

Synthèse publiable du rapport final

| | |
|---|---|
| Titre du projet | ÉTHÉ (Éducation Thérapeutique, Épistémologie, Éthique) <i>Approche épistémologique et éthique de l'éducation thérapeutique dans le champ de la maladie de Parkinson : savoirs transmis, finalités, usages</i> |
| Coordonnateur du projet | Marie Gaille Assistante de recherche : Mathilde Lancelot |
| Référence de l'appel à projets (année) | AAP 2017 Général -Volet Recherche sur les services de santé |

A) Contexte et objectifs du projet

Le projet ÉTHÉ a fait suite à une recherche exploratoire démarrée en décembre 2016 dans le cadre du projet ANR NormaStim (14-CE30-0016-01). Cette recherche exploratoire a été menée par Mathilde Lancelot, alors doctorante en philosophie sous la direction de Marie Gaille, et par Aurélien Troisoeufs, alors post-doctorant en anthropologie au CERMES 3. Cette recherche initiale visait à comprendre le statut spécifique des formations d'éducation thérapeutique sur la stimulation cérébrale profonde pour la maladie de Parkinson par rapport à d'autres pathologies. Une revue de la littérature sur les contextes pluriels d'apparition de l'éducation thérapeutique avait été commencée et huit entretiens semi-directifs avec professionnels et patients experts, réalisés.

Si l'éducation thérapeutique française est un thème récent, mais largement documenté et commenté par des acteurs que nous qualifions d'internes à l'éducation thérapeutique (professionnels de la santé, monde associatif, patients experts et sciences de l'éducation), elle est encore un objet en cours de constitution pour les sciences humaines et sociales.

L'objet du projet ÉTHÉ était de permettre la continuité et l'approfondissement des premiers pas de cette démarche exploratoire à travers une enquête philosophique, sur un double volet - épistémologique et éthique - en complémentarité, sur certains points, avec une approche anthropologique.

Nous avons distribué le travail en 4 objectifs dont la réalisation s'est étalée sur 18 mois de travail:

1. Premièrement, nous avons en effet souhaité proposer une mise en contexte de l'histoire de l'éducation thérapeutique relative à la maladie de Parkinson d'une part et à la stimulation cérébrale profonde d'autre part et caractériser conceptuellement ses modèles.

2. Nous visions, deuxièmement, à mettre en comparaison ces modèles avec d'autres modèles d'éducation thérapeutique présents dans d'autres pathologies et spécifiquement dans les maladies chroniques et notamment des pathologies neurodégénératives.

3. Cette enquête invitait, troisièmement, à déterminer la nature des *savoirs* échangés au sein de cette pratique, leurs fondements, leurs usages et mode d'appropriation ainsi que leurs limites. Les savoirs sont ici définis comme l'ensemble de connaissances et de compétences présentées comme constitutives de l'expérience vécue des malades. Dans cette interrogation sur les savoirs, nous avons interrogé la place de la stimulation cérébrale profonde dans cette éducation thérapeutique et nous avons ouvert ce questionnement sur le rôle et la pertinence de la présentation d'une technologie de soin au sein de ce type de pratique. Par « technologie de soin », nous entendons un soin qui requiert l'utilisation d'une technologie

médicale invasive dans et pour la prise en charge. Cette analyse des savoirs transmis sur la maladie et sa prise en charge a été menée sous l'angle du vocabulaire utilisé, des modes de communication ou outils utilisés pour le transmettre et des modèles pédagogiques à l'œuvre.

4. Enfin, cette analyse visait à déterminer et évaluer les effets d'une telle pratique sur / pour ses différents acteurs et à proposer, in fine, des indicateurs utiles à l'évaluation des politiques publiques.

B) Méthodologie utilisée

L'approche philosophique a été retenue comme directrice dans la réalisation du projet, en combinaison, pour certains des objectifs, avec une approche anthropologique.

Dans son orientation philosophique, la méthodologie adoptée est celle d'une analyse conceptuelle contextualisée. Celle-ci implique la mise en œuvre et l'information réciproque de plusieurs modalités de travail: l'analyse sémantique, conceptuelle et critique d'une part, le travail de recueil d'informations sur le terrain d'autre part.

Une telle articulation était nécessaire : nous n'avions pas affaire à un objet pré-constitué pour la philosophie, mais à une pratique en train de s'élaborer sous nos yeux. Il convenait donc de produire une analyse épistémologique et éthique nourrie et informée par des données empiriques.

La démarche relève, dans ce cadre, d'une approche pragmatiste en philosophie et s'articule à des méthodes de recueil de données empruntées à l'éthique empirique et à la démarche ethnographique. Ce dernier point constitue un élément facilitant la collaboration entre l'équipe coordinatrice du projet et l'équipe partenaire.

Pour mener à bien le premier objectif du projet (Histoire de l'éducation thérapeutique relative à la maladie de Parkinson d'une part et à la stimulation cérébrale profonde d'autre part et caractérisation conceptuelle de son/ses modèles), nous avons fait une revue de la littérature disponible à partir d'articles des professionnels du soin ; de documents de présentation des formations et analyse du contenu des objets mobilisés dans ces formations ; de la littérature institutionnelle disponible. Il s'agissait ici de recueillir des éléments nécessaires à l'écriture de cette histoire et des éléments permettant d'identifier le(s) modèle(s) d'éducation en jeu. Les thématiques privilégiées de cette revue ont été celles des *savoirs* et de la *place des technologies* dans l'éducation thérapeutique.

Pour répondre au second objectif (Comparaison à d'autres modèles), nous nous sommes appuyées sur l'organisation de trois journées d'étude, dont un colloque avec invitation de spécialistes d'autres champs de l'éducation thérapeutique.

Une première journée organisée le 3 décembre 2018 a permis d'initier un état de l'art visant à établir la comparaison entre éducation thérapeutique Parkinson / éducation thérapeutique maladie chronique avec les présences de Martine Bungener et Aurélien Troisoefu (Partenaires du projet), Cécile Fournier, Dominique Thouvenin, Sonia Desmoulin-Canselier, Arlette Welaratne et Philippe Monéon et Florence Delamoye.

Une seconde journée organisée le 9 avril 2019 a visé un travail comparatif (hypothèse, implications) entre éducation thérapeutique, maladie chronique et soin technologique. Cette journée était commune aux projets ÉTHÉ et NormaVi tout deux financés par l'IRESP.

Troisièmement, le [Colloque international des 24 et 25 février 2020 « De quoi l'éducation thérapeutique est-elle le nom ? / « Therapeutic Education: What's in a word ? »](#) a mis l'accent sur un travail comparatif notamment entre éducation thérapeutique Parkinson et éducation thérapeutique en cancérologie et sur la mise en perspective entre différents modèles de transmission et partage du savoir en contexte médical (promotion à la santé, éthique clinique, partenariat de soin) dans une perspective internationale.

Pour répondre au troisième objectif (analyse des savoirs transmis sur la maladie et sa prise en charge, à la fois dans leur contenu, sous l'angle du vocabulaire utilisé, et des modes de

communication ou outils utilisés pour le transmettre), nous avons mobilisé spécifiquement ici l'aller-retour entre notre analyse conceptuelle et la démarche empirique d'enquête. Cette dernière s'est concrétisée par un travail d'observation d'une année (2019 / 2020) de séances d'éducation thérapeutique du patient, dans le contexte de la maladie de Parkinson et de 6 entretiens semi-directifs qualitatifs réalisés avec 6 professionnels de santé (un des entretiens professionnels a été réalisé avec 2 professionnels présents au même moment) et un patient (le travail a été rendu difficile par les grèves de la fin 2019 et le confinement actuel).

Enfin, le quatrième objectif s'est révélé être une difficulté (examen des effets de l'éducation thérapeutique sur les équipes médicales et les patients afin de proposer, in fine, des indicateurs utiles à l'évaluation des politiques publiques). En effet, la revue de littérature effectuée à ce sujet conjointe à l'enquête auprès des professionnels de santé nous indique plutôt des tensions et des désaccords sur la question de l'évaluation des pratiques. En outre, du côté des acteurs de ces pratiques, on souligne des incompréhensions face aux demandes d'évaluations quantitatives d'une pratique, par définition, qualitative, mais aussi un appel à une comparaison entre des pratiques afin d'identifier des transferts possibles. À ce stade de la recherche, la visée d'indicateurs semble devoir être précédée par un travail d'organisation de comparaison entre des pratiques au sein d'une même spécialité médicale et entre des spécialités différentes.

C) Principaux résultats obtenus : apport en termes de connaissance + apport en termes d'action de Santé Publique – transférabilité (débouchés opérationnels potentiels pour des décideurs en Santé Publique)

Les résultats de notre projet relèvent principalement de la production de connaissances sur une forme d'éducation thérapeutique relative à la maladie de Parkinson qui reste encore peu visible. Ces résultats peuvent être abordés sous l'angle de quatre principaux enjeux.

Premièrement, d'un point de vue général, notre travail a permis d'éclairer un enjeu d'ordre sémantique et épistémologique. En effet, l'expression d'éducation thérapeutique n'est pas utilisée dans toutes les langues et les sociétés, et le modèle de transmission (pédagogie verticale) auquel elle est, à tort ou à raison, associée est rejeté dans des cultures sociales et/ou soignantes dans lesquelles l'idée du « patient-manager » a reçu une forte adhésion. Mais cette dernière idée n'est pas non plus sans générer de critiques, dénonçant des formes de « paternalisme doux » qui peuvent se développer même quand un patient « manage » sa santé. Dans cette perspective, il paraît nécessaire de rappeler l'inscription de l'éducation dans un mouvement historique plus large au sein duquel plusieurs initiatives mettent en avant la voix du patient, font évoluer la relation de soin et abordent la situation de santé de chacun dans un espace élargi : celui de la société et non plus seulement l'hôpital ou l'institution de soin.

Deuxièmement, nous avons mis en évidence comment un questionnement épistémologique s'articule à un questionnement éthique sur la relation de soin médical : que nous dit l'éducation thérapeutique du soin, des relations de soin et de ses modèles principaux (médecin-malade) qu'elle participe à requestionner ? Les pratiques d'éducation thérapeutique du patient sont-elles constitutives de nouvelles logiques du soin¹ ou apportent-elles de nouveaux éléments ? En effet, à partir du moment où l'on observe -tant du point de vue de la revue de la littérature que du point de vue de l'enquête empirique- des expériences et des pratiques d'éducation thérapeutique multiples, avec des cohérences locales, on est en droit de s'interroger sur ce que ces pratiques ont à nous dire de leurs multiples visages et de leurs effets à court, moyen

¹ Mol A-M. (2009) *Ce que soigner veut dire : Les patients, la vie quotidienne et les limites du choix*. Nouvelle édition [en ligne, accessible [ici](#)] Paris : Presses des Mines, 2009 (généré le 14 avril 2020). DOI : <https://doi.org/10.4000/books.pressesmines.1562>.

et long terme sur les acteurs impliqués et les politiques de santé.

Troisièmement, et dans le prolongement du point précédent, on observe la possibilité de faire émerger des transversalités, des transferts d'expériences entre des actions multiples, mais éparpillées et souvent issues d'initiatives individuelles de médecins et de soignants, non reconnues pendant de longues années. Cet enjeu de la transversalité, de l'échange d'expériences porte dès lors plusieurs questions : quels sont les outils utilisés, quels formats de transmission sont employés, ou inventés ? À qui s'adresse réellement l'éducation thérapeutique ? Comment établir que l'éducation thérapeutique est utile pour les patients ? Quel en est le bénéfice pour les équipes médicales ? Comment faire par ailleurs lorsqu'on perd, en raison de leur état de santé dégradé, des patients qui sont devenus au fil des années des « passeurs » entre les équipes médicales et d'autres patients ?

Et finalement, comment concevoir une éducation thérapeutique évolutive, dès lors que la qualité des soins permet un allongement significatif de la durée de vie des patients qui, de ce fait, se trouvent confrontés à leur vieillissement et à l'évolution de leurs symptômes ? Cet enjeu de la pertinence de l'éducation thérapeutique au long terme est central, notamment en regard de l'augmentation croissante des maladies neurodégénératives.

Enfin, un quatrième enjeu a émergé, sous-jacent aux trois premiers, et il renvoie à l'éducation thérapeutique comme objet politique. L'analyse des expériences des équipes médicales souligne le fait que ces dernières se retrouvent confrontées à des inégalités fortes entre patients, notamment en termes de proximité/éloignement géographique par rapport à l'hôpital et des inégalités en termes de « littératie ». Lorsque ces équipes tentent de mettre en place une éducation thérapeutique dans leur service, elles se posent la question de savoir comment assurer un accès égal et équitable à l'éducation thérapeutique. Ce n'est certainement pas une interrogation qui trouve une réponse simple. Il semble que le soutien institutionnel et politique soit essentiel pour inscrire dans la durée l'éducation thérapeutique. Or, ce soutien est partiellement conditionné par la réponse à la question du coût de l'éducation thérapeutique à notre économie de la santé : est-elle un luxe ? Coûte-t-elle cher à la collectivité ou lui permet-elle de faire des économies ? Cette question ne reçoit pas non plus de réponse simple, d'autant qu'il faut, pour la traiter, envisager les coûts effectifs, mais aussi les coûts évités.

D) Impacts potentiels de ces résultats

Ces résultats montrent que l'éducation thérapeutique s'adresse à un public divers engageant ainsi tant les malades, leurs proches, les institutions de soin, les associations de patients que les politiques de santé qui doivent prendre toute la mesure de cette pluralité. Dans ce cadre, notre démarche heuristique a montré l'intérêt qu'il y a à considérer ces pratiques comme répondant, avant tout, à une multiplicité de logiques de soin et d'accompagnement de personnes atteintes de maladies chroniques. La recherche doit considérer cet ensemble d'acteurs et sur le plan de l'action institutionnelle, ces résultats invitent à penser une meilleure articulation entre eux, ainsi qu'à mener une réflexion sur les lieux de l'éducation thérapeutique. En outre, diversement nommée selon les langues et les sociétés, il faudra également continuer d'enquêter sur l'inscription de l'éducation thérapeutique dans des mouvements plus larges, composés de diverses pratiques (éducation à la santé, éthique clinique, etc.) et de transformations des relations de soin. Cette diversité historique, sémantique et pratique pose la question d'une part, de la possibilité d'une analyse unifiée sur un tel objet de recherche et d'autre part, de la possibilité d'une évaluation quantitative et unifiée des effets à court et long terme de l'éducation thérapeutique sur les acteurs qu'elle implique (politiques de santé incluses). Elle suscite enfin une réflexion normative pour les politiques de santé sur le modèle de transmission/partages de savoirs à promouvoir dans les formes d'éducation thérapeutique ou pratiques apparentées.

La question de l'apport à la personne, au service de soin et à la société tout entière (y compris sur le plan économique) doit être explorée plus avant.