

Petite Histoire de l'éducation thérapeutique du patient dans les milieux francophones

A little story of the patient therapeutic education in the French-speaking world

A. Giordan

Laboratoire de didactique et épistémologie des sciences (LDES), Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation, Université de Genève, Suisse.

Résumé

Aborder l'éducation thérapeutique du patient (ETP) par une approche historique de ses innovations et de leurs présupposés (modèles) peut être éclairante sur les pratiques en cours : leurs possibilités, et leurs limites. Elle les met en perspective et peut favoriser une évolution plus rapide, en évitant les travers fréquents dans le domaine : l'effet de mode, les controverses, et l'invention fréquente de l'eau tiède!

Une telle histoire peut s'écrire par divers points de vue : épistémologique, sociologique, organisationnel, politique, etc. Suivant l'axe choisi, cette histoire peut être diverse. Dans ce texte, l'axe éducatif a été privilégié; cet historique est présenté sous l'angle de l'introduction des nouvelles pratiques dans ce champ. Leurs retombées dans les hôpitaux, les maisons de santé et autres lieux de soins, ou encore en libéral, sont précisées.

Mots-clés : Éducation thérapeutique – patient – histoire – modèle pédagogique – innovations.

Summary

To approach the patient therapeutic education of the patient by a historic approach of its innovations and their presuppositions (models) can be enlightening on the current practices: their possibilities and their limits. It puts in perspective them and can promote a faster evolution, by avoiding the frequent flaws in the domain: the fashion effect, the controversies, and the invention frequents some tepid water!

Such a story can be written by various points of view: epistemological, sociological, organizational, political, etc. Depending on the chosen axis, this history can be diverse. In this text, the educational axis has been favored. This history is presented in terms of the introduction of new practices in these fields. Their impacts in hospitals, nursing homes and other places of education care or in private practice are specified.

Key-words: Therapeutic education – patient – history – pedagogical model – innovations.

Correspondance

André Giordan
Laboratoire de didactique et épistémologie des sciences (LDES)
Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation
Boulevard du Pont-d'Arve 40
1211 Genève 4 - Suisse
andre.giordan@unige.ch

Introduction

• En 1921, l'insuline était isolée et administrée pour la première fois à des patients diabétiques de type I dont le pronostic vital était très engagé. L'efficacité de certains traitements permet à des

malades, autrefois condamnés, de continuer à vivre. Mais comment « traiter » efficacement un tel patient ? Sans être « guéris », ces malades devenus chroniques ne nécessitent plus d'interventions médicales intensives, ils doivent néanmoins continuer à se

soigner. Face à cette situation, certains praticiens éclairés choisissent de déléguer partiellement aux malades leur propre suivi et leurs soins quotidiens.

- 50 ans furent nécessaires pour mettre en place et affiner une telle approche thérapeutico-éducative. Dans les années 1970, une nouvelle période pour la médecine en particulier, et les professions de soins en général s'ouvrait... Plus véritablement « patient », la personne malade endosse un rôle nouveau, celui « d'auto-soignant ». Sans agir à proprement parler de manière autonome, l'initiative du soin ne dépend plus entièrement des soignants.

- Depuis, l'ETP a été reconnue par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), et de nombreux programmes ont été mis en place dans les milieux francophones. Des résultats remarquables ont été constatés. En matière de diabète, on a observé une « diminution de 80 % des cas de coma diabétique, une réduction de 75 % des amputations des membres inférieurs, une diminution de 90 % de l'apparition ou de la progression des cas de cécité » [1]. Plus important encore, on a remarqué, en plus d'une diminution des complications, une amélioration de la qualité de vie.

- Presque deux générations après, où en est-on en matière d'éducation thérapeutique du patient ? Notamment, quelle en est sa place dans les thérapies des malades chroniques ? Quels progrès éducatifs a-t-on fait au cours de ces dernières années ? Quels en sont notamment ses points forts et ses implications dans les pratiques quotidiennes face aux non-observances ou aux éventuelles démotivations des patients ? A-t-elle un avenir perceptible ?

Une histoire au sein de plusieurs contextes

- En ETP, il est difficile de tracer et de catégoriser des périodes successives avec des changements nets de paradigmes... Les paradigmes¹,

¹ Selon Kuhn, « L'utilité d'un paradigme est de renseigner à la fois (...) sur une théorie, des méthodes et des critères de jugement, généralement en un mélange inextricable ». Un paradigme « détermine la légitimité des problèmes et aussi des solutions proposées » [2].

habituellement, ont une fonction normative, ils façonnent la vie d'un domaine pendant un temps. En la matière, il est impossible de distinguer ces périodes, tant les usages selon les lieux - et même au sein d'une même institution - sont divers et imbriqués. Ainsi, actuellement, on peut constater dans le même établissement autant de pédagogies allostériques que de pédagogies dites « actives » ou même frontales. Tout au plus peut-on repérer des apparitions de modes, de tendances, de directions, ou de nouvelles « bonnes pratiques »... Leur diffusion, leur partage, sont ensuite très aléatoires, en fonction des possibilités de formation des personnels soignants.

- À ses origines, l'ETP n'a pas de singularités, elle est totalement tributaire des disciplines autres qui lui fournissent ses concepts et ses outils. Ce domaine, comme pratique nouvelle, a produit peu d'études spécifiques. La majorité des recherches éponymes s'attachent à faire le point sur les pratiques en cours [3, 4], ou à démontrer les bénéfices pour le patient de l'intervention éducative sur les plans de l'état clinique, de la biologie, de l'accroissement des connaissances, de l'acquisition de comportements de santé, ou des compétences d'auto-soins [5].

- Dans son développement, l'ETP a surtout introduit des concepts issus de la psychologie : stades d'acceptation de la maladie [6] ; théorie du changement [7, 8], de l'éducation à la santé (*Health Belief Model* [9]), des sciences de l'éducation [10], ou de la didactique des sciences (conceptions [11], modèle allostérique [12]).

Sur le plan conceptuel propre, on peut repérer seulement quelques travaux sur les croyances de santé [13] ou sur le changement de comportements [14-16], réalisés dans le cadre du service d'éducation thérapeutique des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), ou certains mémoires de masters lors des formations du Centre de formation continue et à distance (DIFEP) des HUG, du Master 2 de Bobigny en France [17], ou du Diplôme universitaire (DU) de la Pitié-Salpêtrière (AP-HP, Paris).

- L'ETP s'inscrit ainsi dans d'autres Histoires, celle de la médecine, celle de l'hôpital, celle de la psychologie, celle

des patients, et celle de la santé. Or, chacune de ces disciplines est elle-même porteuse de visions et de perspectives différentes, voire conflictuelles. Est-ce pour cela que l'ETP continue à véhiculer de fortes adhérences issues de contextes anciens ? Pour bien préciser l'état et l'Histoire de l'ETP, il importe de se pencher en préalable sur ces environnements.

Le contexte médical

- L'éducation, le partage, n'ont jamais été des aspects prépondérants dans le domaine médical. Une tradition du secret s'est maintenue au cours des siècles. Le médecin ordonnait - ne parle-t-on pas toujours d'ordonnance ! -, l'infirmière appliquait, et le patient subissait... La Littérature, l'Histoire, sont riches de récits de ce style... Or, l'ETP s'est toujours située dans le prolongement de la médecine ; ce qui est en soi pertinent, mais pas exempts de pesanteurs.

Actuellement, autre Histoire, elle se place dans le prolongement de l'*Evidence-Based Medicine* (EBM, ou médecine factuelle). Ce qui est toujours une approche adéquate puisqu'elle se définit « comme l'utilisation consciencieuse et judicieuse des meilleures données (preuves) actuelles de la recherche clinique dans la prise en charge personnalisée de chaque patient » [18]. Ces preuves proviennent d'études cliniques systématiques, telles que des essais contrôlés randomisés, des méta-analyses, éventuellement des études transversales ou de suivi bien construites.

- L'EBM a surtout été promue par des épidémiologistes canadiens de la *McMaster Medical School* au début des années 1980 [19], puis adoptée par la *Cochrane Collaboration* qui défend, depuis son origine, les essais contrôlés randomisés ainsi qu'une méthodologie rigoureuse en recherche clinique [20, 21]. Toutefois, ces « preuves » statistiques ne peuvent remplacer le jugement et l'expérience d'un médecin ou d'une infirmière face à un patient spécifique. Si elle a pour mission d'accompagner les cliniciens à suivre les développements récents de la médecine, les données recueillies peuvent se trouver en défaut face à la singularité d'un patient.

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/8723354>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/8723354>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)