions ainsi en dérouler, avec une certaine temporalité, les étapes :

- Le diagnostic éducatif, prisme permettant de procéder à l'état des lieux de la situation.
- La construction du projet éducatif en lui-même permettant de définir les objectifs d'apprentissage.
- Le choix du contenu et des méthodes, fondements de l'élaboration du dispositif éducatif.
- L'évaluation du projet.

Cette proposition permet de s'intéresser à la personne séparée de sa maladie et, outre le fait d'être assez proche des pratiques de soins pour que les soignants puissent l'envisager, elle donne une ligne directrice et une véritable cohérence à la démarche éducative.

Enfin, ne faisons que citer un rapport du groupe de travail Diabète – Prévention, dispositifs de soin et éducation du patient du Ministère de l'Emploi et de la Solidarité de Mai 1998, qui avance que : « L'éducation du patient vise aujourd'hui deux objectifs complémentaires : l'éducation pour la santé [...] et l'éducation *stricto sensu* du patient, qui cherche à assurer la prise en charge de la maladie par le patient lui-même (dans le cadre d'une autonomisation croissante) ».

Précis législatif : Le 4 juin 1991, émission de la circulaire DGS/DH où est mentionné pour la toute première fois le terme de « réseau de soins ». Nous l'avons vu, avec l'extension de l'épidémie de SIDA, et l'aggravation des phénomènes de toxicomanie, la prise en charge de ces populations par la médecine traditionnelle libérale ou hospitalière semble difficile : par le biais des réseaux de soins il y est vu une nouvelle approche (14)(15).

Dans la loi hospitalière n° 91-748 du 31 juillet 1991 (désormais abrogée), les établissements de santé étaient déjà missionnés par le biais de l'article L. 711-1. pour « participer à des actions de santé publique, et notamment [...] des actions d'éducation pour la santé et la prévention ».

Plus tard, en avril 1996, le Plan Juppé en précise le cadre juridique en définissant des réseaux expérimentaux dits « Soubie », les « réseaux ville-hôpital », et les dispositifs visant à développer la coopération hospitalière. Il donne un nouveau souffle aux réseaux en encourageant à nouveau la prise en charge en réseau, plus globale et on assiste alors à l'apparition de nouveaux et nombreux réseaux comme ceux dédiés à l'hépatite C ou la toxicomanie (16).

La circulaire du 4 mai 1999, renforce l'intervention d'acteurs médicaux et paramédicaux dans les actions d'éducation et renforce alors la pratique de l'éducation thérapeutique chez le patient diabétique. Elle encadre l'organisation des soins des patients diabétiques de type 2, et met en avant la prise en charge du patient dans sa globalité (17).

Le 5 juin 1999, un rapport du conseil national de l'ordre des médecins portant sur l'information et la formation du patient avance que, « l'éducation du patient s'adresse aussi bien à un individu qu'à un groupe restreint et homogène atteint d'une même affection. C'est une nécessité éthique, déontologique et économique essentielle mais aussi une nécessité collective » (18).

II.4. Quatrième mouvement : les années 2000

II.4.1. Le contemporain

Alors que dans les années 90 que nous venons de parcourir, les initiatives pour cette approche préventive auprès des malades chroniques et l'envie d'une relation soignant-soigné plus équilibrée, reposaient pour l'essentiel sur un engagement que nous qualifierons de « militant », les années 2000 sont celles de la formalisation de la pratique de l'ETP avec le souhait de la renforcer et de diffuser des pratiques professionnelles éducatives à l'ensemble des futurs intervenants du domaine de la santé (30). Formaliser la pratique éducative passe alors d'une part par une prise de conscience des responsables professionnels et institutionnels, et d'autre part une volonté politique avec des années marquées par une succession de lois, lois que nous allons nous attacher à détailler.

Alors fraîchement nommé Ministre délégué à la santé, Bernard Kouchner lance en février 2001 une action de promotion de l'ETP par le biais du PNEPS, comprenez « Plan National d'Education Pour la Santé », prévoyant alors le financement de l'ETP en ville et à l'hôpital pour des population ciblées (patients diabétiques et enfants asthmatiques) puis un élargissement aux situations dont l'état de

santé du patient l'imposait, ainsi qu'une formation systématique des professionnels à l'ETP, là où déjà la Conférence nationale de santé avait pour sa part souligné l'intérêt de développer la prévention et l'éducation, dans une approche de promotion de la santé.

Le 22 octobre 2001, la circulaire N°DGS/SD6/2001/504 relative à l'élaboration des schémas régionaux d'éducation pour la santé s'impose comme une continuité d'action avec la charte d'Ottawa.

Le 4 Mars 2002, la loi Kouchner (toujours Ministre délégué à la santé), relative aux droits des malades encadre en les définissant pour la première fois les objectifs d'une politique de prévention en faveur d'actions menées en ETP. L'idée de droits des malades renvoie alors à plusieurs démarches, notamment l'obligation pour tout praticien d'apport d'informations aux patients avec celle de recueillir son consentement éclairé, apport d'informations sur son état de santé se développant d'ailleurs selon plusieurs axes :

- Les traitements, actes et investigations envisagés.
- Leur utilité et leur nécessité.
- Les conséquences engendrées par leur prise ou au contraire, leur refus.
- Les alternatives envisageables.

Dans la même veine, toujours avec la volonté d'informer le patient et de le faire participer activement à la prise de décisions au fil de son parcours de santé, la loi Kouchner permet aussi un renforcement juridique nécessaire en proposant l'encadrement de l'accès au dossier médical du patient et celui de la création de réseaux de santé centrés sur l'ETP. L'article L. 6321-1 du CSP y apporte d'ailleurs une définition légale des réseaux de santé : « Les réseaux de santé ont pour objectif de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins » (19). Cette loi vise ainsi à renforcer la coordination entre professionnels et établissements de santé et justifie le rôle des réseaux dans le système de santé.

Enfin, cette loi de 2002 entérine la création de l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES), devenu un acteur majeur et dont une des missions est l'éducation du patient.

Quelques semaines plus tard, la Circulaire DHOS/DGS N°2002/215, du 12 avril 2002, relative à

l'éducation thérapeutique au sein des établissements de santé se présente comme un appel à projets sur l'asthme, le diabète et les maladies cardio-vasculaires.

En aparté, notons que l'OMS avance en 2003, que l'adhésion thérapeutique à long terme ne s'élève en moyenne dans les pays industrialisés qu'à 50 %, et est plus basse encore dans les pays dits en développement. Elle conclut alors en toute logique qu'il est indéniable que de nombreux patients présentent des difficultés à suivre les recommandations thérapeutiques (20).

Quelques mois plus tard, le 9 Aout 2004, les pouvoirs et missions de l'INPES se voient renforcés et cinq plans majeurs de santé publique sont présentés. L'ETP y est alors inscrite dans le « Plan pour l'amélioration de la qualité de vies des personnes atteintes de maladies chroniques » (PQVMC 2007-2011)(21). Il s'agit ici de favoriser la coopération entre le corps soignant et le patient accompagné de sa famille, et en parallèle, pour la première fois, est abordée la nécessité de former les étudiants en santé. Première fois également lorsque la responsabilité de l'Etat est affirmée en terme de santé publique. Ce plan s'articule pour sa part autour de quatre axes majeurs :

- Mieux connaître sa maladie et ainsi pouvoir mieux la gérer.
- Faciliter la vie et le quotidien du malade.
- Connaître les besoins existants.
- Apport d'outils et de rémunérations afin d'élargir la médecine centrée sur les soins, vers la prévention.

Quatre jours plus tard, la loi du 13 Aout 2004, relative à l'assurance maladie, crée la Haute Autorité de Santé (HAS), autorité publique indépendante et scientifique ayant pour but de renforcer la pérennité et la qualité du système de santé français, et s'est assignée, entre autres missions, celle « d'évaluer la qualité et l'efficacité des actions ou programmes de prévention, notamment d'éducation pour la santé, de diagnostic ou de soins » (21).

Dans ce cadre, l'HAS en partenariat avec l'INPES publie alors un guide méthodologique, « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques ».

Une collaboration, voire une coopération, face à l'enjeu majeur et d'ampleur exponentielle que représente l'éducation du patient, entre l'HAS et l'INPES débouchera à nouveau, en Juin 2007, dans le sillon de ces précédents axes d'action, sur un guide méthodologique permettant de structurer un programme d'ETP pour les maladies chroniques et ici en particulier, le diabète (22).

En 2005, la Charte de Bangkok que nous avons déjà abordée en préambule est adoptée et vient compléter les principes, valeurs de promotion de la santé dans le monde, et stratégies d'action développés par la précédente Charte d'Ottawa.

Faisons un petit saut de deux ans pour parvenir à la circulaire du 2 mars 2007 qui vient alors apposer un cadre aux réseaux de santé, en définir les orientations et en préciser les objectifs : l'ETP et les réseaux de santé, des objectifs intrinsèquement liés.

- L'objectif prioritaire est de proposer une offre de services aux professionnels de santé de premier recours, notamment aux médecins de patients chroniques.
- L'objectif est aussi de proposer un appui aux professionnels pour qu'ils puissent orienter leurs patients dans le système de soins et leur permettre un accès aux prises en charge les plus adaptées.
- Aussi, un réseau n'a pas pour vocation de compenser une offre de soins inexistante ou déficitaire.
- Les réseaux doivent développer des fonctions nécessaires à la prise en charge de pathologies chroniques : éducation thérapeutique, suivi de l'observance, et conformément aux recommandations de l'HAS concernant les ALD, « accompagnement des parcours de soins des patients au sein du système de santé ».
- Ceci passe bien sûr par la prise en charge globale des patients, permise par le décloisonnement des professionnels, la qualité, sécurité et continuité des soins, et la cohérence avec les objectifs fixés par la réforme de l'assurance maladie.

Enfin, participation à l'organisation territoriale des soins, un réseau doit alors répondre aux besoins identifiés au sein d'un territoire :

- Le niveau de proximité qui permet de « simplifier la fonction de coordination », de constituer « des réseaux de proximité sur des thématiques proches comme le cancer et la douleur... », en facilitant l'accès à des prestations spécifiques comme l'éducation thérapeutique.
- Les niveaux territoriaux subsidiaires apportant un appui aux réseaux de proximité. Ils forment un relais pour la diffusion et l'élaboration de référentiels et procédures, et ils sont l'outil de liaison entre les professionnels de santé des différents niveaux de recours.

Le droit des réseaux est caractérisé par trois documents fondamentaux : un document d'information remis à chaque patient précise le fonctionnement, les prestations proposées et les moyens prévus pour assurer l'information du patient, et il détermine ainsi le parcours vers un projet individualisé au

patient, la charte du réseau (engagement des professionnels de santé au sein du réseau) et un rapport d'évaluation (à remettre tous les trois ans et démontrant l'atteinte ou non des objectifs)(23)(24).

En avril 2007, quatre objectifs sont énoncés au sein d'un plan de grande ampleur pour « l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques », mené par le Ministère de la santé entre 2007 et 2011 et ayant pour but d'élargir la pratique médicale à l'éducation thérapeutique. L'HAS publie d'ailleurs en Juin 2007 un guide méthodologique sur la structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (22).

Ces quatre objectifs reprennent ce qui constitue l'essence même de l'ETP, à savoir :

- Aider les patients à mieux connaître leur maladie afin de mieux la gérer.
- Elargir la pratique médicale vers la prévention.
- Faciliter au quotidien la vie des malades.
- Et leur permettre de mieux maîtriser les conséquences de la pathologie sur leur qualité de vie.

Un an plus tard, en septembre 2008 et toujours dans la même démarche, un rapport « Pour une politique nationale d'ETP » est remis à Mme Roselyne Bachelot alors Ministre de la santé. Il présente à son tour trois objectifs :

- Définir les modèles d'éducation thérapeutique les plus pertinents au regard du système de soins français.
- Préciser les modalités nécessaires à leur mise en œuvre.
- Proposer à côté des actions d'éducation thérapeutique *stricto sensu*, une typologie des actions d'accompagnement à la qualité de vie et d'aide à l'observance.

Plus récemment, à l'instar du susdit rapport, un travail porté par Christian Saout, Bernard Charbonnel et Dominique Bertrand sur les modalités d'implémentation de l'éducation thérapeutique du patient dans notre système de santé français a ouvert la voie à l'inscription de l'éducation thérapeutique du patient dans le code de la santé publique.

II.4.2. La loi HPST

La transition est ainsi toute trouvée puisque le 21 juillet 2009 la loi portant réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires (loi HPST) précise les contours et fonctions de l'éducation thérapeutique du patient, et l'inscrit dans le code de la santé publique (loi abordée dans le précédent chapitre). Ainsi, la loi rentrée en vigueur reconnaît l'éducation thérapeutique comme

une thérapeutique à part entière, en reconnaît son cadre, ses finalités et précise ses modes de financement. Elle définit ainsi, synthèse s'il en existe, dans l'article 84 que : « L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie » (25).

D'un point de vue purement législatif, notons que l'article L.1161-1 du CSP place l'ETP dans le parcours de soins, insistant au passage sur la nécessité de la pleine adhésion du patient et son autonomie, ceci sans pour autant ne jamais en conditionner le taux de remboursement. En parallèle, l'article L.1161-3 vient préciser les modalités de conformité des actions d'accompagnement à un cahier des charges national et le décret sera l'outil réglementaire venant déterminer les compétences requises pour les « intervenants-éducateurs » (il faudra néanmoins attendre un an et le mois d'Aout 2010, avant d'en voir se dessiner des contours précis).

Par le biais de cette loi, une reconnaissance officielle est apportée à l'idée d'éducation du patient et la volonté de l'impliquer dans les soins et dans la gestion active de sa maladie. Ainsi, l'ETP s'adresse à des patients en interaction avec un entourage propre, elle fait partie de l'éducation pour la santé dont elle emprunte les principes et méthodes, et représente la dimension préventive se devant d'être dorénavant un élément primordial du parcours de soins au même titre qu'un traitement médicamenteux.

Élément charnière à part entière dans l'histoire de l'ETP, la présentation de cette loi a su drainer dans son sillage un nombre certain d'évènements marquants. En effet, à cette date, l'ETP s'illustre également comme critère de certification des établissements de santé, inscrit au manuel V2010 de la certification nationale sous la référence 23.a. Cette loi porte par ailleurs la création des ARS, Agences Régionales de Santé qui, si l'on se cantonne au prisme de l'ETP, ont pour mission de promouvoir l'offre thérapeutique à l'hôpital comme en ambulatoire, ceci dans le respect du cahier des charges national quant à l'organisation et à la qualité des démarches éducatives.

Mais c'est bien l'arrêté du 2 Aout 2010 qui vient véritablement préciser les compétences requises pour la dispensation de l'ETP : « L'acquisition des compétences nécessaires pour dispenser l'ETP requiert une formation d'une durée minimale de 40 heures d'enseignement théorique et pratique. Ces compétences s'acquièrent dans le cadre soit de la formation initiale ou du développement professionnel continu pour les professionnels de santé, soit par des actions de formation continue », et dans le même temps apporte un cadre évaluatif puisque les programmes seront soumis à une première auto-évaluation annuelle au cours de leur déroulement afin d'optimiser leur pertinence et une évaluation finale quadriennale des résultats obtenus. Dans le même esprit, l'INPES élabore en

Juin 2013 un référentiel de compétences pour qui veut dispenser au sein d'un programme, une éducation thérapeutique du patient (26).

Enfin, la promotion de la santé et le développement de la prévention sont entre autres, les thématiques de la loi n°2016-41 publiée le 26 janvier 2016 dite « de modernisation de notre système de santé » élément de réponse aux nouveaux défis amenés par l'allongement de la durée de vie, les maladies chroniques et les inégalités en matière de santé (27).

II.4.3. La formation à l'ETP

A ce jour, il est de bon ton de noter que l'ETP continue de s'imposer dans les cursus universitaires, puisque l'on observe une multiplication des Diplômes Universitaires (DU) et des Masters en rapport, puis dans les cursus post-universitaires par le biais de son intégration dans la formation continue (le DPC) comme un des thèmes les plus plébiscités. Illustrons ces propos par deux exemples concrets à l'échelle régionale, la formation validante de 40 heures portée par COPEPPI (Coopération pour la Prévention et l'Education du Patient en Picardie) et le DU d'ETP de l'UPJV (Université de Picardie Jules Verne).

- **La formation validante de 40 heures** dans un premier temps, proposée notamment par COPEPPI avec le soutien de l'IREPS de Picardie, s'adresse à un public large, qu'il s'agisse des professionnels des établissements de santé et professionnels du secteur libéral, des professionnels du secteur social, du secteur sportif, d'associations de patients et embrasse les objectifs généraux suivants :
 - Appréhender et comprendre les principes généraux et enjeux de l'ETP.
 - Réaliser des actions d'éducation thérapeutique de qualité, participer à l'élaboration de programmes d'ETP et ainsi intégrer dans sa pratique les modalités de mise en oeuvre d'une démarche d'éducation thérapeutique auprès de patients chroniques.

Avec aussi des objectifs plus spécifiques :

- Développer les attitudes appropriées dans la relation avec le patient, son entourage et avec les autres acteurs de santé.
- Développer les compétences pour :
 - réaliser un diagnostic éducatif (le bilan éducatif partagé),
 - établir un contrat d'éducation thérapeutique négocié avec le patient,
 - concevoir et réaliser des séances éducatives individuelles ou collectives,
 - effectuer une évaluation pédagogique du patient.
- Nécessairement, développer des compétences d'autoévaluation de sa pratique.

- **Le D.U. intitulé très justement « de l'éducation du patient à l'alliance thérapeutique »**

Là-encore un public assez large est visé puisque l'enseignement s'adresse aux soignants (diététiciens, docteurs en médecine et pharmacie, étudiants du 3ème cycle de médecine et pharmacie, kinésithérapeutes, infirmier(e)s, pédicures-podologues, psychologues, psychanalystes, sages-femmes...), les patients, les membres des associations de patients, le personnel des organisations en charge de la santé et les travailleurs sociaux. La formation, plus dense que la première abordée, se développe sur 115 heures avec des séminaires, stages et sessions de validation.

Les objectifs sont alors proches et dans l'esprit de ceux de la formation précédente puisqu'ils recherchent avant tout une prise de distance et réflexion pouvant entraîner une nouvelle approche relationnelle dans l'exercice quotidien de l'étudiant. On parle ainsi de favoriser l'acquisition de repères nouveaux par le biais d'une formation conceptuelle et pratique, au-delà des référentiels de l'éducation du patient, afin d'instaurer une véritable alliance thérapeutique dans la relation de soin.

II.5. Des actions d'ETP

Dans un premier temps et avec la volonté de se cantonner au niveau local, revenons sur la création de COPEPPI, association elle-même issue de l'association E-PI-CURE (pour Education, Picardie, et traitement Curatif) et créée en 2008, fusion des actions en rapport avec la nutrition et de prévention et d'éducation du patient, avec en 2015 une orientation privilégiée vers ce dernier domaine (9).

Les motivations de cette démarche sont exposées au-travers d'un article (divisé en deux parties) que nous pouvons citer : « Afin de faire face aux problèmes de santé qui frappent la région Picardie (en France), à une sous-médicalisation et à une surmortalité notamment cardiovasculaire, la région s'est dotée de structures originales : des pôles de prévention et d'éducation du patient.

L'historique d'une telle construction est présenté en premier lieu. Ceci constitue la première partie du texte ; nous donnons ensuite, dans la seconde partie, la parole aux responsables de chaque équipe et à nos partenaires » (9).

Ces deux structures associatives ont constitué le support juridique du Réseau régional de prévention et d'éducation du patient, formalisé en 2007 avec le concours de l'Agence régionale de l'hospitalisation.

Plusieurs pôles font ainsi partie du réseau COPEPPI, avec par ordre alphabétique Abbeville, Amiens, Beauvais, Compiègne, Laon, Saint-Quentin, Senlis et Soissons.

En parallèle, toujours dans la région, la Journée d'éducation thérapeutique s'est tenue cette année pour sa huitième édition, le Vendredi 30 Novembre dernier, organisée par COPEPPI et avec l'intervention de participants du CHRU d'Amiens, de l'UPJV, de l'ARS. Le programme s'établit généralement en deux mouvements avec des prises de parole magistrales le matin et des ateliers l'après-midi.

Citons enfin, avec un rayonnement plus large, le « Journal de l'ETP » où JF d'Ivernois officie comme rédacteur en chef, avec une parution tous les six mois et où les acteurs majeurs du milieu de l'ETP interviennent par le biais d'articles et d'études.

La volonté qui était la nôtre de traverser ensemble les différentes décennies du siècle dernier et de ce siècle pour en extraire les étapes importantes et décisives dans le domaine de l'ETP, nous aura permis je l'espère, d'apporter une *ekphrasis* à la mise-en-place et à la progression de la démarche éducative, ce à la lumière des grandes avancées médicales et motivées par de nouveaux besoins sociaux et sociétaux.

Même si le souci d'exhaustivité qui nous anime laisse inévitablement un goût amer à l'idée d'occulter volontairement ou non, face à une tâche herculéenne et non spécialement pertinente, un nombre d'évènements et démarches éducatives divers, éparpillés dans le temps et dans l'espace, la progression aventureuse qui fut mienne, au milieu d'une jungle d'informations a permis de sélectionner la substantifique moelle indispensable à la bonne compréhension de l'historique de cette évolution.

« L'homme ne peut devenir homme que par l'éducation. Il n'est que ce que l'éducation fait de lui [...] C'est au fond de l'éducation que gît le grand secret de la perfection de la nature humaine ».

Emmanuel Kant

III. De la construction au déploiement d'un programme d'ETP

Après avoir présenté les fondements de ce travail, parcouru des décennies et compris la mise-en-place progressive de l'approche éducative, le temps est venu de nous tourner vers aujourd'hui. Illustrer quelques exemples de programmes d'ETP faisait sens en réorientant la réflexion vers le pharmacien d'officine et vers le concret. Il paraît cependant nécessaire de revenir sur la construction et le développement d'un programme d'ETP, premier temps essentiel dans ce chapitre désormais ancré dans le présent et se voulant plus illustratif.

III.1. Les personnes-cibles des programmes

L'ETP se doit d'être proposée à toute personne, qu'il soit adulte, adolescent ou encore enfant accompagné de ses parents, le seul critère d'inclusion étant d'être porteur d'une maladie chronique, qu'elle qu'en soit la nature et son stade d'évolution. Dès lors que la proposition du programme éducatif est acceptée par le patient, la prise en charge devenant personnalisée, individualisée, celle-ci doit se conformer aux besoins et aux demandes du patient qui, jouissant d'une liberté totale peut en négocier les buts et modalités de mise en œuvre avec les soignants. Les proches du patient, son entourage peuvent, nous dirions même « doivent » y être associés, tant l'enjeu est grand.

III.2. Les différentes étapes

Nous l'avons vu dans le premier chapitre, trois types de propositions en ETP sont à différencier selon l'HAS : l'ETP « initiale », « de suivi régulier » et « de suivi approfondi ». En parallèle, selon les recommandations émises par l'HAS toujours, par le biais du guide méthodologique, et selon les docteurs Gagnayre et d'Ivernois, l'organisation de ces actions éducatives doit respecter une démarche raisonnée, un ordre à suivre (22)(28)(Annexe 1).

Cela s'illustre avec quatre étapes distinctes.

III.2.1. « Le diagnostic éducatif »

Première étape nécessaire pour tracer la feuille de route. Le but est de comprendre par un interrogatoire réalisé en séance(s) individuelle(s), unique ou multiples, mené par un professionnel de santé ou, dans l'idéal, fruit de la collaboration d'une équipe multiprofessionnelle, comment le patient appréhende la question de la santé et quels leviers sont alors à actionner pour l'aider à améliorer ses comportements. Nous sommes ici à la croisée des composantes pédagogiques, psychosociales et biomédicales. Tout l'enjeu est donc de savoir identifier les besoins du patient en réalisant un véritable diagnostic, non pas médical mais cette fois éducatif.

A la lumière de ces informations, le diagnostic éducatif permet de définir conjointement des priorités d'apprentissage, de négocier des objectifs réalisables pour les deux parties, et de sceller un véritable contrat : « priorités », « négocier », « contrat », écartons-nous volontiers de ces termes, bien qu'assez représentatifs, mais d'origine lexicale trop éloignée pour évoquer plutôt une « alliance ».

Il faut alors distinguer deux catégories d'objectifs : les objectifs de sécurité et les objectifs spécifiques. Dans le premier cas, c'est généralement le soignant qui fixe les limites, et ce dans la visée de retarder ou d'éviter les complications graves et accidents. A contrario, les objectifs spécifiques eux, renvoient au projet personnel du patient et correspondent à ce qu'il souhaite, et qu'il devrait être en capacité de formuler au professionnel de santé.

Pour ceci, le soignant se doit d'explorer cinq domaines nécessaires à la bonne compréhension et au bon recueil des informations relatives au diagnostic éducatif (22). Ces domaines renvoient naturellement aux dimensions biomédicale, socio-professionnelle, cognitive et psycho-affective, telles que développées ci-après :

- Le patient s'inscrit dans un contexte social unique, à savoir, de façon non-exhaustive et sans hiérarchie particulière : son âge, son style de vie et donc sa catégorie socio-professionnelle, sa vie familiale, ses caractéristiques socioculturelles, son intégration sociale sans oublier son savoir-être.
- Les réactions comportementales du patient face à l'émotion, au stress, à sa maladie, son état émotionnel, son estime propre, ses ressources, et sa capacité d'adaptation. C'est la sphère psychologique du patient qui est ainsi « sondée ».
- Les connaissances qu'il a su acquérir quant à sa maladie et à ses traitements : son savoir et son savoir-faire.
- Les représentations qu'il a de sa maladie, comprenons de son origine et de son évolution.
- Enfin, dernier point mais de loin le plus important, favoriser sa motivation en essayant de saisir ce vers quoi il tente d'accéder dans sa vie de malade chronique.

De par la variabilité infinie des situations de vie, évolutives dans le temps, uniques et imprévisibles, et la nature consensuelle qui empreint une telle alliance, les termes de ce contrat se doivent d'être évolutifs et actualisés régulièrement.

III.2.2. Le programme personnalisé

Toujours en séances individuelles car poursuivant des objectifs personnalisés, et toujours dans un souci de consensus, cette seconde étape renvoie à la réalisation d'un programme propre au patient après avoir échangé et formulé avec lui les compétences qu'il projette de développer ou au moins maintenir. C'est dans cet esprit que le patient aborde également avec le professionnel les obstacles rencontrés dans la vie de tous les jours, afin de les surmonter après avoir défini des priorités d'actions.

III.2.3. Les séances d'ETP

Cette fois, les séances peuvent être individuelles comme collectives et il s'agit de l'action de terrain, avec la mise en place véritable et la direction de la séance d'ETP (se déroulant généralement en 45 minutes à 2h30), en commençant par sélectionner le contenu à aborder, la méthode usitée et les techniques d'apprentissage proposées au patient (les jeux, le partage d'expérience, la mise en situation, etc...). Présentons à ce sujet quelques avantages des séances individuelles :

- L'interaction entre le professionnel de santé et le patient est facilitée et il devient plus aisé de pleinement s'approprier les difficultés propres du patient.
- La personnalisation du discours.
- La possibilité de faire exprimer par le patient son vécu.
- L'aspect relationnel est privilégié, ce qui devrait permettre à chacun de s'exprimer le plus librement possible.

Désormais non-exclusivement individuelles, abordons l'intérêt de ces séances devenues possiblement collectives, car même malgré le peu de retours évaluatifs à ce sujet, elles semblent proposer elles-aussi plusieurs avantages :

- Lors de ces séances collectives le patient peut réaliser plus facilement qu'il n'est pas un cas isolé et qu'il n'éprouve pas seul les difficultés liées à son problème de santé.
- Une émulation de groupe permet l'échange de connaissances empiriques, avec la possibilité d'y convier l'entourage.
- Il peut avec plus de liberté aborder ses découragements et ses réussites, ce qui renforce *de facto* son habileté sociale.
- Enfin, en déviant la cible et en questionnant d'autres patients, c'est aussi l'occasion de définir indirectement les représentations d'un patient au sujet d'une même maladie.

Les caractéristiques de la séance et son déroulement sont décidés collégialement lors de l'élaboration du projet par l'équipe soignante, en fonction de l'offre d'ETP (le cahier des charges indiqué par l'ARS et l'HAS), de l'expérience des intervenants, et des modalités contractuelles convenues avec l'ARS (donnant droit au financement, point qui fera l'objet d'un prochain paragraphe), et d'un aspect purement organisationnel, fonction des souhaits d'un patient possédant des contraintes familiales et professionnelles.

Lors des séances, des méthodes et techniques participatives d'apprentissage sont utilisées mais le contenu de chaque séance, prenant la forme d'un carnet de bord, d'une feuille de route, appelé « conducteur de séance » (10). Il est sous la responsabilité de l'équipe éducative ou de l'intervenant lui-même. Toute la difficulté réside alors dans la réalisation de ce conducteur de séance, qui comme son nom l'indique, offre la facilité à l'intervenant de se référer à une trame pour mener sa séance, mais qui demande dans le même temps un vrai travail de réflexion sur notre manière d'éduquer à l'aune de l'adaptabilité aux situations requise : l'idéal est de pré-établir un timing précis et minuté, permettant ainsi d'aborder toutes les étapes de la séance et de mobiliser au mieux les différentes stratégies pédagogiques prévues (29).

III.2.4. L'évaluation individuelle

Elle passe tout d'abord par la vérification des connaissances et compétences nouvellement acquises ou renforcées, par l'observation des progrès du patient. De telles avancées seront facilement quantifiables selon l'évolution, favorable ou non, de ses résultats médicaux et par l'amélioration de sa qualité de vie. Au terme du processus sera dressé et remis à l'enseignant comme au patient, un compte rendu permettant de faire le point à l'instant T sur les savoirs acquis, la bonne compréhension ainsi que les acquisitions restantes à travailler. Il sera enfin temps de faire évoluer le diagnostic éducatif tout en proposant le cas échéant une nouvelle offre éducative. Evaluer le patient sur l'évolution de la gestion de sa maladie et l'acquisition de nouveaux savoirs, c'est une chose, mais évaluer également ces actions éducatives afin d'en percevoir les forces et faiblesses à la lumière du retour empirique, voici une démarche qualitative qui donne le plein sens à l'ETP.

III.3. L'évaluation du programme d'ETP

A nouveau c'est l'HAS qui vient formaliser les choses avec un guide organisationnel à l'appui, reprenant d'une part les objectifs de l'évaluation, et d'autre part le recensement des critères assurant une qualité minimale aux programmes d'ETP.

Ainsi, une ETP de qualité doit, de façon non-exhaustive (18)(Annexe1) :

- Être centrée sur le patient.
- Être scientifiquement fondée et enrichie par les retours des participants.
- Faire partie intégrante du traitement.
- Concerner la vie quotidienne du patient.
- Être un processus évolutif et permanent.
- Être réalisée par des soignants formés.
- S'appuyer sur une évaluation des besoins du patient, le diagnostic éducatif et mettre en avant des priorités.
- S'élabore avec le patient et son entourage.
- Doit s'adapter et respecter le profil éducatif et culturel du patient.
- Être organisée dans le temps et être définie en termes d'activités et de contenu. Recruter également divers moyens éducatifs.
- Être interdisciplinaire et intersectorielle, intégrer le travail en réseau et inclure une évaluation individuelle de l'ETP et du programme.

III.4. Le financement

III.4.1. Quelles conditions au financement ?

Nous avons eu la possibilité de l'aborder maintes fois au cours des lignes précédentes, quand un professionnel ou une structure veut mettre en oeuvre un programme d'ETP, il doit structurer sa démarche et la placer en accord avec le « cahier des charges » fixé par l'HAS pour s'en assurer le financement, et ce sous la forme d'un forfait révisable (par programme et par patient), à savoir (22) :

- La bonne coordination des professionnels de santé concernés par la prise en charge du patient chronique.
- Une ou plusieurs séances individuelles visant à l'élaboration ou à la révision du diagnostic éducatif par un ou une équipe de soignants.
- Les séances d'éducation thérapeutique collectives ou individuelles visant à l'accession à de nouvelles compétences ou au renforcement de celles existantes. Le programme doit compter trois ou quatre séances par patient minimum, avec réévaluation du forfait de financement si ce nombre passe à cinq ou six.

- Enfin, une séance individuelle d'évaluation des évolutions et changements mesurables chez le patient, des compétences nouvellement acquises et des retours de ce dernier quant au déroulement des séances.

III.4.2. Les modalités de financement

Nous l'avons également longuement abordé dans le précédent chapitre : la loi HPST de juillet 2009 a su porter nombre de nouveautés pour l'ETP et a notamment confié aux ARS la mission de centraliser la gestion de l'offre de soins ambulatoires dans les régions. Elles sont ainsi en charge de définir les modalités d'organisation de l'ETP et d'allouer, en collaboration avec les CPAM, un financement aux programmes ayant reçu leur validation. Il est cependant important d'apporter une nuance quant à la patientèle-cible du programme car le financement sera déterminé et différent selon que les patients sont en ambulatoire ou hospitalisés. Ainsi :

- **En ambulatoire**

L'ARS possède entre autres missions, le financement des programmes d'ETP réalisés en ambulatoire. Ceux-ci peuvent alors être proposés par plusieurs sources éducatives : des équipes soignantes au sein d'établissements hospitaliers, des réseaux, des professionnels exerçant en libéral ou en association. Anciennement subventionnés par des crédits de prévention provenant des fonds nationaux de l'assurance maladie, des Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins (FICQS) ou du Fond National de Prévention, d'Education et d'Information Sanitaire (FNPEIS), notamment dans le cadre des pathologies cardiovasculaires et respiratoire ou du diabète, depuis 2012, leur financement se fait par le biais d'une entité financeur des ARS leur attribuant annuellement une enveloppe dont le montant est fixé par la LFSS (Loi de Financement de la Sécurité Sociale) de l'année en cours, le FIR (Fond d'Intervention Régional).

- **A l'hôpital**

Dans un établissement de soins, la tarification se fait désormais à l'activité (T2A), c'est-à-dire qu'à un tarif est associé à tout type de prestation identifiée sous forme de GHT (Groupe Homogène Tarifaire) : ce financement est délivré mensuellement par la CNAM (Caisse Nationale d'Assurance Maladie) et est identique pour tous les établissements.

De nouvelles conditions viennent également conditionner le financement des programmes. Ainsi, les ARS décident pour leur propre région des actions d'ETP à autoriser en fonction de l'enveloppe FIR qui leur est allouée, mais aussi du mode de rémunération de ces programmes :

- Quand le programme est proposé par une structure de soins, sans pour autant que le patient n'y soit hospitalisé ou qu'il soit en HAD (Hospitalisation A Domicile), le financement est alors envisageable dès lors que le nombre minimal de cinquante patients est dépassé. Cependant, pour favoriser le développement outre ce premier palier, une étape intermédiaire fixée à vingt-cinq patients permet d'obtenir cinq mille euros. Une exception est néanmoins accordée, uniquement pour la première année d'autorisation et le versement d'un montant minimum est effectué même si le nombre de patients ayant terminé le programme est alors inférieur à cinquante.
- A l'inverse, quand le programme d'ETP provient d'une structure de proximité, qu'elle soit libérale ou associative, le financement est plus souple avec un financement systématique pour la première année, indépendante du nombre de patients inclus. Un minimum de vingt-cinq patients est alors nécessaire pour déclencher le financement lors des deuxième et troisième années. Enfin, pour la quatrième année, les modalités rejoignent celles décrites pour le cadre hospitalier. Dans le cadre ambulatoire, notons que les fonds d'intervention des CNAM peuvent constituer une source de fonds complémentaire.

En parallèle, les financeurs privés représentent une source importante de revenus pour les programmes d'ETP notamment à une époque où le financement par les ARS était moins abouti et structuré qu'il ne l'est depuis le FIR. A l'heure actuelle, ces financements perdurent et apportent un complément toujours bienvenu aux financements publics, voire permettent de mener des programmes entiers, financés uniquement par le secteur privé. Explorons-les :

- Le milieu associatif demeure un élément moteur dans la mise en place de programmes d'ETP. Aussi, toute association si elle dispose de fonds privés peut en faire l'apport, qu'elle soit agréée au titre de l'article L 1114-1 du code de la santé publique ou pas. Cette pratique est inhérente à la nature même des associations de patients puisqu'elles cherchent principalement à aider le patient à comprendre, accepter et gérer sa maladie : autant d'objectifs que vise l'ETP.
- Les séances, notamment lorsqu'elles sont collectives représentent également pour les associations de professionnels de santé un excellent vecteur de communication, efficace et rapide, sur une pathologie donnée et sa prise en charge.

- Dans une optique de réduction des dépenses de santé, les organismes complémentaires cherchent à aider leurs patients souffrant de pathologies chroniques, toujours plus nombreux, en leur proposant des programmes d'ETP afin de réduire tant que faire se peut le risque de complications. Nous l'avons abordé, ils peuvent agir en finançant tout ou partie d'un programme ou en intervenant comme simple promoteur. Dans le passé, des programmes de promotion de l'activité physique, des programmes à visée des patients hypertendus ont ainsi vu le jour sous l'impulsion de diverses mutuelles.
- Terminons par citer les grands groupes pharmaceutiques, lesquels exploitant la licence d'un médicament, un dispositif médical, un dispositif de diagnostic, peuvent spontanément participer au financement d'un programme ou d'une formation à l'ETP. Certaines grandes pathologies chroniques telles que l'asthme ou le diabète disposent ainsi, et de longue date de ce soutien du secteur privé.

Mais à l'inverse des exemples précédents, il peut dans ce cas y avoir un conflit d'intérêt ou une tentative d'influencer, la société pharmaceutique devra alors se contenter de financer et ne pourra en aucun cas apporter quelconque avis sur le contenu de la formation ou du programme. Un tel financement doit donc se faire à l'intention d'un professionnel de santé ou d'une association agréée selon l'article L 1164-1 du CSP.

Pour le laboratoire, l'intérêt d'apporter un tel financement est alors d'une part d'améliorer la prise en charge des patients qui, s'ils sont plus ou mieux observants, améliorera l'efficacité observée du traitement médicamenteux, et donc son image auprès des autres patients, auprès des prescripteurs potentiels, et encore auprès du public, avec une action s'inscrivant bien au-delà de la dispensation de médicaments.

Nous connaissons désormais les modalités d'élaboration, de construction et de mise en pratique d'un programme d'ETP. Afin d'illustrer au mieux notre propos et de faire vivre ce texte, portée voulue pour ce troisième chapitre, détaillons quelques exemples concrets d'éducation pour des patients diabétiques ayant trait dans nombre de structures de soin : l'InsulinoThérapie Fonctionnelle (ITF) et le traitement par pompe à insuline. Moments de vie partagés ou transmission de savoirs, ces programmes sont l'occasion de sortir des dogmes éducatifs et carcans législatifs pour revenir à l'essence de nos professions : le contact avec les patients.

III.5. Des programmes d'ETP

III.5.1. L'Insulinothérapie fonctionnelle

III.5.1.1. Le diabète de type 1

A l'heure actuelle, le diabète inuslinodépendant ne connaît toujours aucun traitement pouvant épargner au patient l'injection d'insuline. L'idée n'est pas ici de revenir sur la pathologie en elle-même et d'en expliquer toutes les particularités mais concentrons-nous sur le diabète de type 1 (celui nous intéressant dans ce chapitre). Un simple rappelle s'impose : il s'agit d'une pathologie auto-immune due à la destruction des cellules endocrines β des îlots de Langerhans pancréatiques chargées de sécréter l'insuline.

Une telle carence en insuline se caractérise alors par une hyperglycémie chronique élevée, une glycosurie massive et une acido-cétose. Maladie du sujet jeune principalement, elle entraîne nombre de bouleversements fonctionnels chez le patient : une carence en insuline induisant une diminution de la captation hépatique du glucose, de l'utilisation périphérique du glucose et le relargage excessif d'hormones hyperglycémiantes.

Les réponses thérapeutiques insuliniques, sans les détailler, visent ainsi à réguler la glycémie, en imitant au mieux la sécrétion physiologique de l'insuline du sujet non diabétique. Lors d'un diabète de type 1 il est donc indispensable de remplacer cette absence de sécrétion par des injections quotidiennes et multiples d'insuline.

III.5.1.2. L'ITF : une approche éducative

La réponse du corps soignant pour offrir plus d'autonomie au patient et donc un confort de vie accru, réside en une nouvelle dynamique éducative et participative. L'InsulinoThérapie Fonctionnelle (ITF) est une technique traitée en France depuis la fin des années 90, visant à adapter les doses d'insuline à injecter en fonction des glucides ingérés lors des repas. Elle est principalement proposée aux patients diabétiques de type 1 sous un schéma insulinique de type basal-bolus (une insuline lente et rapide ou porteurs d'une pompe à insuline) mais peut également correspondre aux personnes diabétiques de type 2 présentant une insulino-pénie tardive, et présentant un schéma insulinique identique.

Elle correspond à un moment passé dans le service de diabétologie-nutrition, de quelques jours à une semaine. Lors de mon parcours universitaire, deux stages d'externat m'ont conduit dans le

service d'endocrinologie où j'ai eu l'opportunité d'assister à plusieurs de ces semaines d'ETP. Plus qu'un apport de savoirs, c'est la possibilité pour le patient de retrouver une autonomie et une liberté précieuses dans son quotidien mais c'est également, de par l'organisation et la proximité instaurée, un moment d'échange aussi enrichissant pour le patient que pour le soignant.

Elle représente donc une méthode pédagogique centrée sur le mode de vie du patient, pour personnaliser le traitement, en le comprenant mieux, afin qu'il se l'approprie et en optimise le pilotage au quotidien. C'est donc un apprentissage actif et participatif dont l'objectif est de tenter d'ajuster au mieux et aussi souvent que possible l'insulinothérapie aux besoins physiologiques.

On distingue alors trois besoins insuliniques principaux :

- **Les besoins insuliniques de base**

Ils renvoient aux besoins vitaux indispensables aux grandes fonctions énergétiques de l'organisme (cœur, respiration...). Ce sont les insulines lentes ou les débits de base (pour les pompes) qui en assurent l'apport. Ces besoins vont être calculés et analysés sur 24H, ceci au cours d'une épreuve de jeûne avec suivi des glycémies capillaires toutes les 3 heures, et avec correction des hypoglycémies (par l'apport de 15g de glucides) et des hyperglycémies (par injection d'insuline).

- **Les besoins insuliniques prandiaux**

Il s'agit ici de la dose d'insuline rapide à administrer (ou du bolus pour une pompe), calculée en fonction de la quantité de glucides apportés par le repas. La dose d'insuline personnalisée est ainsi déterminée par portion de 10 g de glucides, ce pour chacun des 3 repas de la journée, l'apport y étant souvent différent.

En pratique, c'est autour d'un buffet que chaque patient se compose un repas et apprend à en calculer la composition en glucides. Il en calcule en conséquence la dose d'insuline pour son repas. Ceci représente le véritable temps fort de la semaine d'apprentissage. Il nécessite en amont une analyse diététique avec une enquête alimentaire menée pendant le temps ambulatoire (trois jours de semaine et un week-end) et un enseignement ou renforcement collectif de la composition glucidique des aliments et les différents outils de pesée permettant une évaluation rapide et facilitée (bol...).

- **L'insuline de correction**

Le contrôle de la glycémie capillaire est un préalable indispensable à tout repas. En fonction du résultat, une correction de la glycémie par une dose d'insuline est envisagée mais cette insuline de correction peut être effectuée pour toute hyperglycémie même à distance des repas. Notons alors que c'est la sensibilité individuelle à l'insuline qui va permettre de déterminer cette dose : combien 1 Unité d'insuline permet-elle de faire diminuer la glycémie en g/l ?

III.5.1.3. Des ateliers de diététique

La pratique s'exprime généralement par le biais d'ateliers, menés par des diététiciennes, infirmières et médecins, notamment sur l'équilibre alimentaire (rappel des différents groupes d'aliments et leur composition en glucides, lipides, protéines...), l'évaluation (au visuel et à la balance d'une quantité d'un aliment donné) et le calcul des glucides (sur les emballages industriels et dans des recettes).

Une mise en pratique et une évaluation des nouveaux acquis s'effectuent autour de repas pris en commun où les patients se servent et font leurs calculs en autonomie, et sont surtout l'occasion de moments de convivialité et d'échanges entre patients, et entre patients et soignants. En parallèle, des cours interactifs sont l'occasion d'apporter des rappels sur les hypo- et hyperglycémies et la conduite à tenir en conséquence, notamment lors d'évènements exceptionnels (sorties, festivités...).

III.5.1.4. Intérêts de l'ITF

Trois mois après la semaine d'ETP, une consultation associant un médecin et une diététicienne est proposée, le but est d'apprécier comment les patients se sont appropriés ce nouvel outil insulinothérapie fonctionnelle, les résultats glycémiques et les possibles difficultés apparues dans le quotidien du patient. Le suivi objectif classiquement des résultats encourageants tels une amélioration de la confiance en soi et de la qualité de vie, et un partenariat valorisé avec les équipes de soin.

D'un point de vue médical, des résultats probants sur l'équilibre glycémique, une amélioration de l'HbA1c, une diminution et une meilleure correction des hypoglycémies et hyperglycémies sévères, et donc des épisodes acido-cétosiques. Mais pour le patient, les avantages sont bien plus factuels avec une plus grande liberté horaire pour les repas, une adaptation aux goûts de chacun et la possibilité de profiter de repas festifs.

III.5.2. Les pompes à insuline

III.5.2.1. Le traitement par pompe à insuline

L'objectif d'un traitement avec instauration d'une pompe à insuline est de minimiser les risques de complications du diabète, en cherchant à normaliser durablement les glycémies des patients insulino-requérants. Dans son fonctionnement, la pompe permet de calquer l'activité pancréatique grâce à un apport basal d'insuline, variant selon les besoins dans la journée, et des doses supplémentaires d'insuline rapide au moment des repas (les bolus). C'est au patient de faire varier ses apports insuliniques en fonction de ses contrôles de glycémie et des apports glucidiques au cours de la journée. Un tel traitement est à envisager, outre le souhait exprimé par le patient, dans le cas d'un diabète difficile à équilibrer malgré une bonne observance, dans le cas d'hypoglycémies sévères ou d'un rythme de vie irrégulier, si la patiente souhaite une grossesse, ou enfin si un patient diabétique de type 2 présente une insulino-résistance malgré des doses d'insuline importantes.

Dans les faits, le dispositif se présente sous la forme d'un boîtier de la taille d'un smartphone, d'un réservoir contenant de l'insuline rapide, d'un cathéter (changé environ tous les trois jours par le patient) et d'une aiguille sous-cutanée. Ces pompes proposent les mêmes options à savoir, la programmation de différents débits de base, de bolus adaptés à l'activité physique ou pour des repas plus longs, et un assistant de calcul des doses en fonction des glucides ingérés.

Notons que depuis 2016, des pompes de nouvelle génération, sans cathéter (avec un réservoir et une télécommande), sont disponibles.

Les avantages sont nombreux :

- La mise en place de l'aiguille sous-cutanée tous les trois jours au lieu des quatre injections quotidiennes.
- Une plus grande souplesse dans les horaires prandiaux.
- Plus de liberté dans la vie quotidienne, notamment en cas d'activités physiques imprévues.
- La réduction des hypoglycémies sévères et ainsi un meilleur contrôle du diabète.

Mais quelques inconvénients :

- Des contrôles glycémiques plus nombreux au quotidien.
- Le fait de porter la pompe sur soi en continu.
- Le risque d'acido-cétose en cas d'interruption de l'apport d'insuline (cathéter bouché, coudé).
- Il subsiste un risque minime d'infection au point d'injection.

III.5.2.2. Mise en place du traitement

La réglementation en vigueur impose à juste titre une initiation du patient dans un centre référent, encadrée par une équipe de soignants composée d'au moins deux médecins formés à cette démarche.

Une éducation thérapeutique est alors indispensable. La réalisation d'un diagnostic éducatif par le diabétologue permet de sonder la motivation, les besoins et les attentes du patient et de poser l'indication du traitement. La décision se doit d'être collégiale et elle aboutira sur la proposition au patient du programme suivant : tout d'abord, une première journée d'hospitalisation est l'occasion de lui proposer les différents modèles de pompes afin qu'il choisisse celle qui correspond à ses attentes. C'est également un temps d'échange où l'objectif est de déterminer quelles représentations de la pompe possède le patient. Deux semaines plus tard, une seconde hospitalisation est l'occasion d'une éducation plus approfondie avec la mise en route de l'appareil, une éducation quant à la manipulation, le remplissage du réservoir à insuline, l'adaptation des doses ou encore le changement du cathéter. Autant de nouvelles informations et astuces pratiques qu'il va falloir assimiler.

III.5.2.3. La semaine d'ETP

Afin de participer de façon active et de faire vivre mes recherches, je me suis rendu au CHRU d'Amiens dans l'espoir de partager quelques moments avec les patients et soignants animant ces semaines « pompes ». L'organisation temporelle et le programme des activités proposées peut varier d'un établissement à l'autre, aussi allons-nous brièvement décrire la pratique qui en est faite à Amiens.

Les patients, six au total, d'âges et horizons différents, sont accueillis le lundi matin dans le service d'endocrinologie, diabétologie et nutrition dirigé par le Professeur Lalau.

La semaine commence avec des entretiens individuels menés par une diététicienne afin de dresser un premier bilan quant aux connaissances et habitudes alimentaires du patient. S'en suit un cours/atelier, toujours mené avec une volonté affichée d'interactivité, sur les glucides où sont balayées les différentes familles d'aliments, leurs apports en sucres, la gestion de leur consommation pour le patient et la gestion de la glycémie en conséquence.

Le mardi est le temps de l'ITF où les patients apprennent, nous l'avons vu dans le paragraphe précédent, comment adapter la dose d'insuline en fonction des apports du repas.

La journée du mercredi permet d'aborder la gestion des hypo et hyperglycémies avec l'intervention d'un infirmier et/ou d'un médecin diabétologue, ceci afin de fournir aux patients les clefs

indispensables pour appréhender et gérer au mieux ces situations au quotidien, et en prévenir les conséquences. En deuxième moitié de journée, un second cours de diététique est proposé, autour cette fois, des lipides.

La dynamique suivie dans la démarche éducative s'inspire de celle de l'enseignement préalable sur les glucides, et c'est cet atelier dont nous vous proposons le déroulé :

- La séance commence autour d'une table ronde où sont positionnés des aliments factices : cornet de glace, pomme de terre, pizza, petit pain, haricots, œuf, orange, banane etc...
- Un rapide tour de table permet de sonder les acquis des patients sur les matières grasses : les « bonnes » matières grasses, les « mauvaises », leur influence sur la glycémie.
- Il leur est ensuite demandé de séparer les aliments ne contenant pas de graisses, de ceux en contenant.
- Parmi ces derniers, il est proposé aux patients de les classer par ordre croissant de teneur en matières grasses.
- La diététicienne effectue alors une rapide correction en revenant sur un exposé concis des graisses animales et végétales, les pourcentages de lipides contenus dans les principaux aliments (la correspondance est d'ailleurs systématiquement faite avec le poids qu'un tel pourcentage représente), celles à privilégier (les qualités de certaines sur le système cardiovasculaire).
- Les notions de graisses d'ajout et graisses cachées sont ensuite abordées avec l'apport de conseils sur les modes de cuisson à privilégier, les aliments à éviter et ceux à privilégier, les astuces pour une consommation raisonnée et avec du plaisir.
- Enfin, une correction de la liste d'aliments par ordre croissant de teneur en graisses, est l'occasion de revenir sur les fréquences de consommation des principaux aliments, l'occasion également de terminer cet atelier en faisant un bref rappel des essentiels à retenir et de répondre aux éventuelles dernières questions.
- Notons par ailleurs que, comme lors des semaines d'ITF, la majorité des repas est partagée par l'ensemble des participants à cette éducation à la pompe, tout comme les petits déjeuners, souvent encadrés par la diététicienne afin de mettre en application les nouvelles connaissances apportées.

Classiquement, le suivi prévoit une consultation avec le diabétologue référent un mois après, et une réunion pluri-disciplinaire a cours trois mois après. C'est le moment d'effectuer une première évaluation de ces moments passés avec la pompe, et d'apporter un complément d'informations sur

les fonctions avancées de l'appareil. Enfin, une consultation médicale a lieu tous les trois à quatre mois lors de la première année, puis tous les six mois avec un bilan annuel avec, pour chaque rendez-vous, l'objectif d'évaluer l'équilibre glycémique, le vécu, l'état des connaissances et la pratique du patient.

Loin de suivre un modèle unique, ces semaines d'éducation du patient sont proposées par des équipes de soin ayant élaboré au gré des recommandations et d'un empirisme certain, une organisation qui leur est propre. S'inscrivant néanmoins tous dans une même veine, l'envie de choisir un programme en particulier a, espérons-le, été représentatif du travail effectué par ces acteurs d'ETP à travers la France. Il aura aussi permis d'apporter une certaine concrétude et de faire vivre cet écrit.

Un tel exemple, loin d'être un cas isolé, interroge cependant sur la confidentialité dont souffre ce type de démarche. Gageons que l'apport des connaissances abordées serait à généraliser à une plus grande population de patients voire, n'ayons pas peur de le dire, générale. Ne pourrait-on pas tenter d'en offrir l'accès à un plus grand nombre ? Le pharmacien, de par la proximité qu'il possède avec ses patients, n'aurait-il d'ailleurs pas un rôle à jouer ?

III.5.3. Les entretiens pharmaceutiques

Il paraissait évident à nos yeux d'aborder, pour clore ce chapitre, les entretiens pharmaceutiques. Plus qu'un nouveau mode de rémunération pour le pharmacien d'officine, ils constituent en effet une nouvelle façon pour notre profession d'appréhender le patient et notre quotidien de professionnel de santé.

La loi HPST de juillet 2009, une nouvelle fois, et la convention nationale de Janvier 2012, ont montré la volonté des instances publiques de renforcer le rôle du pharmacien d'officine dans l'accompagnement des patients. La convention nationale, régissant les rapports entre les pharmaciens titulaires d'officine et l'assurance maladie, a ainsi apporté une définition précise de l'entretien pharmaceutique : « l'un des principaux moyens permettant aux pharmaciens d'assurer la prise en charge personnalisée et optimale du patient ». Dans les faits il s'agit d'un rendez-vous totalement gratuit et confidentiel que propose le pharmacien à ses patients souffrant d'une pathologie ou traités par certaines classes médicamenteuses préalablement définies dans le cadre de la convention de 2012 (notamment pour l'asthme et les AVK). Le gain est réciproque puisque pour le patient, l'objectif est de lui apporter un accompagnement dans le suivi de son traitement afin qu'il se l'approprie et y soit observant en mieux le comprenant. Pour le pharmacien ces entretiens offrent

l'opportunité de renforcer son rôle de conseil, d'éducation et de prévention auprès de sa patientèle, et mettre en avant, cœur originel de notre métier, son expertise du médicament.

Pour cela, le pharmacien d'officine doit accéder et se conformer à plusieurs impératifs :

- Il doit avoir les connaissances nécessaires à la bonne tenue de l'entretien et il doit donc s'engager à être formé le cas échéant.
- Il doit obtenir le consentement éclairé du patient et ne pas poser de diagnostic.
- Il doit également bannir tout support publicitaire rappelant la rémunération qu'il perçoit de l'Assurance Maladie.
- L'organisation de l'équipe officinale et des locaux doit permettre au pharmacien d'accomplir ses actes professionnels ou d'en surveiller l'exécution, et de mener parallèlement les entretiens pharmaceutiques.
- Enfin, la convention de 2012 indique que le pharmacien doit prévoir dans son officine un espace de confidentialité isolé, à l'instar des prérogatives inhérentes à la prise de mesures orthopédiques ou à la vaccination anti-grippale, de telle sorte qu'il puisse offrir à son patient la confidentialité de mise lorsqu'ils échangent.

Deux catégories de patients « sensibles » sont alors concernées (30):

1. L'avenant numéro 1 à la convention publié en Janvier 2013, fixe les modalités de mise en oeuvre du dispositif d'accompagnement pour les patients sous traitement par antivitamine K. Dans ce dispositif, seuls les patients majeurs traités par un AVK « pour une durée consécutive, prévisible ou effective supérieure ou égale à six mois » réunissent les conditions indispensables à l'inclusion. C'est la réalisation d'un entretien évaluatif lors de la première année qui permet d'apprécier l'adhésion du patient à son traitement. Sur cette base, la mise en place d'entretiens thématiques adaptés aux besoins du patient sera l'occasion de vérifier la bonne réalisation de l'INR, en cas de besoin, de prendre contact avec le prescripteur (selon accord du patient), et d'inclure dans le Dossier Médical Partagé (DMP) les conclusions de l'accompagnement du patient.

Trois ans plus tard, l'avenant n°8 paru en Juin 2016 vient élargir la population cible des entretiens pharmaceutiques puisqu'ils visent désormais tous les patients sous AOD (Anticoagulant Oral par voie Directe) et non plus les seuls patients sous AVK, et ce avec les mêmes critères d'inclusion que ceux définis pour les patients sous AVK.

Ceci représente alors plus d'un million de patients soit environ 45 patients par pharmacie. Ainsi, selon les parties signataires de cet avenant « l'absence de suivi biologique du patient sous AOD appelle à une vigilance renforcée sur les risques induits, notamment pour les patients fragilisés et sur les signes évocateurs de surdosage ou sous dosage ». Les entretiens thématiques vont là-aussi permettre de mettre l'accent sur certains points clefs et personnaliser le suivi, notamment des patients plus sensibles, ceux par exemple dont le poids est inférieur à 60 kg pour qui l'explication et la surveillance des signes traduisant un sous ou surdosage doivent être une priorité.

2. Deuxième cas de figure entrant dans le cadre des entretiens pharmaceutiques, cette fois une pathologie : l'asthme. Le choix de l'asthme s'est imposé par le fait qu'un asthme insuffisamment contrôlé expose à des crises fréquentes, des hospitalisations itératives, voire des décès. Pathologie qui touche environ 7% de la population française et dont la moitié des patients sont atteints d'un asthme persistant requérant un traitement de fond à long terme, soit 90 patients par officine. A l'instar des avenants 1 et 8, l'avenant 4 à la convention de Novembre 2014 définit précisément les modalités d'adhésion du patient asthmatique au dispositif d'accompagnement et ces derniers, les patients asthmatiques en initiation ou reprise de traitement peuvent alors prétendre à l'accompagnement en officine. Initialement, la prise d'un traitement par corticoïde inhalé « dont la durée de traitement prévisible est supérieure ou égale à six mois » était requise mais ici aussi, c'est l'avenant n°8 de juin 2016 qui vient ouvrir le dispositif à une plus large population, l'entretien concerne désormais tous les patients asthmatiques.

Plusieurs objectifs majeurs en termes de santé publique sont poursuivis par cette démarche :

- 17 300 hospitalisations et 4 000 décès sont imputables aux accidents iatrogéniques liés à la consommation d'anticoagulants oraux. L'enjeu est donc d'améliorer l'observance des patients et leur bonne compréhension du traitement pour éviter les risques iatrogéniques et permettre une meilleure efficacité du traitement à long terme.
- Pour l'asthme par exemple, un patient plus observant aura des crises moins fréquentes et donc très logiquement une meilleure qualité de vie.
- La non-observance est également à l'origine de plus d'un million de journées d'hospitalisation avec un coût de 9 milliards d'euros impactant chaque année le budget de la sécurité sociale, autant d'économies à réaliser.

- Enfin, valoriser la pratique individuelle du pharmacien en tant qu'éducateur, son rôle de conseil, son expertise des médicaments et déconnecter sa rémunération de l'unique vente des médicaments dont la baisse de prix fragilise son économie. En parallèle, l'objectif avoué est également d'évaluer la connaissance et l'appropriation de son traitement par le patient, et de tenter d'obtenir son adhésion thérapeutique.
- **Un nouveau mode de rémunération**

Cette rémunération est forfaitaire et s'élève à 40€ par an et par patient dès lors que le pharmacien réalise au moins deux entretiens pharmaceutiques au cours de l'année de référence, ou au moins un entretien si l'adhésion intervient à compter du second semestre de l'année. A partir de l'année N+1, l'avenant 8 annonce que l'accompagnement s'illustre par un seul entretien annuel, dès lors que seront réalisés au moins deux suivis sur l'année de référence. Cet accompagnement offrira une rémunération de 30€ par an par patient pour la suite du suivi (forfait révisé depuis à 50€).

La convention stipule qu'il faut réaliser au moins deux entretiens pharmaceutiques annuels, au cours desquels le pharmacien informe et conseille le patient sur sa pathologie et le bon usage des médicaments qui lui ont été prescrits dans le cadre de son traitement. La fréquence et le nombre d'entretiens sont alors à adapter en fonction du besoin d'accompagnement du patient et de la réceptivité observée au cours des entretiens antérieurs. Deux évaluations mesurant l'observance du patient peuvent venir compléter le dispositif.

« On n'éduque pas un adulte ».

Hannah Arendt

IV. Réflexions sur l'ETP

Dans une première partie nous avons posé les contours de l'ETP. La seconde partie fut celle de l'historique, lequel nourrit notre pratique actuelle. Cette pratique, nous l'avons ensuite abordée dans une troisième partie avec des programmes d'ETP actuels, en faisant donc vivre l'ETP dans sa concrétude.

Que nous resterait-il encore à aborder ? A la suite des premiers éléments, les fondations, l'historique (motivation initiale du présent travail), et focus sur des exemples actuels, il nous paraît nécessaire maintenant de clore notre propos avec une quatrième et dernière partie réflexive, celle d'une lecture critique, interrogeant la nature même de l'ETP, à l'aune des concepts de norme et de normativité.

IV.1. Evaluation de l'ETP

Considérons en premier lieu les résultats des essais cliniques et leur portée sur le plan économique. L'HAS a publié à ce sujet un document colligeant les résultats d'analyses exhaustives de l'impact de l'ETP sur le recours aux soins (31). Il est ainsi montré différents niveaux possibles d'efficacité.

IV.1.1. L'efficacité de l'ETP

IV.1.1.1. Une efficacité démontrée

- Pour les patients atteints de diabète insulino-requérant par exemple, une amélioration durable du contrôle du diabète, une réduction des hospitalisations, de l'incidence et du coût des complications ont été observées. Nuançons cependant le propos puisque les études concernant les patients atteints de diabète de type 2 n'ont pas été probantes.
- Pour la sphère cardio-vasculaire, on objective une réduction significative du risque de ré-hospitalisations et des dépenses hospitalières.
- Enfin, pour les enfants asthmatiques, une réelle amélioration de la fonction pulmonaire, une réduction des consultations aux urgences, des absences scolaires et des jours d'activité limitée, ont pu être relevées.

IV.1.1.2. Une efficacité plus nuancée

- Pour les adultes asthmatiques, on relève une amélioration modérée de l'état de santé des patients.
- Pour les patients souffrant de BPCO, la nature même de la pathologie et sa chronicité

entraînent logiquement un manque de résultats cliniques dans les évaluations de programmes d'éducation élaborés.

- Pour les patients traités par anticoagulant oral, il ne résulte pas de réelle validité transposable en France des études menées à l'étranger. Il ressort cependant de ces études plusieurs véritables enjeux pour la santé publique : épidémiologique avec la diminution des complications, l'amélioration de la pathologie, économique avec la réduction des hospitalisations imputables au traitement ou à la maladie, et enfin humain avec le renforcement et l'amélioration de l'alliance thérapeutique.

IV.1.2. Evaluation de la portée de l'ETP

Là-encore, de par la nature même de l'ETP, effectuer un lien de causalité direct entre une démarche en ETP et des résultats cliniques ou biologiques doit faire s'interroger quant à sa pertinence. En effet, parce qu'outre de la dimension biomédicale, il est nécessaire de s'intéresser aussi à (29) :

- La transformation du patient par la pédagogie, laquelle va se traduire par une meilleure connaissance de soi, de ses besoins, une meilleure connaissance de sa maladie, une interprétation des signes d'urgence et gestion du recours aux soins, une maîtrise des gestes techniques. Le patient devient sentinelle grâce à l'ETP.
- La « métacognition », déjà chère à Aristote ou à Confucius, comprenons la capacité à apporter une action réflexive sur ses propres processus mentaux. Elle réside pour le patient en sa capacité à l'adaptation, l'auto-évaluation, sa perception de la maîtrise de sa vie (*empowerment*). Cela se manifeste aussi par la capacité du patient à entreprendre des projets laissés jusqu'alors de côté du fait de la maladie.
- Le changement psychosocial du patient qui renvoie à la qualité de vie, les changements de son mode de vie.
- La gestion de ses émotions, laquelle passe par la diminution des angoisses naturellement liées à la maladie, et la confiance en soi.
- La possibilité de mise en place d'un projet personnel, auparavant entravé par la maladie.
- Enfin, la satisfaction du patient, qui doit faire l'objet d'une indispensable « évaluation ».

L'évaluation, plus que formative, revêt aussi un rôle pédagogique puisque toute difficulté, tout échec, devient une opportunité de formuler de nouveaux besoins éducatifs et de nouvelles pistes

d'apprentissage. Elle permet de retracer le parcours éducatif, une mise en lumière des difficultés rencontrées et acquis, et d'adapter en conséquence le projet de santé.

IV.1.3. Les limites de l'ETP

Après avoir développé ensemble deux points fondamentaux pour apporter un certain recul sur l'ETP, à savoir son efficacité et l'évaluation de son impact, en abordant les limites permettait de commencer à nuancer notre propos. Ainsi, plusieurs études ont mis en exergue différentes limites s'appliquant aux actions d'éducation thérapeutique (32). Citons notamment le manque de temps, le manque de formation des professionnels, mais également le manque de professionnels sur le terrain, le manque de financement, le manque de communication pour sensibiliser le patient.

A l'inverse, on peut recenser divers éléments positifs, toujours dans une quête de qualité pour chaque patient bénéficiaire, comme l'intérêt manifesté par les professionnels de la santé, le soutien des patients satisfaits des programmes éducatifs et des autorités de santé promouvant à leur niveau la recherche.

IV.2. Retour sur des notions

IV.2.1. L'autonomie

Nous l'avons longuement et souvent abordé, l'éducation thérapeutique du patient vise à conférer au malade plus d'autonomie par l'apprentissage, l'appropriation de nouveaux savoirs. Au long des programmes et séances éducatives, le soignant apporte des clefs au patient, nécessaires à une meilleure observance et qualité de vie, vie où la progression de la maladie et l'apparition de complications doivent être prévenues.

Autonomie... Revenons sur ce terme central et sur sa quête. Gagner de l'autonomie, c'est la possibilité de choisir les modes de vie les plus adaptés et favorables, c'est prendre des décisions en adéquation avec ses envies et ses principes dans une situation donnée.

Ainsi, en respectant dans notre démarche éducative l'autonomie individuelle, c'est la volonté de s'adapter à la personnalité et la dignité des patients qui s'exprime. Dans cet esprit, rappelons qu'une approbation consciente et éclairée doit être obtenue de la part du patient ayant reçu les informations indispensables et nécessaires à une prise de décision optimale, ceci avant de débiter tout programme ou tout traitement.

Cependant, il est impératif pour notre démarche de faire le *distinguo* entre l'autonomie et

l'indépendance. La nuance peut paraître ténue, mais citons Jean-Jacques Rousseau pour qui, dans son Contrat Social, « une liberté sans règle ne peut pas être la liberté véritable ». Ceci nous permet donc de distinguer l'autonomie où les règles librement acceptées appellent à la volonté du patient, de l'indépendance où la liberté ne souffre alors d'aucune règle extérieure (33).

Alors, promouvoir l'autonomie d'un individu c'est le reconnaître en tant que tel, unique et singulier, capable de jugement personnel. Il convient donc d'adapter le modèle éducatif à des patients qui ne sont plus en attente d'un paternalisme médical où tout est décidé pour eux, mais plutôt dans une dynamique d'auto-décision et de réflexion éclairée quant à leur vie, leur pathologie et les choix qui en découlent.

IV.2.2. La compliance

Pour les pharmaciens que nous sommes et pour la sphère biomédicale plus largement, la définition de la compliance réside dans le respect assidu de la prescription médicale et des conseils de prise médicamenteuse, et ce tant pour le dosage que pour la régularité de la posologie : nous sommes ici dans l'idée d'observance. L'étude des origines du terme même de compliance, en trahit le visage quelque peu autoritaire : ainsi, la compliance est un transfert en français du verbe anglais « *to comply* » signifiant « se conformer à ».

Pour mettre cette réflexion en résonance avec le point précédent, relatif à l'autonomie, les sciences de l'éducation apportent une vision plus large de cette définition quant à l'autonomie des patients. En effet, les deux termes se différencient diamétralement puisque la compliance tend à s'inscrire dans une relation soignant-patient « paternaliste », à l'inverse totale de l'autonomie, nuance développée précédemment, et où la volonté d'imposer des normes et recommandations médicales, scientifiques, éloigne *de facto* la prise en considération de l'expérience et des désirs du patient (34). La compliance et l'autonomie explorent donc deux axes radicalement opposés, la compliance étant alors reléguée au rang des dynamiques éducatives « dépassées », mais l'autonomie, plus en accord avec la philosophie de l'ETP, se doit de passer par un apprentissage adapté.

IV.2.3. Anthropologie de la maladie : les conceptions du patient

Ces conceptions, individuelles, propres au patient, renvoient aux processus de raisonnement et démarches réflexives de ce dernier afin de produire du sens, et elles représentent donc un passage

obligé pour comprendre, apprendre et changer de comportement. Cette dynamique de compréhension se doit alors d'être mutuelle et partagée puisque le décalage est souvent grand entre les conceptions de santé des soignants et celles des patients.

La pratique quotidienne montre que le patient n'accepte d'entendre que ce qui le rassure, le conforte dans ses positions et rejette généralement toute information nouvelle, donc non-maîtrisée, et tout conseil qui n'entre pas en accord avec ses conceptions et attentes. En s'appropriant un nouveau savoir, la difficulté est de pouvoir intégrer de nouvelles données en passant outre les structures réflexives déjà en place sans pour autant les déformer. Une transformation est donc plutôt à engager par le biais d'un processus d'émergence, pont entre les conceptions en place et les informations nouvellement apportées par les situations d'ETP élaborées.

L'idée est donc que le patient apprenne selon sa personnalité, marquée par ce qu'il connaît et maîtrise déjà, mais en réorganisant son système de pensée avec de nouvelles données. Un nouveau savoir ne prend alors véritablement tout son sens et n'est abouti que lorsque les conceptions antérieures apparaissent comme obsolètes. Le bénéfice est double puisque le temps de ce processus d'assimilation et de remise en question des acquis, ses conceptions lui serviront de bases à un cadre interprétatif l'aidant à donner sens à l'apprentissage. Nous l'avons compris, construction et déconstruction sont donc les deux faces d'un seul et même processus et renvoient aux caractéristiques du modèle allostérique (20).

- **Construire et déconstruire**

Les conceptions, *à priori* seuls outils pour comprendre et donc engendrer le changement, constituent donc autant d'obstacles dans ce processus. Contre les croyances, les convictions ou simplement les opinions, le soignant peut multiplier, force d'arguments, les contre-exemples ou les expériences, une déconstruction globale et préalable semble impossible à réaliser et le patient ne renonce pas facilement à ses conceptions.

Prenons l'exemple d'une conception souvent rencontrée chez les patients diabétiques où l'annonce d'un diabète renvoie instantanément aux injections d'insuline, qu'importe pour la personne le type de diabète, l'insuline est synonyme de gravité et d'amputation. Ce frein psychologique doit alors être dépassé en procédant à une explication claire et adaptée afin de mettre en place un traitement lui-aussi adapté et pleinement suivi.

Dans l'optique de désangoisser le patient, la confrontation avec d'autres patients peut engager, dans une coordination des points de vue, des démarches permettant des prises de conscience.

IV.3. Le processus d'apprentissage

IV.3.1. Déceler les besoins éducatifs

Notre rôle est ici de savoir et de pouvoir déplacer notre regard sur le patient : de malade (sujet/objet de travail) il devient personne (sujet/individu) en proie aux troubles engendrés par sa maladie. Ainsi, la volonté de mieux cerner les difficultés du patient passe par une véritable rencontre avec la personne, un intérêt porté aux rapports et représentations qu'elle entretient avec son corps, sa santé et son traitement. Cette nécessité de s'intéresser à la personne plutôt qu'à sa simple pathologie se traduit également par la capacité à replacer le patient dans sa vie quotidienne, aux dimensions personnelle et sociale propres, et aux valeurs et rapports avec sa maladie emprunts de son histoire personnelle. C'est sur ce terreau recueilli auprès du patient, qu'après analyse sont élaborés les besoins éducatifs.

Etape déterminante dans le processus éducatif car moment décisif où le patient s'engage dans son projet de vie, ce travail de rencontre, de partage et d'analyse des besoins éducatifs en adéquation avec la réalité de vie de la personne, expose les soignants aux limites de leurs objectifs d'ETP trop souvent « médico-centrés », préconçus et standardisés.

IV.3.2. Les objectifs d'apprentissage

La négociation ayant lieu dans ce cadre, a pour aboutissant les objectifs d'apprentissage poursuivis, par le soignant d'une part, et le patient d'une autre afin de faire consensus quant aux attentes de chacun en termes de résultat.

Les objectifs d'apprentissage ne sont finalement que la traduction des besoins éducatifs identifiés et personnalisés. Vient alors pour le soignant le souci de réussir à décomposer ce projet en étapes adaptées et réalisables, mais aussi significatives. L'éducateur doit alors décomposer son approche en essayant d'une part, de développer chez le patient une certaine confiance dans sa capacité à réussir, mais il peut aussi l'interpeller pour qu'il prenne conscience de ses limites, ses insuffisances et ses ressources afin de permettre une compréhension réciproque pour favoriser un nouveau comportement avec toutes les implications que peut impliquer un tel changement.

IV.3.3. L'apprentissage

Capacité et fonction humaines des plus complexes, l'apprentissage se veut pour un patient, apprenant particulier, d'autant plus ardu puisqu'il exprime deux aspects de son individualité : le patient, malade, dans le rapport à soi et dans le rapport aux autres (35).

- **Le rapport à soi** : Nous revenons ici au patient « sentinelle ». Deux axes d'apprentissage sont alors usités, le premier étant la perception des signes nouveaux provenant de son corps. L'apprentissage et la connaissance des signaux exprimés par son corps, signaux d'alerte, permettent une auto-vigilance du patient face à sa maladie et aux complications qu'elle apporte. Cette nouvelle capacité du patient à connaître son corps et ses expressions permet ainsi de prévenir les accidents graves et d'exprimer plus aisément au soignant les symptômes rencontrés. Cela permet d'apprendre sur soi afin de donner du sens au parcours de soin.

Le second apprentissage renvoie au fait d'agir ou non, après décision, capacité de décision autonome et éclairée dans une situation donnée. Seulement, dans cette prise de décision, interviennent d'une part la subjectivité, multifactorielle et dictée par les inclinations du patient, et d'autre part par la très grande variabilité de la maladie dans le temps. Notons alors que l'apprentissage peut s'en voir entaché quand la prise de décision du patient engendre des conséquences plus ou moins importantes, pouvant induire une perte de confiance le déstabilisant dans son processus d'apprentissage.

- **Le rapport aux autres** : le patient, dont la nouvelle image d'individu adjoint d'une pathologie peut bouleverser la relation avec les autres, doit, dans un autre contexte, apprendre à exprimer sa vision de la « bonne santé » et à définir sa propre norme de santé, pour le soignant d'abord et pour son entourage qu'il doit informer et éduquer à cette vision propre et personnelle, ensuite. Quand un patient propose alors sa propre définition de ce qu'est, à ses yeux et à la lumière de son expérience unique, « être en bonne santé », et qu'il instaure ses propres normes, il se heurte alors aux définitions et normes fixées par les autorités médicales, confrontation incitant d'ailleurs certains patients à remettre en question ce normalisme au mieux formel, tant il ne peut pas être universel mais adapté (et adaptable) au ressenti propre à chacun.

Nous l'aurons compris, la dimension cognitive n'est pas la seule variable à interférer dans l'apprendre, précisément lorsqu'il s'agit d'intégrer la maladie dans sa vie. Cinq dimensions

synergiques de la personne interviennent alors pour accéder à cette finalité. Logiquement, les dimensions émotionnelle et cognitive s'accompagnent de la dimension perceptive, comprenons les sensations que renvoie son propre corps au patient. Par ailleurs, la dimension métacognitive, renvoyant au regard que ce dernier porte sur sa santé, son projet de vie avec la maladie et son traitement, ou les acteurs de soin. Convoquons une dernière dimension : la dimension infracognitive car implicite ou cachée pour le patient, tels les raisonnements intimes, les évidences, les soubassements de la pensée habituellement inconnus de la personne, les expériences émotionnelles oubliées (« infra-affectif »), et les sensations corporelles non conscientisées (« infra-perceptif »).

Prenant en compte et intégrant cette complexité, il convient de recenser cinq grands modèles d'apprentissage :

- **Le modèle de l'empreinte** est le plus basique dirons-nous, l'apprenant est une page vierge qu'il faut imprimer par le biais d'un message organisé et formulé par l'enseignant, que l'individu doit écouter et mémoriser. Déplorons que ce modèle demeure encore très utilisé dans le milieu médical.
- **Le modèle constructiviste** où apprendre réside en une réorganisation des savoirs déjà acquis au cours de sa vie, à la lumière des nouveaux éléments d'apprentissage apportés. La recherche et la réflexion de l'apprenant sont ici encouragées par la confrontation avec des situations soulevant nombre de problèmes incitant l'individu à se positionner en validant par ces nouvelles expériences de vie, des hypothèses préalablement formulées.
- **Le modèle post-constructiviste** s'oppose au précédent schéma en poussant l'individu à questionner jusqu'à dépasser ses propres savoirs afin d'en assimiler de nouveaux. Dans ce cas, la personne est accompagnée mais l'apprentissage est autonome, dans un environnement favorable, où les activités proposées vont permettre de déconstruire ses propres conceptions afin d'en élaborer de nouvelles, plus en accord avec la nouveauté de la situation et le projet mis en place.
- Dans **le modèle du conditionnement**, l'apprentissage n'est plus « paradoxal » comme dans le modèle précédent mais il se résume en l'exécution et la répétition de comportements et tâches décomposés et dictés par l'enseignant, sans lien aucun avec l'individualité de la personne.
- Enfin, **le modèle allostérique** d'apprentissage considérant que le seul véritable « auteur » de sa formation est le patient-apprenant placé dans un « environnement didactique » adéquat. Lui seul peut apprendre mais paradoxe, il lui est difficile d'apprendre seul pour changer de

comportement. Cet environnement adapté doit donner une signification aux activités proposées ou au changement envisagé, dépasser, déconstruire certaines de ses conceptions et en élaborer, en construire de nouvelles, plus porteuses pour son projet de vie. Ces processus renvoient ainsi à un modèle qualifié d'allostérique par analogie avec les processus de régulations en biologie. Cependant, le conflit cognitif ne résume pas à lui seul le processus d'apprentissage. Dans le cadre de l'appropriation d'un savoir, le changement de comportement n'est pas, comme le prônent les constructivistes, le seul fait de l'individu, ni le seul fait de l'environnement d'ailleurs, comme pourraient le suggérer les behavioristes, mais bien fruit de l'interaction des deux.

Le patient transforme son rapport à la maladie par le questionnement et en déterminant son propre processus d'apprentissage, en accord avec sa propre structure de pensée, il façonne un comportement et n'élabore pas un simple savoir notionnel. Ainsi, apprendre doit s'envisager comme la rencontre des potentialités d'une personne, son histoire personnelle et la présence d'un environnement direct adapté. Cet environnement est « l'environnement didactique », contexte favorable et facilitateur (36)(37).

IV.3.4. La motivation du patient

IV.3.4.1. L'échec

Invoquons tout d'abord l'exact contre-pied à la motivation, l'échec. L'échec, quand il est répété, est alors source de démotivation si tant est que l'on ne propose aucun horizon salvateur au patient. Le soignant revêt donc la responsabilité d'aider le patient à dédramatiser l'erreur, prendre le recul nécessaire pour ne plus la considérer comme une faute mais plutôt comme un levier que chacun saura saisir selon sa propre temporalité. La réussite n'est ainsi jamais immédiate, rarement constante et les possibles erreurs jalonnent le processus d'apprentissage.

IV.3.4.2. La motivation

Antoine de Saint-Exupéry a écrit : « Si tu veux construire un bateau, fais naître dans le cœur de tes hommes et femmes le désir de la mer ».

Le terme même de motivation qui s'illustre dans l'esprit des patients et celui des soignants, est la représentation d'un déclic, d'une force externe potentiellement capable d'enclencher une dynamique de changement. En pratique, les réels mécanismes de la motivation apparaissent bien obscurs : quand un simple mot est parfois suffisant, l'élaboration d'une véritable stratégie peut parfois l'être également, mais l'effet escompté est toujours intrinsèquement lié à l'individu et à son contexte de vie. Si l'on veut définir la motivation, cela peut se faire comme un « état d'activation » de la personne vers un motif à honorer. Ainsi, point de recettes : nous sommes ici dans le domaine de l'abstrait, avec ses élans tels que le désir, l'envie...

La motivation nécessite donc l'intégration de paramètres environnementaux et s'exprime à mesure des opportunités et ambivalences relatives qu'offre une situation. Il convient alors de faire un choix directionnel et de s'y investir. Cependant, le patient marqué par ses propres représentations et contradictions peut développer un frein lors de la réalisation de ces choix de par une possible résistance au changement. L'enjeu est alors de mettre en place un levier afin de prendre appui sur ces obstacles : les entretiens motivationnels, approche élaborée par deux psychologues, Miller et Rollnick, sujets d'un prochain paragraphe.

Dans cet esprit, il paraît évident que les soignants endossent un rôle majeur dans le maintien de la motivation du patient. D'abord en sachant créer un environnement attisant la curiosité et l'envie d'apprendre par le biais d'activités pédagogiques adaptées et variées, pouvant entraîner le patient dans un questionnement sur lui-même, son comportement vis-à-vis de sa santé. Ensuite, en sachant vérifier et entretenir l'engagement sincère et entier du patient à chaque étape de son parcours-projet de santé.

Cependant, le maintien de la motivation au long des différents programmes éducatifs et de l'histoire de la pathologie est un véritable enjeu et revêt une complexité particulière.

Dans le cas d'une maladie chronique, maintenir la motivation et aider le patient à croire en ses (nouvelles) possibilités et en ses efforts se cristallise dans la possibilité qui lui est offerte de vivre une vie qui lui convient : le bénéfice est double puisque pour le soignant la gestion efficace de la maladie

est certes, reléguée au second plan, mais intrinsèquement liée. Parallèlement, l'atteinte des objectifs fixés et l'acquisition d'une certaine autonomie de vie représentent pour le patient autant de valorisations de ses compétences et de sources d'auto-entretien de la motivation par un ressenti agréable : le plaisir, la confiance et la sensation de contrôle renforcent cette motivation.

IV.3.4.3. L'empowerment

Intervient alors la notion d'« *empowerment* » ou « *empowerment processus* ». Si l'on essaie de transposer ce nom commun en Français, cela donnerait « l'empouvoirement », néologisme traduisant néanmoins aisément ce à quoi renvoie ce terme : se donner le pouvoir. Il s'agit alors de la capacité qu'a un individu à s'attribuer une représentation positive de lui-même et d'ainsi exercer un contrôle positif sur sa vie et prendre ses propres décisions. Ce contrôle positif peut donc s'appliquer sur son quotidien, et si l'on transpose à l'ETP, dans le partenariat avec le soignant, atteindre les objectifs fixés pour sa bonne santé et ainsi renforcer l'estime de soi et la motivation dégagées par cette réussite.

Pour clore ce paragraphe consacré à la motivation et ici plus précisément à *l'empowerment*, il est indispensable d'apporter une précision pour bien distinguer cette dernière notion de celle « d'estime de soi ». Comme *l'empowerment*, l'estime de soi renvoie à un regard porté par l'individu sur lui-même mais ici, il s'agit plutôt d'une évaluation positive ou non, d'un jugement, où une bonne estime de soi encourage l'engagement du patient dans l'action, mais où les composantes critique, cognitive, émotionnelle et comportementale se différenciant de *l'empowerment*, plus positiviste et motivationnel. Le sentiment d'autosatisfaction n'est ici plus apporté par la réalisation d'un objectif fixé grâce au maintien de l'envie de réussite et de la motivation, mais de façon plus complexe par la concordance de quatre dimensions : la popularité (entité essentielle car cette estime est intrinsèquement liée à l'affectif et au social), le comportement, le statut social et enfin le physique. Autant de facteurs à assimiler par le patient, dont la temporalité et l'acceptation de la maladie vont en perturber la vision, et par le soignant pour mieux se comprendre et personnaliser la démarche éducative.

IV.3.5. L'environnement motivationnel

IV.3.5.1. Définition

Dans l'optique de surmonter les difficultés que peut présenter le patient s'inscrivant dans une démarche d'éducation thérapeutique du patient, prenons l'exemple d'une approche différente résidant dans l'instauration d'un « environnement motivationnel » (ENM). Celui-ci s'exprime

d'ailleurs dans le prolongement de l'environnement didactique décrit plus tôt. Basée sur des interactions que nous qualifierons d'allostériques, en écho au modèle déjà abordé, l'emploi d'une telle démarche se révèle plus bénéfique face aux résistances complexes et fortes, tirant leur origine dans les cinq principales dimensions constitutives de la personne (cognitive, métacognitive et infracognitive, émotionnelle et perceptive) (36)(37)(38)(39)(40).

Ainsi, un ENM propose, en outre, des informations ou des moments d'expression, mais il privilégie surtout les situations adaptées et étudiées pour permettre au patient de modifier des conceptions de santé personnelles parfois très ancrées et de donner plein sens à la mise en place d'un traitement. Dans cette optique de gestion optimale d'une maladie chronique dont on ne peut pas guérir, une telle démarche d'élaboration d'ENM permet au soignant de mettre en exergue et encourager l'expression du patient (ses ressentis, ses angoisses et ses peurs) et va l'inciter à envisager d'autres modes de vie en accord avec la maladie, dont ce premier va tenter d'en évaluer la pertinence et la faisabilité.

IV.3.5.2. Quatre directions

Contrairement à l'entretien motivationnel (EM), que nous avons eu l'occasion de développer antérieurement, il n'est pas uniquement une méthode d'éducation centrée sur le patient. Il interroge et tisse un lien entre les interactions du patient avec son environnement au sens large, et les interactions immédiates du patient dans le système de soin.

Quatre directions sont alors envisagées pour développer une éducation thérapeutique avec un environnement motivationnel adapté :

- **Emergence de la personne** : La recherche de stratégies de nature à générer un changement devient ainsi un temps en soi de l'ETP. L'ENM, décidé en commun, permet au patient de pouvoir formuler un projet de traitement et de vie avec de nouvelles habitudes. La nécessité de placer le patient en tant que guide et de procéder par étapes modestes, définies par le patient lui-même, fait sens en lui offrant la possibilité de prendre conscience de ses ressources et ressorts potentiels. En pratique, les consultations initiales sont l'occasion pour le soignant et le patient de faire connaissance et de faire exprimer ses préoccupations au patient, dans un cadre favorable de confiance, où l'objectif est de faire émerger « la personne ». En prenant le temps de cerner avec lui les objectifs relatifs au traitement et à sa bonne intégration dans la vie quotidienne, il peut parallèlement tenter de clarifier certains traits de sa personnalité, de ses réactions face à des situations de stress, et commencer à en créer le lien avec sa maladie.

- **Les ressentis** : La littérature fait classiquement état d'une mémorisation de l'histoire personnelle et des traumatismes directement dans le corps. Raideurs et douleurs, expressions et crispations du visage trahissent l'historique pathologique et plus largement l'histoire de chacun. Aussi, en matière d'ETP, un travail visant à affiner de meilleures perceptions des ressentis de l'habitat corporel et à une prise de conscience de son vécu, favoriserait un maintien de l'équilibre de santé.
- **Le projet-production** : Nous l'avons vu, l'ENM permet une vraie implication et responsabilisation du patient quant aux choix relatifs à sa santé ou sa vie. Ces démarches de « projet-production » introduites dans le cadre d'un ENM explorent nombre d'horizons et en appellent au langage oral mais offrent aussi d'autres possibilités d'expression notamment comme la matière picturale, la danse, le chant, autant d'objets médiateurs permettant d'exprimer des non-dits et autant de supports d'expression de difficultés internes.
- **La mobilisation** : Nombre de patients ne rejette pas le changement, ils ne savent tout simplement pas comment sortir concrètement des habitudes sociales. Classiquement, ce n'est pas tant au changement lui-même que le patient résiste mais plus à la manière dont celui-ci lui est proposé ; en particulier dans les changements prématurés, mal préparés et mal expliqués. Et par habitude, notons que le soignant tend à induire le plan thérapeutique rapidement et sans tenir compte de son patient. Pour pallier à cela, un ENM propose en synergie des activités inscrivant la pathologie dans le quotidien du malade, plaçant notamment le traitement et les complications dans la situation de vie. La conception de ces moments de mobilisation comme si le patient était à son domicile vise bien sûr à transmettre des connaissances, mais surtout à la mobilisation immédiate des compétences que le quotidien exige et à renforcer l'engagement et la confiance dans le traitement.

IV.4. Analyse critique d'énoncés

Après avoir consacré de nombreuses lignes et paragraphes à l'analyse critique des différentes grandes notions rencontrées dans la pratique de l'ETP, apporter désormais une analyse critique au champ sémantique des mots, ou des formulations s'y relatant, prenait sens. Le choix de relayer une réflexion sur ceux qui paraissent révélateurs de dysfonctionnements est impératif, car une liste exhaustive et une démarche systématique ne s'accordent pas avec l'objectif d'analyse pertinente, apportant nuance et questionnement face aux termes les plus significatifs (41).

IV.4.1. Des pistes d'explication

S'interroger sur l'altération du sens de certains vocables issus des politiques de santé, est ici l'objectif poursuivi (38) (Annexe 2). Mais pourquoi et comment ces mots et formulations ont vu leur sens et utilisation galvaudés ? Proposons ainsi quelques tentatives d'explication par le biais de quatre hypothèses non-exclusives les unes des autres :

- **Première hypothèse** : Le jargon relatif à l'éducation en général et ici, du patient, relèverait en effet du jargon « pédagogue ». Exploitions la formulation « patient acteur de sa maladie » qui renvoie ainsi aux vaines théories d'auto-construction du savoir par l'apprenant : entendons que l'écolier comme le malade seraient autonomes dans un processus d'apprentissage idéalisé en volonté et entendement, et où le changement exprimé ne serait que formatage.
- **Deuxième hypothèse** : l'héritage culturel, le poids des traditions dont on ne peut, en effet, intellectuellement se départir aisément. Le modèle biomédical d'exercice de la médecine, par exemple, modèle centré sur la maladie plutôt que sur la personne, celle-ci se devant pourtant d'être accueillie avec son histoire propre et non comme simple support de sa maladie. Avec la généralisation de la chronicité, la relation de soin a tenté de s'horizontaliser et « l'éducation du patient » s'est installée au sein des disciplines médicales. Mais l'intention de faire évoluer les pratiques de façon plus adaptée à la nouvelle configuration semble émaillée de résistances institutionnelles ou individuelles car l'exercice médical actuel ne paraît pas encore savoir pleinement s'adapter à cette nouvelle démarche.
- **Troisième hypothèse** : l'actuelle éducation du patient s'inscrirait dans la veine de la « biopolitique » théorisée par Michel Foucault : entendons une politique de maîtrise du « *bios* », donc de la vie. Cette « éducation » du « patient », prônant dans son aspect normatif les « compétences », « la gestion », et la « planification » a pour but d'éduquer des adultes. L'hygiénisme d'hier renvoie à un processus d'homogénéisation actuel, implantant une norme sociale. Au bien des enfants puis à celui des travailleurs, le normalisme actuel propose le bien des « patients ».
- **Quatrième hypothèse** : la proximité entre le savoir et le pouvoir traduit parfois une éducation du patient devenant l'objet de spécialistes en santé publique ou en pédagogie dispensant un enseignement éloigné de toute pratique thérapeutique active et effective, au comptoir ou au lit du malade.

IV.4.2. Des énoncés à travailler

Enfin, les énoncés en eux-mêmes paraissent inappropriés voire antinomiques avec la finalité poursuivie par l'ETP, à savoir l'autonomie pour un être souffrant. Commençons par la formulation d'« éducation du patient à sa maladie » trahissant des partis-pris : « patient » qui vient de « *pathos* » : je subis. Et la « maladie » qui se présenterait comme un objet externe au sujet souffrant : une telle dénomination est au mieux malvenue.

Revenons aussi sur la formulation d'un sujet ayant été le thème d'un précédent paragraphe, celle de « l'entretien motivationnel », faisant l'objet d'un véritable enjeu. Sésame pour l'acquisition de nouvelles compétences, ainsi présenté l'objectif visé est plutôt celui d'une accession à la santé retrouvée. Partant de ce postulat, il devient impératif que dans la relation, le soignant soit le plus motivé possible, afin que le patient soit à son tour le plus motivé possible. Et c'est finalement ce qui importe : la motivation. Cependant, trop peu horizontalisé, l'entretien motivationnel indique clairement que la démarche est ici verticale, du soignant vers le patient, dans une unilatéralité qui rappelle une démarche biomédicale décriée. Mais outre cela, outre les résistances au changement pouvant être exprimées, ce qui compte réellement c'est que des soignants (handicapés le plus souvent par le manque de formation parfois, par le manque de temps à coup sûr, au comptoir comme dans un service de soins ou quelque autre structure) aient une aide face à l'impuissance engendrée par les échecs thérapeutiques, ou l'inobservance.

Mais dans l'entretien motivationnel, la clinique est trop souvent reléguée ou oubliée. La clinique c'est l'écoute attentive, l'entretien clinique inscrit dans une relation d'aide, qui permet de déceler dans son histoire propre et facettée, ce qui peut faire obstacle au patient dans la dynamique de soin. Cette clinique s'illustre dans sa pluralité et sa complexité : les dimensions familiale, médicale, sociale et environnementale s'entremêlent dans des liens qu'il convient de dénouer avec le patient.

IV.5. Des courants de pensée

Il est maintenant évident que par la pratique de l'ETP, c'est tout un monde médical antérieurement ancré dans « *evidence-based medicine* », ou médecine basée sur les preuves, qui est invité à redécouvrir l'humain, individu qui, quand il est confronté à la maladie, peut être en proie à un manque de raison.

Ainsi, pour le soignant, le manque d'observance et la mauvaise adhésion aux traitements en sont les indices les plus faciles à observer. L'OMS avance d'ailleurs en 2003, un chiffre souvent relayé, celui de l'adhésion thérapeutique sur le long terme, qui se fixe aux environs de 50 % dans les pays industrialisés, et chute plus bas encore dans les pays moins développés. L'OMS apporte alors la conclusion logique devant l'évidente difficulté de certains patients à suivre leur traitement, qu'optimiser les interventions visant à favoriser l'adhésion aux traitements aurait donc un impact infiniment plus intéressant sur la santé des populations que n'importe quelle autre innovation thérapeutique (20).

Il en résulte qu'une simple transmission d'informations aux patients, aussi qualitative soit-elle et même répétée, demeure obsolète. Il est alors impératif de regarder en arrière et d'en appeler aux sciences humaines, les interroger, les croiser et les confronter pour trouver les hypothétiques pistes de compréhension de cet échappement thérapeutique. La psychologie, la sociologie et l'anthropologie ont alors su offrir plusieurs clefs de compréhension quant au ressenti des patients atteints de pathologies chroniques. La volonté qui était la nôtre pour la construction de ce travail fut de nous dégager de l'historique en tant que tel (second chapitre) et aux différents courants de pensées et modèles éducatifs consacrer un paragraphe dédié dans ce dernier chapitre plus à propos.

IV.5.1. Carl Rogers

Prenons comme premier exemple l'approche centrée sur le patient développée par Carl Rogers (psychologue américain), qui présente l'avantage de proposer un cadre relationnel idéal pour l'apprentissage du patient et son engagement dans la relation. Cette approche, méthode de psychothérapie basée sur une psychologie humaniste, où la place est faite à l'empathie, l'authenticité, la congruence et la considération positive, et ce de façon inconditionnelle crée une dynamique chaleureuse et encourageante.

IV.5.2. Miller et Rollnick

En parallèle, l'approche motivationnelle de William Miller et Stephen Rollnick (deux psychologues) s'inscrit d'ailleurs dans la même veine. L'entretien est également centré sur la personne et se déroule là-aussi dans une atmosphère empathique et valorisante. Toutefois, le principe de l'entretien motivationnel s'éloigne de celui de Rogers dans le sens où il est directionnel, orienté vers un objectif défini. L'intention est ici d'augmenter la motivation au changement du patient en respectant la grande variété et l'ambivalence de ses perceptions et ressentis. Les maîtres mots de cette approche sont alors le « partenariat » et le « non-jugement » pour l'éducateur, la « motivation », le

« changement » (inspiré du prochain modèle développé de DiClemente et Prochaska) et « l'ambivalence » pour le patient.

IV.5.3. Prochaska et Di Clemente

D'autres modèles, à l'instar du modèle transthéorique du changement de deux psychologues, Prochaska et Di Clemente, (1984), s'articulent eux-aussi avec les précédents travaux. Une véritable étude sur les différents stades du changement en addictologie fut alors menée. Ils décrivent ainsi sept étapes :

- **La pré-contemplation** où le patient n'envisage aucun changement puisqu'il n'a pas conscience d'avoir des problèmes.
- **La contemplation**, le patient se situe dans une balance décisionnelle où l'ambivalence marque la prise de conscience du patient, réfléchissant à changer ou non son comportement.
- **La préparation** qui marque l'amorce de la phase d'action.
- **L'action**, étape difficile requérant soutien et encouragements, où le patient entame un changement dans son style de vie.
- **Le maintien**, phase de consolidation.
- **La rechute**, événement possible dans le processus normal de changement.
- **La sortie permanente** où le patient consolide le stade de maintien.

IV.5.4. Rosenstock

Abordons enfin un modèle tel celui des croyances relatives à la santé ou Health Belief Model d'Irwin Rosenstock (psychologue social du U.S. Public Health Service) développé dans les années 50 devant l'inefficacité des programmes de dépistage de la tuberculose, puis appliqué plus récemment et toujours largement étudié pour comprendre les réactions des patients face aux symptômes de la maladie, face aux traitements médicamenteux ou pour comprendre les comportements liés aux pathologies chroniques. Notons qu'il se développe en quatre composants, à savoir la « gravité perçue » (d'une pathologie et ses conséquences potentielles), la « vulnérabilité perçue » (évaluation subjective de la possibilité de développer une maladie donnée), les « avantages perçus » (lors d'une prise d'action), et les « obstacles perçus » (évaluation qu'un individu se fait des obstacles rencontrés lors d'un changement de comportement). Enfin, citons le travail sur le rapport à la maladie chronique d'Anne Lacroix, psychologue clinicienne, en 2003.

IV.6. Le pharmacien, acteur majeur de santé et d'ETP

IV.6.1. Un acteur majeur

Nous tenions à clore le présent travail qui, dans un souci d'exhaustivité prend comme sujet l'ensemble des professionnels de santé, en consacrant ce dernier paragraphe au pharmacien d'officine afin d'apporter une réflexion quant à sa place et son rôle dans la démarche d'ETP.

Aussi, grâce au maillage territorial optimal de son réseau d'officines, la pharmacie peut offrir partout et à tous les mêmes services. Partout en France, une officine de pharmacie est ainsi implantée : la profession revêt une place centrale dans le dispositif d'accompagnement des malades.

Le pharmacien, de par sa formation initiale et continue, maîtrise et peut relever les interactions entre les produits anciens ou récents, souvent de plus en plus puissants, usités comme thérapeutiques de pathologies de plus en plus complexes.

Il est le seul à pouvoir délivrer dans une sécurité optimale, rapidement, partout et pour tous, ces traitements, en assurant leur traçabilité totale. Abordons également la rapidité de service de la chaîne du médicament, remarquable grâce à l'efficacité de la répartition pharmaceutique et des sous-traitants qui peuvent livrer en tout endroit du territoire médicaments et matériel médical aux officines (équipement du domicile, pompes à insuline, à nutrition, à antalgiques...).

A sa répartition, sa proximité et sa disponibilité le pharmacien peut se targuer de rajouter la connaissance de l'environnement géographique et familial du patient. Tout un chacun a pu, sans rendez-vous, se confier au comptoir, lieu unique et soumis à la confidentialité, se faire expliquer telle complexité d'un traitement, se renseigner quant à l'effet secondaire d'un médicament ou se rassurer face à la froideur d'un bilan biologique ou d'un diagnostic médical. Avantage majeur, il connaît aussi et surtout l'histoire thérapeutique de ses patients.

Enfin, en participant au réseau tissé autour du patient, il interagit avec les autres professionnels de santé libéraux dans un rôle commun d'accompagnants du malade et de son entourage. Rien ne s'oppose d'ailleurs (une telle démarche est à favoriser) à la tenue de réunions de coordination entre les divers professionnels de santé, car malgré l'absence de codification en acte pharmaceutique, c'est l'intérêt du patient qui doit conditionner la mise en œuvre de ses réunions.

IV.6.2. Une formation perfectible

Bien que la formation pharmaceutique de base se doit d'apporter les éléments d'expertise du médicament indispensables à la clinique et à la pratique des professionnels de santé que nous sommes, une formation plus aboutie en sciences humaines (au sens large) s'impose pour pouvoir communiquer et collaborer, tant avec le patient qu'avec une équipe de soin pluridisciplinaire.

C'est alors à la formation universitaire de tenter de préparer les étudiants en médecine et pharmacie aux enjeux de la société actuelle avec ses évolutions et mutations sociales. Il est impératif de développer une véritable stratégie d'organisation de la formation qui soit véritablement centrée sur le patient et son intérêt (cf. le DU d'ETP ou la formation validante de 40 heures). Malgré une complexité pratique et organisationnelle non négligeable, une telle évolution de la profession offrira au pharmacien la possibilité de s'emparer du rôle « d'éducateur » qu'il tend à endosser, et par la même de se défaire de son image de simple distributeur de médicament en renouant avec la noblesse et l'âme de son métier, en favorisant sa double compétence scientifique et humaine au service du patient.

Conclusion

Jean-Daniel Lalau ne m'en voudra pas, j'en suis sûr, si je lui emprunte une citation de Gustave Flaubert : « L'ineptie consiste à vouloir conclure... ».

Essayons tout de même de faire de notre mieux.

La volonté qui fut la mienne en choisissant de travailler sur l'ETP, était de volontairement m'éloigner du cadre pharmaceutique strict et conventionnel qui aurait voulu que je m'intéresse à une classe médicamenteuse, une innovation thérapeutique ou une pathologie, pour me concentrer sur ce qui rythme nos journées et exalte la passion de notre métier, le comptoir et ses relations humaines. C'est ce qui devient intéressant, ce qui donne du relief et ce qui fait qu'aucune journée ne se ressemble. Cette thèse allait donc naturellement prendre un tournant plus social, psychologique, philosophique irons-nous même jusqu'à avancer. Une approche moins technique et sûrement plus rédactionnelle mais sous le sceau d'une rigueur intellectuelle.

Nous l'avons vu, l'ETP est bien le fruit de l'évolution de plusieurs notions d'éducation et de santé en lien étroit avec les évolutions de notre société. Entendons-ici, l'augmentation épidémique du nombre de patients souffrants de maladie chronique. Un constat s'est alors imposé : une simple information médicale ou pharmaceutique, *a fortiori* abordée superficiellement pour la composante psychosociale, n'était pas suffisante pour « éduquer » ces patients et a permis l'éclosion de la notion d'ETP, dans un souci de maintien et d'amélioration de leur qualité de vie. Nous avons traversé les époques, côtoyé les figures qui se sont illustrées dans ce domaine – espérons-nous – compris comment s'imbriquaient les grands mouvements à la lumière des étapes majeures de l'histoire de la santé publique. Un cadre réglementaire a ensuite été établi, un cadre qui, comme la pratique en elle-même, évolue en permanence au rythme des recherches et du retour empirique des différents programmes menés. Il restait à apporter à l'édifice un regard critique.

Nous avons pu l'apprécier au fil de ce travail, l'ETP est avant tout un changement de comportement, par et pour le patient, à travers le changement des soignants que nous sommes. Cette approche différente nous offre alors l'opportunité de nous dévêtir de ce rôle d'unique décideur de l'avenir du malade et de sa maladie. Il apparaît comme évident que de nombreux leviers (amélioration de la formation, généralisation de la démarche...) restent encore à actionner afin de développer une discipline toujours perfectible car étant par essence personnalisée, mais dans le contexte d'une nouvelle ère, où la mission des professionnels de santé est dorénavant de travailler ensemble, entre confrères, entre professions, pour inclure le patient au cœur du dispositif de prise de décisions.

Flaubert avait raison : « Oui, la bêtise consiste à vouloir conclure... » avançait-il dans une correspondance de 1850 ... Et d'ajouter deux ans plus tard, lui l'éternel insatisfait : « Ça n'est jamais fini ; il y a toujours à refaire ». Alors, prenons-le au mot et faisons notre cette intention que de n'en jamais finir. Il n'y a d'ailleurs pas de « clôture du sens », souligne pour sa part Umberto Eco.

Si le format universitaire nous conduit à conclure le présent travail par la force des choses, notre pratique quotidienne, elle, que ce soit au comptoir, dans un cabinet de consultation, au domicile du patient, ou encore dans un service hospitalier, cette pratique donc, doit s'empêcher de l'approche la plus globale possible, la moins médico- ou pharmaco-centrée possible, dans la recherche permanente d'une alliance thérapeutique durable et de qualité.

Annexe 1 : Recommandations de l'HAS relatives à l'ETP



RECOMMANDATIONS

Éducation thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation

OBJECTIF

Ces recommandations visent à présenter à l'ensemble des professionnels de santé, aux patients et aux associations ce que recouvre l'éducation thérapeutique du patient (ETP), qui elle concerne, par qui elle peut être réalisée, ses étapes de planification et sa coordination.

Elles sont complétées par deux autres recommandations :

- ▶ "Comment proposer et réaliser l'éducation thérapeutique ?"
- ▶ "Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ?"

QU'EST-CE QUE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT ?

Selon l'OMS¹, 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.

- Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient.
- Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.

Une information orale ou écrite, un conseil de prévention peuvent être délivrés par un professionnel de santé à diverses occasions, mais ils n'équivalent pas à une éducation thérapeutique du patient.

1. 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

QUELLES SONT LES FINALITÉS DE L'ETP ?

l'Education thérapeutique du patient participe à l'amélioration de la santé du patient (biologique, clinique) et à l'amélioration de sa qualité de vie et à celle de ses proches. **Les finalités spécifiques** de l'éducation thérapeutique sont :

- l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'autosoins². Parmi elles, l'acquisition de compétences dites de sécurité vise à sauvegarder la vie du patient. Leur caractère prioritaire et leurs modalités d'acquisition doivent être considérés avec souplesse, et tenir compte des besoins spécifiques de chaque patient ;
- la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation³. Elles s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure du patient et font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales.

Tout programme d'éducation thérapeutique personnalisé doit prendre en compte ces deux dimensions tant dans l'analyse des besoins, de la motivation du patient et de sa réceptivité à la proposition d'une ETP, que dans la négociation des compétences à acquérir et à soutenir dans le temps, le choix des contenus, des méthodes pédagogiques et d'évaluation des effets.

Les compétences d'autosoins

- ▶ Soulager les symptômes.
- ▶ Prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, d'une automesure.
- ▶ Adapter des doses de médicaments, initier un autotraitement.
- ▶ 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

- ▶ 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.

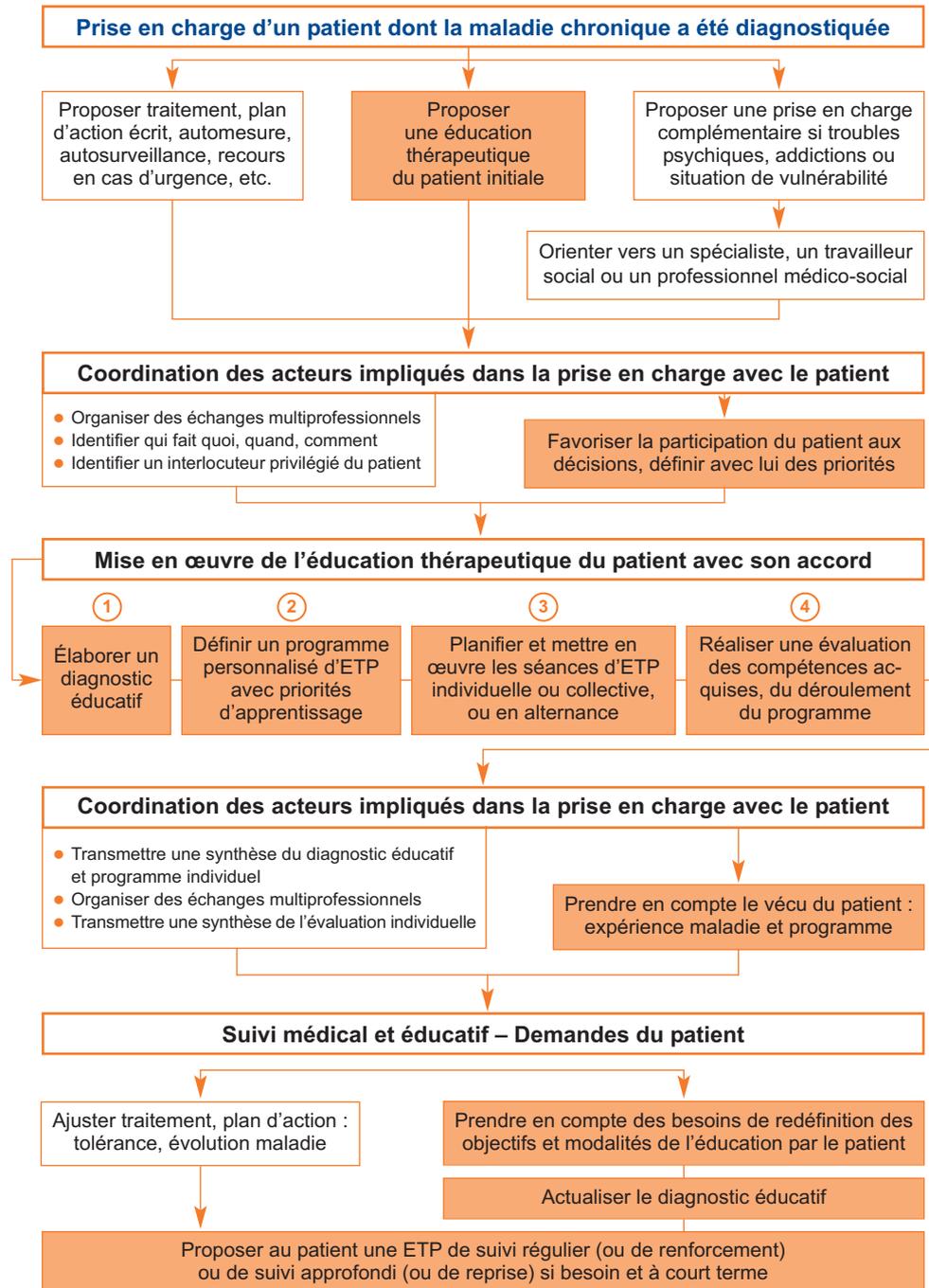
2. Décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé. *World Health Organization, Centre for Health Development. A glossary of terms for community health care and services for older persons. Kobe: WHO; 2004*

3. 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. *World Health Organization. Skills for health. Geneva : WHO ; 2003*

COMMENT S'INTÈGRE L'ETP A LA STRATÉGIE THÉRAPEUTIQUE

L'ETP est considérée comme intégrée à la prise en charge thérapeutique :

- si elle est réellement complémentaire et indissociable des traitements et des soins, du soulagement des symptômes en particulier de la douleur, et de la prévention des complications ;
- si elle tient compte des besoins spécifiques, des comorbidités, des vulnérabilités psychologiques et sociales et des priorités définies avec le patient.



À QUI PROPOSER UNE ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ?

Proposer une éducation thérapeutique initiale au patient à un moment proche de l'annonce du diagnostic de sa maladie chronique ou à tout autre moment de l'évolution de sa maladie, si la proposition ne lui a pas été faite antérieurement ou s'il l'a refusée :

- ▶ à toute personne (enfant et parents, adolescent, adulte) ayant une maladie chronique, quel que soit son âge, le type, le stade et l'évolution de sa maladie ;
- ▶ aux proches du patient (s'ils le souhaitent), et si celui-ci souhaite les impliquer dans l'aide à la gestion de sa maladie.

Proposer une éducation thérapeutique de suivi régulier (ou de renforcement) et si besoin de suivi approfondi (ou de reprise) tout au long de la maladie chronique :

- ▶ à partir d'une évaluation individuelle et d'une actualisation du diagnostic éducatif.

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 priver a priori les patients d'une ETP. Ces particularités doivent être prises en compte pour adapter le programme d'ETP en termes d'accessibilité géographique, culturelle, de souplesse dans les réponses aux besoins et aux attentes, de choix des techniques et outils pédagogiques les plus adaptées aux publics concernés.

QUI PROPOSE ET RÉALISE UNE ETP ?

Différents niveaux d'intervention dans la démarche sont possibles pour les professionnels de santé et nécessitent une coordination et une transmission d'informations.

Informé le patient de la possibilité de bénéficier d'une éducation thérapeutique et la lui proposer en tenant compte des ressources locales :

- ▶ tout professionnel de santé (selon la liste du Code de la santé publique) impliqué dans la prise en charge d'un patient ayant une maladie chronique ;
- ▶ si le patient accepte une ETP, il peut en négocier les buts et les modalités de mise en œuvre, et les redéfinir après avoir fait l'expérience de l'ETP.

Réaliser l'éducation thérapeutique avec l'accord du patient :

- ▶ soit par le professionnel de santé lui-même s'il est formé à l'ETP, lorsque l'apprentissage des compétences par le patient ne nécessite pas l'intervention d'emblée d'autres professionnels de santé ;
- ▶ soit par une équipe formée à l'ETP, comprenant ce professionnel lorsque l'apprentissage des compétences par le patient nécessite l'intervention d'emblée d'autres professionnels de santé ;
- ▶ soit par une équipe multiprofessionnelle formée à l'ETP, à laquelle le patient sera adressé par le professionnel qui lui a proposé une ETP pour qu'elle soit mise en œuvre en lien avec ce dernier ;
- ▶ l'intervention de patients dans les séances collectives d'éducation thérapeutique peut être complémentaire de l'intervention des professionnels de santé.

Aborder avec le patient le vécu de sa maladie et de sa gestion, l'aider à maintenir ses compétences et soutenir sa motivation et celle de ses proches tout au long de la prise en charge de la maladie chronique :

- ▶ tout professionnel de santé impliqué dans la prise en charge usuelle d'un patient ayant une maladie chronique ;
- ▶ à l'occasion de toute rencontre du patient avec un professionnel de santé, notamment avec celui qui a initié l'ETP, et avec celui qui assure le suivi médical.

D'autres professionnels peuvent intervenir soit en contribuant directement à la démarche éducative, soit en proposant une réponse adaptée aux difficultés du patient ou de son entourage ou des professionnels de santé qui mettent en œuvre l'ETP : psychologue, travailleur social, éducateur en activité physique adaptée, pédagogue de la santé, etc.

À QUELLES SITUATIONS FAUT-IL ÊTRE ATTENTIF ?

La maladie chronique peut être le révélateur ou la cause de souffrances ou de maladies psychiques et de difficultés sociales chez les patients et leur entourage.

- Des situations de vulnérabilité psychologique et sociale peuvent être évidentes d'emblée ou survenir au fil du temps.
- Des comorbidités peuvent être également présentes ainsi que des troubles psychiques (stress, anxiété, troubles du sommeil, dépression), des addictions qui peuvent nécessiter une prise en charge spécifique. Celle-ci peut s'avérer être une priorité ou être menée conjointement au déroulement d'une démarche d'ETP.
- Des prises en charge spécifiques (orientation vers un spécialiste, un travailleur social ou un professionnel du champ médico-social) peuvent être nécessaires dans la recherche de solutions.

Ces prises en charge, qui doivent être précoces, peuvent influencer sur la définition des priorités avec le patient. Une nouvelle priorisation des besoins peut intervenir à tout moment de la prise en charge sans perdre de vue l'objectif de mettre en œuvre une ETP adaptée si le patient le souhaite ou de la mener conjointement à ces prises en charge spécifiques.

- Les professionnels de santé doivent être attentifs à ces situations à tout moment de la prise en charge du patient : lors de la proposition d'une ETP, lors des consultations de suivi de la maladie chronique, au moment de l'élaboration du diagnostic éducatif ou au cours des séances d'éducation thérapeutique.

SUR QUELS ÉLÉMENTS S'APPUYER POUR RÉALISER L'ETP ?

- Un programme d'éducation thérapeutique définit, pour une maladie chronique donnée et dans un contexte donné, **Qui fait Quoi, pour Qui, Où, Quand, Comment et Pourquoi** réaliser et évaluer une éducation thérapeutique ? Il est un cadre de référence pour la mise en œuvre d'une éducation thérapeutique personnalisée.
- Une planification en 4 étapes propose un cadre logique et cohérent pour l'action des professionnels de santé.
- Une coordination des interventions et des professionnels de santé ainsi qu'une transmission des informations.

1

Élaborer un diagnostic éducatif

- Connaître le patient, identifier ses besoins, ses attentes et sa réceptivité à la proposition de l'ETP.
- Appréhender les différents aspects de la vie et de la personnalité du patient, évaluer ses potentialités, prendre en compte ses demandes et son projet.
- Appréhender la manière de réagir du patient à sa situation et ses ressources personnelles, sociales, environnementales.

2

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

- Formuler avec le patient les compétences à acquérir au regard de son projet et de la stratégie thérapeutique.
- Négocier avec lui les compétences, afin de planifier un programme individuel.
- Les communiquer sans équivoque au patient et aux professionnels de santé impliqués dans la mise en œuvre et le suivi du patient.

3

Planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP individuelle ou collective ou en alternance

- Sélectionner les contenus à proposer lors des séances d'ETP, les méthodes et techniques participatives d'apprentissage.
- Réaliser les séances.

4

Réaliser une évaluation des compétences acquises, du déroulement du programme

- Faire le point avec le patient sur ce qu'il sait, ce qu'il a compris, ce qu'il sait faire et appliquer, ce qu'il lui reste éventuellement à acquérir, la manière dont il s'adapte à ce qui lui arrive.
- Proposer au patient une nouvelle offre d'ETP qui tient compte des données de cette évaluation et des données du suivi de la maladie chronique.

QUELLES SONT LES MODALITÉS DE COORDINATION ?

- La coordination des différents acteurs impliqués dans la prise en charge autour du patient et avec lui est nécessaire dès l'acceptation par le patient d'une offre d'ETP. Elle vise à :
 - ▶ définir en commun les différents aspects de la prise en charge pour répondre de manière adaptée aux besoins, aux attentes, aux difficultés et aux problèmes identifiés, en tenant compte des ressources du patient ;
 - ▶ faciliter la participation du patient et de ses proches à la définition, à la mise en œuvre de l'ETP et à l'évaluation de son déroulement et de ses effets ;
 - ▶ programmer, organiser l'offre d'ETP en fonction des priorités établies avec le patient ;
 - ▶ envisager avec le patient, la place qu'il souhaite et peut prendre dans la coordination ;
 - ▶ partager des informations pour assurer la cohérence de l'ETP et sa continuité ;
 - ▶ permettre à d'autres professionnels d'intervenir soit en contribuant directement à la démarche éducative, soit en proposant une réponse adaptée aux difficultés du patient ou de ses proches ou des professionnels de santé.
- La coordination est nécessaire à la poursuite de l'ETP, et est réalisée à partir :
 - ▶ de l'évaluation des compétences acquises par le patient, de ses besoins et de son expérience de la gestion de la maladie ;
 - ▶ de l'évaluation du déroulement des séances ;
 - ▶ du souhait du patient de redéfinir les objectifs et les modalités de l'éducation ;
 - ▶ de la tolérance aux traitements et aux soins ;
 - ▶ de l'utilisation effective du plan d'action en cas de crise ou de symptômes ;
 - ▶ de l'évolution de la maladie, des traitements ;
 - ▶ d'une nouvelle phase de développement de la personne, de changements survenus dans la vie professionnelle, familiale, affective et dans l'état de santé du patient.

QU'EST-CE QU'UNE ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DE QUALITÉ ?

L'éducation thérapeutique du patient doit :

- ▶ être centrée sur le patient : intérêt porté à la personne dans son ensemble, prise de décision partagée, respect des préférences ;
- ▶ être scientifiquement fondée (recommandations professionnelles, littérature scientifique pertinente, consensus professionnel) et enrichie par les retours d'expérience des patients et de leurs proches pour ce qui est du contenu et des ressources éducatives ;
- ▶ faire partie intégrante du traitement et de la prise en charge ;
- ▶ concerner la vie quotidienne du patient, les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux ;
- ▶ être un processus permanent, qui est adapté à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient ; elle fait partie de la prise en charge à long terme ;
- ▶ être réalisée par des professionnels de santé formés à la démarche d'éducation thérapeutique du patient et aux techniques pédagogiques, engagés dans un travail en équipe dans la coordination des actions ;
- ▶ s'appuyer sur une évaluation des besoins et de l'environnement du patient (diagnostic éducatif), et être construite sur des priorités d'apprentissage perçues par le patient et le professionnel de santé ;
- ▶ se construire avec le patient, et impliquer autant que possible les proches du patient ;
- ▶ s'adapter au profil éducatif et culturel du patient, et respecter ses préférences, son style et rythme d'apprentissage ;
- ▶ être définie en termes d'activités et de contenu, être organisée dans le temps, réalisée par divers moyens éducatifs :
 - utilisation de techniques de communication centrées sur le patient,
 - séances collectives ou individuelles, ou en alternance, fondées sur les principes de l'apprentissage chez l'adulte (ou l'enfant),
 - accessibilité à une variété de publics, en tenant compte de leur culture, origine, situation de handicap, éloignement géographique, ressources locales et du stade d'évolution de la maladie,
 - utilisation de techniques pédagogiques variées, qui engagent les patients dans un processus actif d'apprentissage et de mise en lien du contenu des programmes avec l'expérience personnelle de chaque patient,
- ▶ être multiprofessionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle, intégrer le travail en réseau ;
- ▶ inclure une évaluation individuelle de l'ETP et du déroulement du programme.

Pour approfondir, consulter les recommandations :

- ▶ “Comment proposer et réaliser l'éducation thérapeutique ?”
- ▶ “Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ?”

HAS

Ce document présente les points essentiels d'une des parties du guide méthodologique :
« Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques »
- Guide méthodologique – juin 2007.

Ce guide méthodologique est consultable dans son intégralité sur www.has-sante.fr

Annexe 2 : Réflexion sur la sémantique (38)

Tableau 1. Du nowlangue de « l'éducation du patient » au *Petit précis de philosophie morale à l'usage des non-nuls*.

Les mots	Les mots de la nowlangue et analyse critique	Reformulation	Reformulation souhaitable en clinique
Autonomie (« le patient autonome »)	<ul style="list-style-type: none"> - Vision réductrice du patient : en « bon élève » - Conception utilitariste 	Autonomie !	Même formulation mais cette fois au sens de Canguilhem : de reconstruction de normes de vie [16] ; au sens aussi de « repossibilisation », selon Benaroyo [17], relayant Weiszäcker.
Capital-santé	<ul style="list-style-type: none"> - Souci de la santé comme et du capital 	Éthique de la vulnérabilité	Eloge de la vulnérabilité, et donc de l'interdépendance venant nuancer la conception utilitariste de l'autonomie (Gilligan inaugurant cette dimension du care [18]), et Troilo pour la portée politique, au sens large [19].
Coaching	<ul style="list-style-type: none"> - Hiérarchie relationnelle - Rapport vertical de subordination 	Accompagnement contractuel	Contractuel : non seulement entre égaux, au sens juridique ; mais plus encore dans la parole et la mutualité, au sens cette fois relationnel.
Compétence	<ul style="list-style-type: none"> - « Compétence » se réfère à l'avoir, et non à l'être - Formage par une instance externe au sujet malade 	Capacité	Au sens de Ricœur [20] : en introduisant ainsi la sensibilité (en lieu et place de la compétence purement technique, froide) et en reprenant l'idée de capacité (pouvoir-être, pouvoir-faire, et pouvoir-dire).
Compliance	<ul style="list-style-type: none"> - Le terme, emprunté à la physique, compare le sujet souffrant à un objet plus ou moins souple à l'action exercée sur lui, et évoque donc un rapport de force 	Confiance	Confiance au traitement, par confiance accordée au thérapeute.
Diagnostique éducatif	<ul style="list-style-type: none"> - Conduite utilitaire - Distorsion de la subjectivité - « On n'éduque pas un adulte » (H. Arendt) - Déni de la temporalité, de la dynamique du temps : le diagnostic ne peut pas être un préalable - Les items du référentiel de la Haute Autorité de Santé (HAS) sont centrés sur la cognition ; non sur le parcours singulier de vie 	<ul style="list-style-type: none"> - Évaluation des normes de vie - Évaluation du lien entretenu par le patient - à sa maladie, dans sa vie de tous les jours - Évaluation des résistances, au changement 	L'évaluation doit être dévoluee dans le temps. Elle concerne tout d'abord les « leviers » que les « fers » ; et elle a un intérêt avant tout pronostique.
Éducation... ... du patient... ... à sa maladie	<ul style="list-style-type: none"> - « On n'éduque pas un adulte » (bis) - Patient vient du grec pathos : je subis - La maladie serait un objet externe au sujet souffrant 	<ul style="list-style-type: none"> - Formation volontaire - Sujet souffrant - Réduction assumée de normes de vie ; en définitive : l'absence thérapeutique 	L'alliance thérapeutique : la formulation la plus noble !
Entretien motivationnel	<ul style="list-style-type: none"> - L'entretien est réduit à la dimension d'outils - La démarche s'inspire des méthodes behavioristes du couple stimulus-réponse, au risque de réduire le sujet aux seuls comportements raisonnés - Démarche opératoire, centrée sur l'intervenant, et non sur le sujet souffrant 	Entretien clinique	L'entretien, dans une relation d'écoute et d'aide centrée sur le sujet souffrant.
Évaluation	<ul style="list-style-type: none"> - Relation de commensurabilité - Normalisation unifiante d'une identité fictive déséquilibrante 	Évaluation	Nous gardons donc le mot ; c'est le rapport à l'évaluation qu'il convient de changer, avec une pratique nouvelle.
Gestion (« de sa maladie »)	<ul style="list-style-type: none"> - Emprise de l'économie sur la santé 	-	Il convient de ne pas chercher une formulation équivalente à « gestion » !

Tableau 1. Du nowlangue de « l'éducation du patient » ... (suite).

Les mots de la nowlangue et analyse critique		Reformulation souhaitable en clinique	
Les mots	Analyse critique	Reformulation	Argumentaire/commentaire
Inertie thérapeutique	- Stigmatisation (du soignant)	Résistances (du soignant) au changement	Les résistances ne concernent pas le seul sujet souffrant.
Observance thérapeutique	- « Observance » se réfère à une règle religieuse	Confiance	Cf. <i>supra</i> (« compliance »).
Patient acteur de sa maladie	- Les termes « patient » et « acteur » sont contradictoires - Logique productiviste (néo-libérale) - Maladie (bis) : objet externe au sujet souffrant	Sujet autonome	Cf. <i>supra</i> (« autonomie »).
Patient-expert	- Confusion des places, et donc des genres, avec l'expertise (médicale) - Trop d'expertises tuent l'expertise - Faillite des expertises - Tentative maladroite de réduction des écarts dans la relation soignant/soigné, relation par nature asymétrique	Sujet souffrant-res source	Le fait que la relation de soin soit, par nature, asymétrique n'est pas réducteur : l'asymétrie vaut pour chaque terme de la relation ; et instaure ainsi une dynamique.
Relation de soin	- Euphémisation, irénisme même de la relation	Relation duelle	Relation dont on doit assumer qu'elle soit possiblement conflictuelle (éloge aussi du conflit, selon Benabib et del Rey [21]).
Reformulation	- Instrumentalisation de la parole - Manipulation cognitive même - Mimétisme réducteur : l'éducation « fait du même »	Élaboration	Une élaboration qui requiert par la force des choses du temps ; et aussi d'intégrer la dimension transférentielle de l'échange.
Vécu	- Désignation d'une expérience, certes, subjective, mais au risque d'évoquer une expérience passée, désinscrite d'une histoire personnelle toujours vivante	- Éprouvé - Récit	Il s'agit ici d'un récit unifiant, permettant d'accéder à une « identité narrative » (une identité par la narration).

Bibliographie

1. OMS - CONSTITUTION DE L'ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, adoptée par la conférence internationale sur la santé. New York Juin 1946. Disponible sur : https://www.who.int/governance/eb/who_constitution_fr.pdf
2. OMS. PROMOTION DE LA SANTE - Charte d'OTTAWA. Disponible sur : http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf
3. OMS - Glossaire de la promotion de la santé. 1999, p 5-7. Disponible sur : https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67245/WHO_HPR_HEP_98.1_fre.pdf;jsessionid=49B2F6D97C9406972085D7A59C4906DD?sequence=1
4. Déclaration de Jakarta sur la Promotion de la Santé au XXIème Siècle. 1997. Disponible sur : https://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/jakarta/en/hpr_jakarta_declaration_fr.pdf
5. L. Morin, L. Brunet. Philosophie de l'éducation. Presses Université Laval; 2000.
6. OMS - Programme de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Copenhague 1998. Disponible sur : http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf
7. J. D. Lalau, A. Deccache, A. Lacroix. Créer une alliance thérapeutique : On n'éduque pas un adulte souffrant ! 2012.Chronique Sociale. 89p.
8. Rapport complémentaire sur les actions d'accompagnement « POUR UNE POLITIQUE NATIONALE D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT ». Bachelot-Narquin. Disponible sur : http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Ministere/Publications/2010/rapport_accompagnement.pdf
9. J.A. Bury. Éducation pour la santé : concepts, enjeux, planifications. Bruxelles, Belgique : De Boeck; 1988. 235 p.
10. HAS - ETP comment la proposer et la réaliser ? - Recommandations juin 2007. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf

11. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires - Article 38 | Legifrance. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2009/7/21/2009-879/jo/article_38
12. Loi n°70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière. 70-1318 déc 31, 1970. Legifrance. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000874228&categorieLien=cid>
13. INPES. Éducation thérapeutique du patient modèles, pratiques et évaluation. Saint-Denis : INPES ; 2010. Disponible sur : <http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1302.pdf>
14. M. Gadreau, F. Péliissier Le Fonds d'aide à la qualité des soins de ville, un instrument adapté pour la recomposition en réseaux régionalisés du système de santé français ? Soc. 2003;(1):323-44.
15. M. Robelet, M. Serré, Y. Bourgueil. La coordination dans les réseaux de santé : entre logiques gestionnaires et dynamiques professionnelles. Rev Francaise Aff Soc. 2005 ;(1):231-60.
16. HAS - Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES). Principes d'évaluation des réseaux de santé. Acta Endosc . Avr. 1998 ;28(2):151-5. Disponible sur : <https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/reseaux.pdf>
17. Circulaire DGS/SQ2/DH n° 99-264 du 4 mai 1999 relative à l'organisation des soins pour la prise en charge du diabète de type 2, non insulinodépendant. - APHP DAJ. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/1999/99-20/a0201367.htm>
18. D.M. Bernard-Catinat. Rapport de la commission nationale permanente - INFORMATION ET FORMATION DU PATIENT. Disponible sur : <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/informationcnp.pdf>
19. CSP - Article L6221-1. Code de la santé publique. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031912641&categorieLien=id>

20. M. Chambouleyron, A. Lasserre-Moutet, G. Lager, A. Golay L'éducation thérapeutique du patient, quelle histoire ! Mars 2014. Disponible sur : <https://www.em-consulte.com/en/article/876867>
21. Direction Générale de la Santé. Plan visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_annuel_du_comite_de_suivi_2008_Maladies_chroniques.pdf
22. HAS - Structuration d'un programme d'ETP dans le champ des maladies chroniques. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf
23. G. Poutout. Réseaux de santé : créer du lien pour donner du sens. Sociol Prat. 2005 ; n° 11(2):33-54.
24. Décret n°2002-1463 du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux de santé et portant application de l'article L. 6321-1 du code de la santé publique. 2002-1463 Déc. 17, 2002. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000228211&dateTexte=20150817>
25. 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 | Legifrance. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2009/7/21/2009-879/jo/article_84
26. Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022664581&categorieLien=id>
27. LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. 2016-41 janv 26, 2016. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031912641&categorieLien=id>
28. F. Lagrange. Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique : l'école de Bobigny , J.-F. d'Ivernois, R. Gagnayre . 5 e éd. Maloine (2016). 155 pp., ISBN: 978. Disponible sur : <https://www.em-consulte.com/en/article/1060954>

29. IPCEM. Éducation thérapeutique du patient ETP. Disponible sur : <http://ipcem.org/>
30. AMELI. Les 12 avenants à la convention nationale des pharmaciens titulaires d'officine. Disponible sur : <https://www.ameli.fr/pharmacien/textes-referencetextes-conventionnels/avenants>
31. HAS - ETP dans la prise en charge des maladies chroniques - Analyse critique de la littérature - Etudes d'évaluation économique ou avec des données de recours aux soins. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-08/document_de_travail_analyse_critique_de_la_litterature.pdf
32. B. Train. ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT ET MÉDECINE GÉNÉRALE : Étude chez 301 médecins généralistes en Gironde. Thèse de Médecine Générale, Bordeaux ; 2017.
33. J. Rousseau. Du contrat social de Jean-Jacques Rousseau – Paris, Editions Flammarion, 2001. 535p.
34. C. Eymard. Modèles et démarches d'éducation thérapeutique : place des TIC dans les dispositifs. Nîmes : Colloque de form. TIC Santé ; 2008. 1-6p.
35. F. Bourdillon. Traité de prévention. 2ième édition. Paris : Flammarion ; 2009. 420p.
36. A. Giordan. Apprendre ! Paris : Belin littératures et revues ; 1998. 342p.
37. A. Giordan, G. De Vecchi. Les origines du savoir. Paris : Delachaux; 1987. 224p.
38. G. Lager, A. Giordan, M. Chambouleyron, A. Lasserre-Moutet, A. Golay. Éducation thérapeutique, 2e partie : mise en pratique des modèles en 5 dimensions. Médecine. 2008 ;4(6):269-73. Disponible sur : Archives de l'université de Genève : <https://archive-ouverte.unige.ch/unige:4126>
39. A. Golay, G. Lager, A. Giordan, S. Halimi. Comment motiver le patient à changer ? 1 juin 2010 ; Disponible sur : <https://www.em-consulte.com/en/article/253414>
40. C. Crozet, A. Golay, G. Lager, A. Giordan. Comment motiver le patient à changer ? Paris : Maloine, 2009, 247 p.

41. J-D. Lalau, C. Draperi, V. Klopp-Delaunay, H. Iraqi, A. Lacroix, G. Samama, et al. Le langage de l'éducation du patient : un novlangue ? Elsevier Masson. 2015. Disponible sur : <https://www.em-consulte.com/en/article/1029615>

ROBERT Alexandre

L'Éducation Thérapeutique du Patient : toute une histoire !

Thèse pour le diplôme d'état de docteur en pharmacie

Université de Picardie Jules Verne

Année universitaire 2018-2019

Mots clés

Éducation thérapeutique, pharmacie d'officine, compétences, apprentissages, autonomie, maladie chronique, traitements, observance, pédagogie, relation soignant-soigné.

Résumé

Introduction : L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP), approche individualisée et dynamique de prise en charge du patient, s'est solidement ancrée dans le traitement des pathologies chroniques. Elle revêt divers aspects : médical, social, psychologique, et pédagogique aussi. Une telle démarche a pour but d'une part, d'offrir au patient des clefs de compréhension de sa pathologie, dans l'optique de recouvrer une autonomie dans la gestion de ses symptômes et des traitements, et d'autre part d'équilibrer le rapport soignant-soigné avec une recherche réciproque de bénéfices. **But :** Ce travail s'est attaché à comprendre comment l'histoire des pathologies, chroniques en particulier, a pu conduire à l'émergence de l'approche éducative telle qu'elle est menée de nos jours. Une prise de recul, fondée sur un historique, nous semblait en effet nécessaire dans la visée d'une amélioration constante de la pratique de l'ETP. **Méthodes :** Le présent écrit se veut d'abord descriptif, avec la présentation de la genèse de l'ETP et des modalités de sa mise en œuvre, puis réflexif, avec une analyse critique menée à l'aune de l'éthique. Sont ainsi exposées successivement : une présentation des notions de base ; l'émergence de l'ETP ; une illustration de sa pratique dans les cas particuliers du diabète ou de l'exercice du pharmacien d'officine ; enfin, une réflexion portée sur le sens des mots et des pratiques. **Résultats :** Nous avons soulevé les premiers questionnements sur la « gestion » des patients chroniques dans les années 60, découvert ensuite la volonté d'une médecine humaniste dans les années 80, la dynamique d'aide aux patients atteints du SIDA marquant les années 90, et considéré en dernier lieu les textes législatifs en vigueur pour l'époque actuelle. L'interrogation ensuite des notions relatives à l'ETP, et du vocabulaire afférent, fait apparaître des inadéquations, voire un manque de sens. Aussi, le rôle du pharmacien au sein d'un dispositif pluridisciplinaire d'ETP ne peut-il plus être considéré qu'au sortir d'une formation universitaire de qualité. **Conclusion :** L'évolution de plusieurs notions relatives à l'éducation et la santé, corrélée à celle de la société et à l'émergence des maladies devenant chroniques, constitue le socle de l'ETP. Elle s'exprime alors comme un changement de pratiques, en offrant l'opportunité aux professionnels de santé de se départir de leur rôle de décideurs uniques de l'avenir des personnes malades. La mission qui est la nôtre est désormais de travailler ensemble, entre professions, dans une approche globale afin d'inclure le patient au cœur d'une véritable alliance thérapeutique.

JURY :

Président : M. Gilles Duverlie, Professeur des Universités-Praticien Hospitalier

Membres : M. Eric Housieaux, Pharmacien d'officine titulaire

Mme Véronique Bourleau, Pharmacien d'officine titulaire

M. Jean-Daniel LALAU, Professeur des Universités-Praticien Hospitalier

Directeur de thèse : M. Jean-Daniel LALAU, Professeur des Universités-Praticien Hospitalier