



HAL
open science

La culture de santé par l'éducation thérapeutique à l'hôpital: des usages qui réinterrogent la relation médecin - soignant - patient.

Marie-France Vaillant

► To cite this version:

Marie-France Vaillant. La culture de santé par l'éducation thérapeutique à l'hôpital: des usages qui réinterrogent la relation médecin - soignant - patient.. Les cultures de la santé. Nouveaux imaginaires et nouveaux usages, Jun 2006, Aix-en-Provence, France. halshs-00372418

HAL Id: halshs-00372418

<https://shs.hal.science/halshs-00372418>

Submitted on 1 Apr 2009

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.

Colloque « 3^{èmes} rencontres annuelles de la santé »
Les cultures de la santé. Nouveaux imaginaires et nouveaux usages.
Organisé par l'Institut d'Etudes Politiques d'Aix-en-Provence
et le Centre d'Etudes du Service Public (CESPU)
Aix-en-Provence, 2 et 3 juin 2006.

**Communication : La culture de santé par l'éducation thérapeutique à l'hôpital :
des usages qui réinterrogent la relation médecin – soignant – patient.**

Marie-France Vaillant

Doctorante¹, Centre de Recherches Innovation Socio-Technique et Organisations industrielles,
Université Pierre Mendès France / CNRS, Grenoble
mfvaillant@orange.fr

L'hôpital est un monde où se côtoient des individus porteurs de cultures différentes. A la culture des médecins, formés à la démarche clinique (Foucauld, 1963), s'opposent celles des autres soignants et des patients. Les soignants, à l'exemple des infirmiers (Petitat, 1994), ont investi la dimension de soin : à eux, le malade, au médecin, la maladie. Ils attendent du patient qu'il soit « un bon malade », répondant à leurs sollicitations, suivant leurs instructions. Si les patients sont, eux-aussi, porteurs de valeurs et savoirs variés (Strauss *et al.*, 1985) influençant leurs jugements et pratiques de soin, ils n'ont que peu l'occasion de les faire valoir.

Les travaux de sociologues (Parsons, 1951 ; Freidson, 1970) ont montré la place dominante qu'occupent les médecins et les autres professionnels de santé à l'hôpital. Aujourd'hui, semble émerger un « nouveau » patient, porteur de revendications, à l'exemple des actions menées par les associations de malades (Dodier, 2003 ; Rabeharisoa et Callon, 1999).

Mais au-delà d'une représentation à travers les associations d'usagers, quelle position occupe le patient quand il se retrouve hospitalisé ? Nous sommes allés à la rencontre de la personne hospitalisée, lorsqu'elle se retrouve dans une situation de soin particulière : en éducation thérapeutique. A travers la relation thérapeutique qui se crée alors, le patient remet en cause les équilibres habituels de la relation médecin-patient. Des aspects organisationnels, professionnels et sociaux sont remis en jeu.

1. Des cultures au service de maladies très différentes : variations dans l'approche médicale

L'exercice médical relève d'approches différentes selon la pathologie traitée. Le système de santé actuel est traité majoritairement les affections aiguës. Le patient rentre à l'hôpital avec des symptômes qui seront pris en charge suivant le même schéma : anamnèse, hypothèses diagnostiques émises par le médecin, batterie d'analyses sanguines, examens cliniques, radiologiques... pouvant étayer le diagnostic, mise en route d'un traitement en vue d'une sortie rapide à domicile.

¹ Notre recherche s'effectue dans le cadre d'un doctorat de sociologie (direction : Pr Dominique Vinck), actuellement en cours. Les matériaux sur lesquels nous nous appuyons reposent sur :
- une revue des textes, décrets, lois, rapports, recommandations relatifs à l'évolution de la prise en charge des patients et des maladies, à la place des usagers, aux réformes hospitalières ;
- une revue de littérature des ouvrages, articles, recommandations sur l'éducation thérapeutique ;
- l'observation en établissement hospitalier d'initiatives en éducation du patient (journées d'éducation, consultations pluridisciplinaires...) qui ont pris forme dans différents services de soins ;
- des entretiens semi-directifs menés avec des patients, représentant des usagers, médecins à l'initiative de l'éducation dans leurs unités de soins et soignants qui y travaillent ;
- une connaissance de l'hôpital un peu particulière, par une immersion complète dans ce milieu depuis 15 ans.
En effet, nous exerçons en milieu hospitalier en tant que soignant. Notre regard ne se veut pas déformé par notre ancienne casquette d'éducateur (notre expérience en ce domaine relève de deux univers disciplinaires – rhumatologie et pneumologie – dans deux établissements de soin différents). Notre exercice professionnel actuel est détaché de l'éducation et de ses acteurs. Cela nous permet d'essayer d'adopter la posture d'observation et d'analyse, que requiert notre statut de sociologue en devenir.

A côté de ces maladies aiguës, se retrouvent les maladies chroniques. Avec l'amélioration de l'hygiène, des conditions de vie et l'apparition de nouveaux traitements (Aïach et al., 1994), les maladies chroniques ont remplacé les maladies infectieuses et parasitaires.

Les définitions de la maladie chronique sont nombreuses, mais on y retrouve deux caractéristiques communes. D'une part, la durée : la maladie chronique peut durer de trois mois à toute la vie le plus souvent. D'autre part la gestion de la maladie : elle nécessite des traitements souvent lourds, mais est également difficile par les régimes, soins, aménagements dans la vie quotidienne et professionnelle, qu'elle nécessite (Baszanger, 1986). Dans ces maladies, où il n'existe pas de traitement permettant d'obtenir une rémission complète, l'efficacité du traitement semble aussi déterminée par le degré de formation thérapeutique du malade. Avoir une maladie chronique signifie pour la personne atteinte d'entrer dans le monde médical. A travers la maladie chronique, la relation patient – professionnel de santé se prolonge bien au-delà de l'hospitalisation de quelques jours que demande le traitement de la maladie aiguë. Désormais trajectoire de patient et de soignants se trouvent étroitement mêlées (Strauss, 1992).

La maladie chronique plonge le patient, comme le soignant, dans un état d'incertitude² (Carricaburu et Ménoret, 2004). Le patient se trouve dans un schéma de traitement ouvert incertain. Dès la période d'avant diagnostic, lors des premiers signes de la maladie, au pré-diagnostic, avec les premières interactions avec le corps médical, puis lors du diagnostic et de ses conséquences, l'incertitude règne et ce, tout au long de la maladie.

Après l'annonce de sa maladie, le patient se retrouve souvent seul devant une perspective de non guérison. Il ne bénéficie que de traitements ayant pour but de pallier aux fonctions d'un organe déficient, ou de diminuer les symptômes de la maladie. A côté de la feuille de prescription médicale, certains médecins et soignants ont mis en avant l'importance d'une prise en charge de la maladie plus complète, par l'éducation thérapeutique, car la maladie chronique impose que le patient se prenne en charge (Bachimont, 1998).

2. Une réponse à la maladie chronique apportée par l'éducation thérapeutique

Une idéologie de promotion de la santé, de normalisation de la vie des malades est défendue par des institutions, comme l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS - voir encadré 1), qui encouragent l'approche « communautaire » et l'autonomie du patient (*idem.*).

Encadré 1: La définition de l'éducation thérapeutique par l'OMS – Europe.

In Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for health Care Providers in the Field of Prevention of Chronic Disease, 1998, 76p (www.euro.who.int/document/e63674.pdf).

Dans la littérature internationale, en particulier anglo-saxonne, le terme le plus communément utilisé est « Patient Education ». En France et en Europe dans les rapports et recommandations, y compris les traductions et dans les pratiques, les termes « Education du patient » et « Education thérapeutique » sont employés indifféremment et considérés comme synonymes.

L'éducation thérapeutique du patient est définie selon l'OMS comme ayant 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 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.* » Les critères qualité de l'éducation thérapeutique définis par l'OMS-Europe et utilisés pour structurer les programmes d'éducation thérapeutique dans les pratiques françaises sont les suivants.

L'éducation thérapeutique :

- fait partie intégrante du traitement et de la prise en charge ;

² Carricaburu et Ménoret, 2004, 109-111.

- concerne la vie quotidienne et l'environnement psychosocial du patient, et elle implique autant que possible les familles, les proches et les amis du patient ;
- est un processus permanent, qui doit être 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 ;
- doit être structurée, organisée, réalisée par divers moyens éducatifs ;
- est multiprofessionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle et inclut le travail en réseau ;
- inclut une évaluation du processus d'apprentissage et de ses effets ;
- est réalisée par des soignants formés à l'éducation du patient.

Dans cette approche « communautaire », chacun doit avoir un rôle dans la prise en charge de la maladie. Ainsi, prescriptions et conseils ont pris une forme particulière avec l'éducation thérapeutique. En France, l'éducation a débuté avec des maladies, comme le diabète, dans les années 80, rejoint par de nombreuses autres disciplines depuis (voir l'historique - encadré 2). Phénomène de mode ou évolution des pratiques et des conceptions du soin, toutes les disciplines semblent gagnées par cette fièvre pour l'éducation thérapeutique³.

École de l'asthme, consultations éducatives en rhumatologie, consultations pluridisciplinaires de mucoviscidose, journées d'éducation pour diabétiques, les appellations sont multiples.

Les partisans de l'éducation thérapeutique évoquent un soin de qualité apporté au patient. Une importance plus grande est accordée à l'acquisition de connaissances sur la maladie, sur son traitement et son vécu. Mais dans le contexte actuel de soin (durée moyenne de séjour à l'hôpital très courte, T2A ou tarification à l'activité...), la mise en place de l'éducation ne se fait pas facilement.

Encadré 2 : Naissance de l'éducation : de Leona Miller, pionnière en éducation thérapeutique, aux débuts en Europe dans les années 1980

Dans les années 70, Leona Miller publie l'article princeps, véritable acte de naissance officiel de l'Education Diabétique (MILLER L. V., et GOLDSTEIN G. More efficient care of diabetic patients in a country-hospital setting. N. Engl. J. Med., 1972, 286, 1388 - 1394.). Quelques années auparavant, ce médecin confronté à des hospitalisations répétées de nombreux diabétiques de la région de Los Angeles, principalement liées à des complications métaboliques aiguës, décida de renforcer en qualité et en nombre son équipe soignante sans pour autant parvenir à modifier la fréquence ni la durée des séjours hospitaliers de ces malades. C'est alors qu'elle entreprit de mettre en place une équipe éducative visant à enseigner aux malades les bases du traitement afin de prévenir ces accidents métaboliques. Elle vit ainsi décroître la fréquence et la durée des séjours hospitaliers des patients diabétiques éduqués démontrant ainsi l'importance de cette approche pour le patient et les économies financières qui en résultent pour la société. Par la suite quelques autres expériences se développèrent jusqu'aux années 80. C'est dans cette dernière décennie que l'éducation diabétique prit progressivement place à part entière dans la prise en charge des patients atteints de diabète plus particulièrement sous l'impulsion de J.Ph.Assal (Hôpital cantonal de Genève) qui sut tout à la fois convaincre la communauté diabétologique de l'importance de cette dimension du traitement, proposer une approche analytique et expérimentale rigoureuse au même titre que dans d'autres domaines des sciences médicales, enfin la médiatiser et lui donner ses lettres de noblesse en Europe puis au-delà des limites de notre vieux continent. Aujourd'hui, toutefois, en France comme ailleurs, l'Education Diabétique doit souvent encore se faire reconnaître comme une thérapeutique et une discipline scientifique authentiques. Trop souvent elle est perçue comme un luxe, une activité mineure, dont les moyens sont volontiers remis en question. Elle doit se voir alloués des moyens matériels et humains, coter ses actes, mettre en place des structures de formation des soignants, enseignants et enfin des outils visant à évaluer son efficacité. Serge Halimi, Traitement du diabète – L'éducation diabétique 1994, <http://www-sante.ujf-grenoble.fr/sante/alfediam/Traitement/ttt-educ-2.html>

³ Pour des exemples d'expériences en éducation, voir le numéro spécial « Education des patients... formation des soignants », La Santé de l'homme, n° 341, mai-juin 1999.

3. Le patient à l'école de la maladie : vécu et ressentis

Les modes d'organisation de l'éducation thérapeutique sont multiples, mais cependant des caractéristiques communes de l'éducation se dégagent.

Elle repose la plupart du temps sur un mode collectif. L'éducation est faite à un groupe de patients. La raison est double : les soignants n'ont pas le temps, ni les moyens, d'éduquer individuellement les patients et ils voient aussi des intérêts à l'éducation de groupe.

Elle permet au patient de rencontrer d'autres malades et de partager vécu et expériences. Elle donne aussi au patient la possibilité d'entendre poser des questions auxquelles il n'aurait pas pensé ou qu'il n'aurait pas osé poser lui-même.

Le recrutement du patient se fait, selon les endroits, de deux manières. Le patient est directement interpellé au moment d'une hospitalisation, si l'équipe soignante se rend compte de « lacunes » dans ses connaissances sur sa maladie et il rejoint un groupe de patients dans des réunions hebdomadaires. Il peut également être rappelé en éducation à distance de son hospitalisation. C'est le mode de recrutement que privilégient les équipes expérimentées.

Plus l'équipe soignante a d'ancienneté en éducation, plus les structures d'éducation sont identifiées et formalisées au sein de l'institution. Elles ont alors un espace dédié à l'éducation (salle de réunion, matériel et techniques pédagogiques...), des équipes soignantes souvent très spécialisées sur cette approche. Les patients viennent en hospitalisation ou consultation uniquement à « visée éducative ». Ils ne sont pas dans une situation aiguë de la maladie (poussée, décompensation, déséquilibre).

A côté des secteurs d'éducation reconnus, ont émergé depuis peu, dans de nombreuses autres disciplines médicales, des structures « hybrides » d'éducation. Il n'y a alors pas forcément d'espace destiné à l'éducation dans l'unité de soins, ni de moyens pédagogiques et humains spécifiques. Les groupes de patients sont souvent inhomogènes. En effet, le patient ne se trouve pas dans le même avancement dans la maladie chronique que son voisin de chambre, mais bénéficie de la même information.

Enfin, l'éducation individuelle existe aussi, mais elle est plus marginale.

Dans tous les cas, le soignant cherche à connaître le vécu de la maladie, l'implication du patient dans sa vie professionnelle et sociale, à un moment où le patient n'a pas envie forcément de se livrer, seul avec le soignant ou devant les autres patients.

Selon que l'inscription en éducation se fasse sur la base du volontariat ou non, le patient ne manifeste pas la même envie de tout connaître sur sa maladie. Le patient âgé, ou celui qui est depuis longtemps porteur de sa maladie chronique, n'éprouve pas le besoin d'être éduqué. Il se repose complètement sur son médecin traitant habituel, sur ses propres connaissances et remet facilement en doute la crédibilité des informations délivrées par des soignants qu'il ne connaît pas.

Il arrive parfois que la personne malade ait totalement délégué la gestion de sa maladie à un de ses proches, son conjoint par exemple.

Il peut aussi, au contraire, se sentir totalement seul face à la maladie.

Un patient : « je ne veux pas venir [en éducation], je vais très bien. C'est mon médecin traitant qui me suit pour le diabète ».

Un autre patient diabétique : « c'est très technique cette maladie, c'est une discipline que je me suis donné : de mesurer tous les jours ma glycémie⁴. Mais l'accompagnement moral du début est complètement absent. Du jour au lendemain, j'ai été mis sous injection d'insuline par le diabétologue de ville et il m'a dit : il faut s'inscrire au stage [d'éducation thérapeutique] et m'a donné l'ordonnance et ... débrouillez vous ! »

Les groupes de patients d'éducation sont très différents d'une session à une autre. Certains ont énormément de mal à s'intégrer dans le groupe. Ils n'ont pas envie de voir traiter leur cas devant les autres. Cela les place de plein fouet devant d'autres personnes malades et leur fait prendre conscience de leur appartenance à un statut social déviant par rapport aux personnes non malades.

⁴ Taux de sucre dans le sang, mesuré par micro-piqûre au bout du doigt. Elle donne au patient des indications pour l'adaptation de son traitement.

Une jeune patiente diabétique : « c'est la première fois que je rencontre d'autres diabétiques. On est rentré dans un truc où on ne peut pas revenir en arrière. Quand je suis avec d'autres personnes au travail, je me heurte à leur incompréhension. Ils ont tout de suite un jugement sur ce que je fais. Ils me disent : 'tu manges trop de sucre'⁵ !' ».

Les degrés d'éducation sont divers. Il existe toute une littérature sur l'éducation du patient, dans laquelle on ne retrouve pas de définition unanime de l'éducation du patient⁶.

Dans la pratique, les équipes débutant dans l'éducation donnent plutôt aux patients des informations relatives à la maladie et à la gestion des traitements. La vérification des connaissances se fait sous forme magistrale ou sous forme ludique. Certaines équipes soignantes ont ainsi développé des jeux ayant pour but de placer le patient devant des situations de la vie quotidienne (boîtes de médicaments, aliments factices, ...). Il s'agit aussi d'essayer de comprendre les représentations que le patient a de sa maladie et des risques (à l'aide de photos de personnes mises en situation, par exemple :

Photolangage®, Ferrières et al., 2006).

Il s'agit souvent pour le soignant d'apporter, au patient, divers éléments jugés indispensables, au vécu de sa maladie. Il vérifie la compliance aux traitements instaurés (médicaments, mais aussi traitements kinésithérapiques, nutritionnel, ...). Il vise à ce que le patient atteigne une certaine autonomie vis-à-vis de sa maladie.

Se transmettent ainsi au patient des normes concernant sa maladie.

Même si l'éducation cherche aussi à investir les dimensions sociales de l'individu face à sa maladie, cet objectif n'est pas toujours atteint. Il fait appel à des compétences qui ne sont pas forcément acquises lors de la formation initiale du soignant (médecin comme autre professionnel de santé).

4. Engagement et investissement pour l'éducation

La dimension éducationnelle ne fait pas partie de la formation initiale des médecins et n'est pas forcément reconnue comme valorisante par leurs pairs. Hier, les médecins risquaient souvent leur réputation en se lançant dans l'éducation. Comment pour ces médecins investir un champ thérapeutique nouveau, où les valeurs éthiques et humanistes ne constituent pas les « gold standard » de la médecine scientifique et experte ?

D'autres valeurs, que la relation au patient, animent les praticiens hospitaliers qui investissent la technique et la recherche de pointe (Saliba, 1994). Il s'agit pour les médecins « éducateurs » de garder une crédibilité scientifique, de connaître et se faire reconnaître de leurs pairs (Castel, 2005). Dans ce contexte, beaucoup de leurs confrères ne voyaient aucun intérêt à l'approche éducative.

Médecin confronté au regard de ses pairs : « Pour nous qui faisons de l'éducation, on nous disait : « Ne vous marquez pas trop en éducation, attention, on va vous prendre pour des ânes »,

⁵ Dans le diabète de type I, insulino-dépendant, dont souffre cette patiente, le mode alimentaire n'est pourtant pas à l'origine de cette maladie auto-immune.

⁶ En théorie, d'après l'OMS, le terme d'éducation du patient recouvre trois niveaux d'activité, lesquels, dans la pratique courante, peuvent s'intriquer.

- L'éducation pour la santé du patient : Elle se situe en amont de la maladie et s'intéresse aux comportements de santé et au mode de vie du patient actuel ou potentiel. Cette " culture de santé " repose autant sur les soignants que sur les éducateurs pour la santé. Elle concerne, par exemple, les recommandations sur les principes d'une alimentation saine, sur la prévention des caries dentaires, les informations pour prévenir ou lutter contre le tabagisme ou l'alcoolisme.

- L'éducation du patient à sa maladie : Elle concerne les comportements de santé liés à la maladie, au traitement, à la prévention des complications et des rechutes. Elle s'intéresse notamment à l'impact que la maladie peut avoir sur les autres aspects de la vie. Les rencontres avec d'autres patients, les groupes d'entraide, les éducateurs pour la santé participent à ce type d'éducation.

- L'éducation thérapeutique du patient : Elle restreint le champ de l'éducation du patient au domaine de la thérapeutique, curative ou préventive. Elle repose sur les soignants et fait partie intégrante de leur fonction soignante.

D'après Assal J.Ph, Deccache A, d'Ivernois J.F et al, 1999) :

http://www.sante.gouv.fr/htm/pointsur/eduthera/enqfin_a.htm#c

parce qu'on va comprendre quoi ? Que celui qui fait de l'éducation, c'est parce qu'il n'est pas capable de faire autre chose ? En fait l'éducation, ça aura été quelque part, il y a 20 ans, ce qu'on laisse à ceux qui sont incompétents dans tous les autres domaines. On nous disait aussi : « Mais quand est-ce que tu vas te décider à faire de la vraie médecine ? »...ou encore : « Vous feriez mieux quand même d'arrêter, parce que vous allez vous coller une mauvaise image ! Celle d'être seulement un éducateur, un psycho-machin-truc ».

[Ce même médecin parlant de sa situation aujourd'hui] : « C'est quand même extraordinaire ! Aujourd'hui, tout le monde vient me dire : 'l'éducation, c'est ton avantage !' ».

Pour ces médecins, il s'agissait de trouver une solution aux problèmes de compréhension et de compliance aux traitements, et de répondre tout à la fois, au nombre croissant de patients atteints de maladies chroniques. L'enjeu était aussi d'investir un champ de soin nouveau.

Quelle est la raison de ce changement de regard de leurs pairs ? Qu'est-ce qui poussent les professionnels de santé à vouloir faire absolument de l'éducation ?

La pression des politiques de santé, en faveur de la prévention et de l'éducation ? Ces mêmes politiques ont été sensibilisés par le caractère économique de la prise en charge éducative mis en avant par les médecins « éducateurs » (en témoignent les nombreuses études menées sur le bénéfice en termes de diminution du nombre de ré hospitalisations dans la trajectoire d'un patient atteint de maladie chronique, d'économie de prescription médicamenteuse...).

Que ce soit sous l'égide de l'OMS, de la volonté affichée de placer le patient au centre du dispositif de soin ou de la qualité des soins, les incitations sont nombreuses (voir encadré 4) et ont sans doute contribué, tout au long de ces années, au développement de « l'esprit » éducation.

Encadré 4 : Prise en compte des patients, éducation : quelques textes et traces

Avril 1980: Recommandation du Comité des Ministres - Conseil de l'Europe pour la mise en place de programmes visant à encourager les malades à participer de façon active aux traitements.

Loi du 31 juillet 1991 : l'éducation pour la santé inscrite comme mission des établissements de santé dans le code de santé publique.

Ordonnances du 24 avril 1996 : réforme de l'hospitalisation publique et privée débutant par un titre sur le «droit des malades». Elle précise que «la qualité de la prise en charge des patients est un objectif essentiel pour tout établissement de santé» qui doit «procéder à une évaluation régulière de leur satisfaction, portant notamment sur les conditions d'accueil et de séjour». Les résultats de ces évaluations sont pris en compte dans l'accréditation des établissements de santé.

Mai 1998 : Rapport OMS Europe sur l'éducation thérapeutique incite à la formation continue des professionnels de santé dans le domaine de la prévention des maladies chroniques.

Février 1999 : 1^e version du manuel d'Accréditation des établissements de santé - OPC 5 d et OPC 5 e - Organisation de la prise en charge du patient : le patient bénéficie des actions d'éducation concernant sa maladie et son traitement et des actions d'éducation pour la santé adaptées à ses besoins.

Mars 2000 : Conférence Nationale de Santé incite, dans sa proposition n° 8 : au renforcement de l'éducation thérapeutique du patient, à la diffusion des pratiques professionnelles éducatives à l'ensemble des futurs intervenants du domaine de la santé et émet le souhait d'expérimentation, puis de généralisation des modes d'allocations de ressources spécifiques en ville et à l'hôpital.

Loi de santé publique du 4 mars 2002 : relative au droit des malades et à la qualité du système de santé.

12 avril 2002 : circulaire DHOS/DGS n° 2002/215 relative à l'éducation thérapeutique au sein des établissements de santé : appel à projets de 3 millions euros sur l'asthme, le diabète, les maladies cardiovasculaires.

Loi de Santé Publique du 9 août 2004 : prévoit 5 plans stratégiques : cancer, santé et environnement, maladies rares, violence, comportement à risque et santé et *qualité de vie des patients atteints de maladie chronique*.

Septembre 2004 : Manuel d'Accréditation version 2 de la Haute Autorité de Santé - chap. 3 - référence 40 : L'éducation du patient sur son état de santé, son traitement et les questions de santé publique susceptibles de le concerner est assurée. Prise en charge organisée autour du parcours du patient et éducation du patient

Une régulation de contrôle (Reynaud, 1988) est exercée par les institutions et les associations de malades. Celles-ci tentent de rendre obligatoire aujourd'hui la dimension éducative dans la prise en charge de la maladie chronique. Mais faire de l'éducation aujourd'hui à l'hôpital ne va pas de soi. Cela nécessite du personnel (médecin et soignants), du temps (qui n'est pas consacré aux tâches habituelles de soin et de dispensation des traitements), un lieu, du matériel.

Au-delà de ces difficultés organisationnelles, se cachent aussi des enjeux professionnels.

5. Concurrences et territoires

Le médecin ne peut à lui seul assurer l'éducation du patient, très consommatrice de temps. Il a recours aux soignants. Il s'agit alors, pour l'équipe éducative constituée, de partager des informations concernant le patient et sa maladie, dans une perspective d'approche globale.

Dans le modèle de l'infirmière datant du début du XX^e siècle, la maladie fait partie de la science du médecin. A l'infirmière revient le malade qu'elle doit parfaitement connaître, mais pas la maladie. Avec l'éducation thérapeutique, les définitions et les attributions des domaines d'interventions changent. Le duo médecin – infirmier est remplacé par une équipe pluriprofessionnelle (kinésithérapeutes, diététiciens, psychologues...) au sein de laquelle les champs d'exercices sont encore flous et occasionnent des tensions. Ces professionnels paramédicaux, potentiels « éducateurs », porteurs de spécialités diverses, sont plus nombreux que les médecins, et revendiquent un savoir technique et relationnel très développé. Par rapport au médecin, ce sont eux qui passent le plus de temps auprès du patient.

Une diététicienne : « Il a eu un financement pour un mi-temps d'infirmière qui ne fait que de l'éducation ... /... Si elle passe à temps plein, ça veut dire qu'il n'y aura plus de place pour nous. Et si on lui donne du temps à elle et pas à nous, c'est elle qui va reprendre le flambeau et donner des conseils [en nutrition], d'autant plus qu'avec la formation en éducation qu'on est en train de faire tous ensemble, elle aura les outils pour. C'est dommage, parce que du coup, ça veut dire que nous ne sommes pas reconnues ».

Avec ce transfert des compétences entre personnels médical et paramédical, ces derniers héritent d'une certaine autonomie et sont en quête de légitimité et de reconnaissance. L'éducation thérapeutique rentre dans un processus de traduction (Callon, 1986). Il s'agit pour le médecin de mobiliser des alliés qu'il va lui-même enrôler pour en faire des acteurs essentiels.

Tous les professionnels sont pour lui des acteurs essentiels, et pas seulement les infirmiers. Cette profession paramédicale domine, dans un univers où d'autres professions tentent de faire reconnaître leurs propres territoires. Pour les paramédicaux, la dimension de soin que représente l'éducation thérapeutique est vue comme valorisante, les plaçant dans la position de dispensation de savoir, plutôt que de nursing. Ce modèle de soin renforce la relation avec le patient, classiquement mise en avant. Le médecin intervient dans la division du travail auprès du patient et le contrôle de l'activité des soignants. Par rapport aux travaux de Freidson (1970) qui distingue la profession médicale du métier paramédical par « son absence relative d'autonomie, de responsabilité, d'autorité et de prestige », le médecin est aujourd'hui amené à faire évoluer sa position au profit d'une délégation de compétences⁷.

6. Crédibilité et nouvelles normes de santé

⁷ Le rapport Berland (Rapport ministériel sur le « Transfert de compétences », octobre 2003, 58p.) évoque un transfert des compétences des activités médicales aux acteurs paramédicaux. Celui-ci est organisé dans de nombreux pays (Amérique du Nord et Royaume-Uni en particulier) et depuis plusieurs années, mais pas en France. Il encourage le transfert des compétences et mentionne un de ses effets possibles : « la reconnaissance légitime de certains professionnels paramédicaux ». Une expérimentation a été lancée par l'arrêté du 13 décembre 2004 relatif à la coopération entre professionnels de santé. Des conclusions sont attendues pour 2006.

Lorsque le patient reçoit à l'hôpital l'annonce de sa maladie, il s'agit d'un véritable traumatisme. Toute son hospitalisation est « subie », avec une certaine soumission aux règles de fonctionnement et d'exercice des soignants. Il reçoit la visite d'une foule d'intervenants (médecin, infirmière, autre paramédical) et ne sait plus, au bout du compte, à qui il a eu à faire. Comme pour le diagnostic, la prise en charge éducative peut aussi représenter un choc pour le patient.

Un jeune adulte atteint de mucoviscidose : « Chez les enfants, j'ai eu un seul médecin. Et quand je suis passé chez les adultes, ça a été pluridisciplinaire. J'avais horreur de ça. D'un seul coup, on nous expliquait plein de choses, pour moi, il aurait fallu plus de temps. On venait pour plusieurs disciplines... / ... Chaque discipline, on n'en avait jamais entendu parler, on ne savait même pas pourquoi ça nous tombait dessus, alors que jusqu'à présent le médecin nous conseillait sur tous ces domaines là. On se dit pourquoi tous ces gens ? Croire qui ? Comment ? Pourquoi ? Je vais poser des questions à qui ? Ça faisait beaucoup trop de choses »

Les équipes expérimentées en éducation recommandent de ne pas chercher à éduquer le patient immédiatement après l'annonce de la maladie (nécessité pour le patient de « faire le deuil de la bonne santé »). Elles prétendent que l'éducation peut contribuer à un changement réel pour le patient dans la prise en charge de sa maladie et son acceptation, dans la mesure où le moment de l'intervention est choisi. Elles trouvent également de l'intérêt à réunir plusieurs patients (au même stade de leur maladie), afin de s'appuyer sur leurs échanges sur la prise de conscience des étapes de la maladie. Les interactions entre patients, et avec eux, contribuent à constituer le savoir des soignants sur la maladie. Herzlich et Pierret (1990 : 250) évoquent « le 'savoir du malade', constitué par l'assimilation de notions médicales combinées à l'observation quotidienne de son état et des effets du traitement ; mais souvent encore ce savoir est ignoré ou nié par le médecin. Pourtant, sur cette base, le malade se livre parfois à une évaluation très fine de la prestation médicale ». L'expérience et la pratique de l'éducation, au sens de l'OMS, a amené certaines équipes à ne pas ignorer cette dimension essentielle du savoir du malade. Le patient devient, pour l'équipe, expert dans la gestion de sa maladie, l'interprétation de ses bilans biologique, radiologique ou exploratoire. Le praticien peut juger, par exemple, grâce à lui des effets d'un nouveau traitement.

Le professionnel de santé véhicule auprès du patient des normes de contrôle de la maladie pour en faire un « bon » malade, observant. Il lui apprend à : reconnaître un comportement à risque ou déviant, des complications, certains signes ou symptômes (comme l'hypoglycémie chez le diabétique sous insuline), connaître le rôle d'un traitement et ses effets indésirables, les décisions à prendre en cas d'erreur dans la prise de médicaments. Le patient sait ensuite interpréter des résultats d'examen (par exemple, pour la personne diabétique, comprendre la mesure de sa glycémie pour adapter sa dose d'insuline).

Le patient n'est alors pas sans ressources pour exercer une véritable régulation (Reynaud, 1997) sur ce qui est en train de se jouer. Il peut, à travers la négociation, discuter de ses séances d'éducation, les faire évoluer, car l'éducation du patient ne peut se contenter d'une unique prise en charge à un moment donné. Il a appris à mettre un nom sur sa maladie, sait qu'il doit en accepter le traitement et ses conséquences physiques et sociales. Souvent il se tient à jour des connaissances sur sa maladie et l'évolution les nouveaux traitements.

L'autonomie préconisée sera atteinte, lorsque le patient sera aussi pertinent sur son traitement que le médecin.

Un jeune adulte atteint de mucoviscidose : « Comme pour l'histoire de la digestion des graisses, on m'a fait plein de tests qui n'ont pas servi à grand chose... J'ai pas besoin de ça, j'ai besoin de concret, j'ai besoin qu'on me croit. C'est comme ça qu'on a revu mon dosage en Créon®⁸. »

⁸ Créon® = extrait pancréatique, traitement permettant au patient de digérer les graisses qu'il ingère. Avec l'habitude, le patient arrive à doser le nombre de gélules à prendre avant le repas, en fonction de ce qu'il mange (repas gras ou non).

Les médecins et soignants sont aujourd'hui, notamment dans le cadre de l'évaluation des pratiques professionnelles, amenés à évaluer leur action auprès des patients. A travers ces pratiques, le patient a la possibilité d'exprimer son ressenti et d'exercer un pouvoir de régulation face à l'éducation.

7. L'éducation thérapeutique : entre pérennité et légitimité

L'enjeu de l'éducation est triple aujourd'hui. Côté médecins, l'éducation remet en cause : la figure « dominante » et autoritaire du médecin, véritable contrôleur de la maladie, vue comme une déviance sociale (Parsons, 1951) ; ainsi que celle du médecin, profession dominante organisant la division du travail des professionnels paramédicaux (Freidson, 1970). La figure des premiers médecins « éducateurs » apparaît comme celle de soignants, porteurs d'une logique « humaniste et communautaire » du soin. A cette caractéristique, s'ajoutent aujourd'hui l'influence du contexte socio-économique dans lequel nous vivons et la politique d'incitation à la prévention⁹, facteurs d'influence pour les médecins désirant se lancer dans l'éducation.

Ce changement en faveur de l'éducation thérapeutique, comme pratique de soins, est un mouvement lent, entamé il y a plus de vingt ans, dont la pérennité est mise en péril par le contexte et la réforme hospitalière en cours (l'éducation thérapeutique ne rentre actuellement pas dans la nouvelle tarification à l'activité).

Pour les autres professionnels de santé, la transformation des savoir-faire et le transfert de compétences de médecins à soignants constituent des éléments d'accession à une certaine autonomie. Pour les patients, l'hôpital est une « institution donneuse de normes » (Herzlich et Pierret, 1990) et l'éducation thérapeutique y contribue. Le patient d'hier est devenu un consommateur de santé aujourd'hui davantage averti, en tout cas, critique en matière de santé. Là où les soignants parlent d'autonomie pour les patients, ces derniers la comprennent plutôt en tant que « nouvelles » normes de contrôle recomposées, régulées par les professionnels de santé, mais négociées avec eux. Le « travail » que les patients réalisent (Strauss, 1992) à travers leur implication dans leurs propres soins les conduit-il à être de bons malades ou à une réelle autonomie ?

Cette notion d'éducation nous incite à poser la question du droit fondamental à l'information, au sens large. N'étant pas une activité de soin prioritaire à l'hôpital, l'éducation thérapeutique pose également la question de son accès à tous les patients porteurs de maladies chroniques. Le risque est que l'éducation ne corresponde qu'à une évolution du système de soins, répondant par là aux pressions institutionnelles et des usagers. L'effet réel et attendu pour le patient doit aller au-delà des logiques économiques et des mesures de compliance. Pour cela, les sciences sociales peuvent donner les moyens aux professionnels de santé de s'attacher au patient lui-même. La quête du patient est celle de traitements et de conseils, pouvant améliorer sa qualité de vie et éviter les complications « visibles » de la maladie, ses stigmates (Goffman, 1963). Il s'agit pour lui de vivre avec sa maladie chronique.

Un jeune adulte atteint de mucoviscidose : « [Avec la prise en charge de ma maladie] j'ai pas gagné en autonomie ou autre chose, j'ai surtout gagné en qualité de vie, et en poids... J'ai nettement plus de bactéries, mais je peux faire plus d'efforts. J'en faisais moins tout simplement, parce que j'étais plus essoufflé, j'étais fatigué. J'ai conscience que mon état de santé s'est quand même aggravé, mais je me porte mieux. »

Bibliographie

AIACH (Pierre), FASSIN (Didier), SALIBA (Jacques), « Crise, pouvoir et légitimité » dans AIACH (P.), FASSIN (D.) [dir.], *Les métiers de la santé. Enjeux de pouvoir et quête de légitimité*, Paris, Anthropos, coll. « Sociologiques », 1994, pp. 9-42.

⁹ Voir pour cela le chapitre « éducation du patient et maladies chroniques » dans le Rapport d'étape Stratégies Nouvelles de Prévention, JF Toussaint, Ministère de la Santé et des Solidarités, 11 septembre 2006. <http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/toussaint/rapport.pdf>

BACHIMONT (Jeannine), « Les 'soins hospitaliers à domicile' entre démedicalisation hospitalière et médicalisation du domicile » in AIACH (P.), DELANOE (D.) [dir.], *L'ère de la médicalisation. Ecce homo sanitas*, Paris, Anthropos, coll. « Sociologiques », 1998, pp. 175-209.

BASZANGER (Isabelle), « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue Française de Sociologie*, XXVII, 1986, pp. 3-27.

CALLON (Michel), « Eléments pour une sociologie de la traduction. La domestication des coquilles Saint-Jacques et des marins-pêcheurs dans la baie de Saint-Brieuc », *L'Année sociologique*, 1986, 36, pp. 169-208.

CARRICABURU (Danièle), MENOIRET (Marie), *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*, Paris, Armand Colin, 2004.

CASTEL (Patrick), « Le médecin, son patient et ses pairs. Une nouvelle approche de la relation thérapeutique », *Revue française de sociologie*, 46-3, 2005, pp. 443-467.

DODIER (Nicolas), *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, Editions de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, 2003.

FERRIERES (J.), DURACK-BOWN (I.), GIRAL (P.), CHADAREVIAN (R.), BENKRITLY (A.), BRUCKERT (E.), « Education thérapeutique et patients à haut risque : une nouvelle approche en cardiologie », *Annales de cardiologie et d'angéiologie*, 2006, Volume 55, Numéro 1, pp. 27-31.

FOUCAULD (Michel), *Naissance de la clinique*, Paris, Le Seuil, Quadrige, 1963.

FREIDSON (Eliot), *Profession of Medicine*, New York, Harper & Row, Publishers, 1970 (traduction : *La profession médicale*, Paris, Payot, 1984).

GOFFMAN (Erwin), *Stigmates, les usages sociaux du handicap*, Paris, les éditions de Minuit, 1975.

HERZLICH (Claudine), PIERRET (Janine), *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*, Paris, Payot, 1990

PARSONS (Talcott), *The Social System*, New York, The Free Press, 1951, (Traduction française du chapitre X in F. Bourricaud (éd.), *Eléments pour une sociologie de l'action*, Paris, Plon, 1955).

PETITAT (Alain), « La profession infirmière » in AIACH (P.), FASSIN (D.) [dir.], *Les métiers de la santé. Enjeux de pouvoir et quête de légitimité*, Paris, Anthropos, coll. « Sociologiques », 1994, pp. 227-260.

RABEHARISOA (Vololona) et CALLON (Michel), *Le pouvoir des malades. L'Association française contre les myopathies & la Recherche*, Paris, Presses de l'Ecole des mines de Paris, 1999.

REYNAUD (Jean-Daniel), *Les règles du jeu. L'action collective et la régulation sociale*, Paris, Masson & Armand Colin Editeurs, 3^e éd., 1997.

REYNAUD (Jean-Daniel), « Les régulations dans les organisations : régulation de contrôle et régulation autonome », *Revue française de sociologie*, XXIX, 1988, pp. 5-18.

SALIBA (Jacques), « Les paradigmes des professions de santé » in AIACH (P.), FASSIN (D.) [dir.], *Les métiers de la santé. Enjeux de pouvoir et quête de légitimité*, Paris, Anthropos, coll. « Sociologiques », 1994, pp. 43-86.

STRAUSS (Anselm), FAGERHAUGH (Shizuko), SUCZEK (Barbara), WIENER (Carolyn), *Social Organization of Medical Work*, Chicago, The University of Chicago Press, 1985.

STRAUSS (Anselm), *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, textes réunis par BASZANGER (I.), Paris, L'Harmattan, 1992.