

Une éducation thérapeutique « caring » ?  
Sens et implications d'un partage de savoirs  
en contexte de soin médical

Colloque éducation thérapeutique : de quoi est-elle le nom

Session 3 : l'éducation thérapeutique – un objet politique »,

24 et 25 février 2020

# Introduction

- **Constat de départ**
  - Existence d'un débat sur le modèle de transmission propre à l'éducation thérapeutique
  - Questionnement à instruire sur l'éducation thérapeutique comme élément du « soin » en contexte médical

# Introduction

- **Mettre en évidence les éléments principaux du débat (1)**
  - hypothèse qu'ils orientent le questionnement vers un modèle émancipatoire de l'éducation thérapeutique – émancipatoire pour le patient.
- **Explorer la signification de cette notion d'émancipation dans le contexte de l'éducation thérapeutique (2)**
  - Modèle : des patients porteurs d'un certain savoir, un partages de connaissances différentes entre équipe médicale et patients
- **Que devient la dimension de « soin » dans ce modèle? (3)**
  - décrire cette dimension grâce aux ressources théoriques de la pensée du *care*

# Introduction

- **Analyse philosophique**
  - Références issues du corpus philosophique et de la littérature en sciences humaines et sociales
  - Références issues de certains travaux de professionnels de l'éducation du patient.
  - Des questions parfois formulées de longue date, sans pour autant être à ce jour résolues, sur un plan institutionnel, politique et pratique.

# I. La tension critique inhérente à l'éducation émancipatoire

- L'éducation thérapeutique sous le sceau de la diversité (disciplines, acteurs, finalités, méthodes et outils)
- Le patient acteur de sa santé : vers l'autonomie et le soin de soi ou vers la responsabilité du patient facteur de réduction des coûts des politiques de santé?
- Pluralités de « modèles » :
  - transmission de savoirs et d'informations de type médical au patient
  - « l'éducation à l'autogestion » proche de la notion de « self management »
- Les sessions d'éducation thérapeutique comme des « scènes » où se jouent beaucoup plus de choses que ce qui est visé et prévu !

## I. La tension critique inhérente à l'éducation émancipatoire

- « un lieu de négociation, un temps au cours duquel pourraient être partagés et discutés ce que les individus souhaitent réellement être ou faire, face à la maladie, et la valeur qu'ils attribuent à ces actions ; comme un lieu de conversion des ressources proposées en capacités, ne se limitant pas à une discussion engageant l'adaptation des objectifs médicaux, mais ouvrant une négociation où l'expérience vécue de la maladie et du traitement et les compétences et les attentes qui s'en dégagent puissent questionner les postures, les choix médicaux. Le concept de 'capabilité' serait ainsi une possibilité de ne pas limiter l'ETP à un espace d'acquisition de savoir/pouvoir, mais d'en faire un espace de redéfinition des ressources et compétences de chacun, du partage des rôles, et de la réappropriation par les patients d'une liberté de préserver ce qui leur importe le plus. »
  - Cécile Fournier et Aurélien Troisoeufs, « Eduquer le patient ou transformer l'action publique : un espace d'expression pour les patients », 2018, *Sciences sociales et santé*, 36, 2, p. 38.

# I. La tension critique inhérente à l'éducation émancipatoire

- En termes de modélisation, certaines réflexions ont défini une ambition qui va au-delà du partage impromptu, non recherché, à distance du modèle « patient-centrée » (pédagogie allostérique).
- Relation fondée sur le partenariat – Modèle M. P. Pomey
  - **Le patient est-il, peut-il être simple récepteur d'un savoir, même placé au centre du dispositif ?**

## II. L'enjeu de la position du patient dans l'éducation thérapeutique

- Kant, « Qu'est-ce que les Lumières ? » (1784) et Anthropologie du point de vue pragmatique
  - « la révolution la plus importante dans le monde intérieur de l'homme se produit quand 'il quitte cette minorité dont il est lui-même responsable'. Ce ne sont plus les autres qui pensent pour lui »
- La pensée adulte se définit selon lui par trois maximes :
  - penser par soi-même
  - se mettre en pensée à la place des autres (dans la communication avec les autres)
  - penser en accord avec soi-même



## II. L'enjeu de la position du patient dans l'éducation thérapeutique

- Proximité de la perspective kantienne avec l'idée d'une auto-normativité (A. Barrier)
- Proximité avec l'idée d'une capacité du patient à produire un savoir
  - « Une autre revue de littérature identifie, dans certaines pathologies orphelines et chroniques, la reconnaissance d'une expertise propre aux malades, perçue comme source potentiellement valide de savoirs autodirigés avec, cette fois, une portée sur le médical (Jouet et al., 2010) » Luigi Flora, « Savoirs expérientiels des malades, pratiques collaboratives avec les professionnels de santé : état des lieux », éducation permanente, 2013, p. 61

## II. L'enjeu de la position du patient dans l'éducation thérapeutique

- Les implications de la perspective de la participation et de la capacité à produire un savoir
  - question de sa « transférabilité » (J. Pols) : comment passer d'un « messy knowledge » à une « science » ...
  - Du moins une forme de savoir différente, et pertinente justement en raison de cette différence dans le cadre de l'éducation thérapeutique.
  - Eve Gardien : idée de « savoir expérientiel » > la personne malade dispose d'un savoir, sans présupposer son équivalence - sinon en importance et dignité - avec le savoir médical.
  - Travail de mise en forme et de mise en signification, toujours évolutive

### III. Une éducation thérapeutique « caring »

- On pourrait s'arrêter là !
  - détermination de ce que peut être une éducation thérapeutique qui positionne le patient en tant que récepteur, mais aussi producteur et transmetteur d'un savoir et de ses conditions de possibilité
- Mais ce partage de savoirs s'inscrit dans un contexte de soin, ici médical. Quelles implications?
- une manière de soigner ? Un style médical distinct de celui qui se déploie sans cette interaction autour de différents types de savoirs sur la maladie?

### III. Une éducation thérapeutique « caring »

- « de manière générale, et quelles que soient les formes, il faut reconnaître que l'éducation thérapeutique combat en tous les cas deux écueils : la centration sur la maladie à laquelle nous a accoutumés le courant biomédical, et ce qu'Illich a appelé il y a déjà bien des années, 'l'expropriation de la santé'. L'intention d'éduquer manifeste, en tant que telle, une prise au sérieux du malade. Elle fait rupture avec l'attention unilatérale accordée le plus souvent au seul objet privilégié que représente la maladie. (...) L'éducation thérapeutique des patients offre l'occasion d'interroger et de réinterpréter les fondements cliniques sur lesquels repose la pratique médicale », P. Dominicé et A. Lasserre Moutet, « Pour une éducation thérapeutique porteuse de sens », *Education permanente*, 2013, n°195, p. 27

### III. Une éducation thérapeutique « caring »

- La pensée du *care*
  - Dans ce courant de réflexion, le *care* n'est pas spécialement entendu au sens médical du terme, voire a été envisagé en refusant de faire du soin médical son étalon > travail de « réacclimatation » du contexte médical dans cette réflexion
  - une réflexion sur l'attention à autrui, relatif à une présence bienveillante à une écoute active, orientée vers la prise en compte de son point de vue, mais aussi une discussion sur la nécessité de politiser le *care*.

### III. Une éducation thérapeutique « caring »

- 4 volets selon J. Tronto
  - celle du *caring about*, qui implique la reconnaissance d'un besoin et de la nécessité de le satisfaire ; elle correspond au fait de se soucier d'autrui ;
  - celle du *taking care of*, qui implique le fait d'assumer la responsabilité de répondre au besoin identifié ; elle correspond au fait de 'se charger de',
  - celle du *care-giving*, qui recouvre la pratique du soin en elle-même ; elle correspond au fait d'accorder des soins
  - celle du *care-receiving*, qui concerne la réaction de celui qui fait l'objet des pratiques de soin ; elle correspond au fait de recevoir des soins. (*Un monde vulnérable. Pour une politique du care*, op. cit., p. 151)
- Celle du « care for » (*Caring democracy*, 2013)

### III. Une éducation thérapeutique « caring »

- Le premier est la décision d'adopter une attitude « caring ». On peut en effet décider d'être négligent ou indifférent ! = *care about*
  - « Data were obtained by interviewing every fifth patient on day of discharge from the hospital during an eight-month period; 2,459 questions and comments were obtained from 450 patients. The major findings showed that about half of the patients had one or more unanswered questions on discharge. Sixty-five percent said they had been given no specific instruction about care after discharge and 64 percent said they were given no time for instruction. The patients disliked the casual response and evasions to their questions by physicians, interns, and nurses. They wanted to know what was done to them and why. They wanted the physician to sit down and talk with them alone, if only briefly. They wanted simple answers and fewer medical terms. Most of the questions could have been answered easily. » H. Nickerson, Patient education, *Health Education Monographs*, Volume: 1 issue: 31, Issue published: February 1, 1972, p. 95

### III. Une éducation thérapeutique « caring »

- « *taking care of* » : s'asseoir pour parler quelques minutes ... élaborer des programmes d'ET où médecins et patients ont des choses à transmettre
  - Modules collectifs et individuels
  - Entrée et sortie à volonté
  - Souplesse
  - Visée de la vie après l'hospitalisation: travailler sur l'environnement du patient
- beaucoup de gestes, de pensées certainement irréductibles à une liste de « bonnes pratiques » à laquelle l'on pourrait être tenté de réduire le « care-giving ».



### III. Une éducation thérapeutique « caring »

- *care-receiving*
  - dimension relationnelle du *care*, et plus encore réciprocité contenue dans l'acte du *care*
  - = partager des connaissances d'ordre différent
  - = se coudoyer selon l'expression de È. Gardien
- En ce sens, il y a lieu de mettre en avant et de thématiser ce que l'éducation thérapeutique des patients apporte en retour aux équipes médicales qui s'y investissent, en termes de conception du soin médical et de leurs pratiques

### III. Une éducation thérapeutique « caring »

- Dimension politique du care - *Caring democracy*
  - Enchâssement des actions et des décisions, du niveau le plus micro et informel au niveau le plus macro et institutionnel. Selon les termes de A. Lacroix, il s'agit de faire de l'éducation thérapeutique une « offre de soin », à laquelle tout le personnel soignant est formé, et pas seulement un soignant qui va être assigné à cette tâche. (*Education permanente*, 2013, n°195, p. 12).
  - l'enjeu de l'action institutionnelle et de sa volonté et capacité à créer un espace pour cela.
  - Pas une question nouvelle mais qui accompagne l'histoire de l'ET depuis longtemps. Ex. témoignage en 1974

### III. Une éducation thérapeutique « caring »

- « We have found virtually no disagreement among hospital administrators and management personnel about the importance of patient education. There is a universal consensus that no patient – outpatient or inpatient – should leave the hospital without having acquired some new information about the nature of his illness and about the maintenance of his health in the future. The obstacles in the health care institution to patient education are all too familiar and are doubtless the same the world over. The hospital environment, with its technical hardware and professional expertise, is generally intimidating to the patient and hardly conducive to learning. The patient is deprived of his identity and his free will, primarily for the convenience of those who are taking care of him. Often he is fearful if not terrified about what will take place during his stay. He may be passively unresponsive, or actively resistant, or be so compliant that his questions never reach a conscious level and are simply repressed. The fact is that unless the institution has a planned educational program, the patient's knowledge about his illness or his health in general is rarely assessed, and there is no systemized effort made to determine whether or no he will follow instructions presented by the physician or nurse following discharge. Without programming, the patient's questions remain unanticipated. To add to the burden, the hospital experience is most frequently episodic and disconnected from other aspects of the patient's life, as if his illness were in no way related to his life style, his personality, or to recent events. » Michael Lesparre, « The role of the hospital organization in Patient Education », *Health Education Monographs*, Volume: 2 issue: 1, page(s): 44-47, Issue published: February 1, 1974, p. 44 , p. 44-45.

# Conclusion

- 1 enjeu qui en cache un autre : l'enjeu de la position du patient dans l'éducation thérapeutique, enjeu qui traverse toute son histoire jusqu'à aujourd'hui, en tant que receveur et/ou transmetteur de savoirs = l'enjeu qui est aujourd'hui au premier plan en SHS sur l'ET
- Enjeu de la position de l'ET dans le soin à la lumière de la pensée du care
  - l'attention à autrui
  - la réciprocité
  - la politisation du care
    - in fine, l'éducation thérapeutique peut être considérée comme faisant partie des éléments qui devraient être pris en compte parmi les indicateurs pour l'évaluation de l'égalité des chances dans l'accès au soin.
- Usages de la philosophie : quels courants théoriques? Quelle reprise de ces courants pour l'ET?