

Éducation thérapeutique du patient, retour vers le futur

Retour dans le passé. 1955 : l'éducation du patient au sanatorium de Beaurouvre. Le docteur J.-J. Hazemann relate son expérience dans un article de *La Santé de l'homme*. Son projet est l'illustration de ce que les autorités de santé proposent d'inscrire aujourd'hui dans les programmes qu'elles promeuvent... et va même au-delà.

Si l'on en juge par le nombre de rapports, recommandations, textes législatifs et réglementaires dont elle a fait l'objet ces dix dernières années, l'éducation thérapeutique est un sujet d'actualité. Est-elle, pour autant, une pratique d'apparition récente ?

Il est habituel d'expliquer l'intérêt qu'elle suscite chez les professionnels de santé, les associations de patients, les institutions de santé publique et les hommes politiques par la transition épidémiologique : augmentation des maladies chroniques et dégénératives succédant à la diminution des épidémies de maladies infectieuses. Toutefois, dans les années 1950 et 1960, certains dossiers et articles de *La Santé de l'homme* étaient déjà consacrés à l'éducation sanitaire intégrée aux soins curatifs, notamment à propos de la tuberculose. Après en avoir cité quelques exemples, nous présenterons un document relatif à l'éducation des patients soignés en sanatorium.

Les contours de l'éducation thérapeutique

En 1953, le professeur Pierre Delore décrit le rôle éducatif de plusieurs professionnels de santé : « Tout médecin praticien doit se considérer d'abord comme conseiller et éducateur de santé [...], devant un cas pathologique doit tenir compte des facteurs ou des fautes d'hygiène qui ont pu intervenir dans la genèse de la maladie et qui sont susceptibles de compromettre la guérison stable. Il doit en tirer la conclusion éducative. [...] Les infirmières [...] ont des occasions nombreuses et faciles d'éducation sanitaire. Une mention particulière doit être faite pour les infirmières visiteuses à domicile, pour les puéricultrices et aussi pour les diététiciennes. L'hygiène alimentaire est un des pre-

miers articles de l'hygiène générale : apprendre à se nourrir correctement à tous les âges est une condition majeure de la santé. [...] Les pharmaciens peuvent participer à l'éducation sanitaire notamment :

- en répétant à leurs clients que les médicaments ne remplacent jamais les mesures d'hygiène et de prévention ;
- en les mettant en garde contre les intoxications par méprise ;
- en mettant une partie de leur vitrine à la disposition des éducateurs sanitaires pour y placer des tracts, des affiches, des documents éducatifs » (1).

En 1962, selon le professeur E. Aujaleu, l'éducation sanitaire favorise l'adhésion au traitement et les changements d'habitudes de vie chez les personnes malades chroniques : « L'éducation sanitaire incite les malades à accepter les thérapeutiques qui leur sont nécessaires et celles-là seulement. [...] L'éducation sanitaire peut fournir les éléments indispensables à l'établissement d'un genre de vie convenable, tant au cours des maladies chroniques qu'au moment de la réadaptation professionnelle et sociale des malades et infirmes » (2).

En 1964, la nécessité d'un partenariat soignant/soigné est clairement évoquée : « Le rôle du médecin chef de service, ainsi que celui de ses assistants et de tout le personnel soignant est primordial. Tous doivent s'attacher, comme l'a écrit P. Delore, à prendre le malade ou le blessé comme collaborateur, à l'associer à l'action thérapeutique, à le faire participer directement, consciemment et constam-

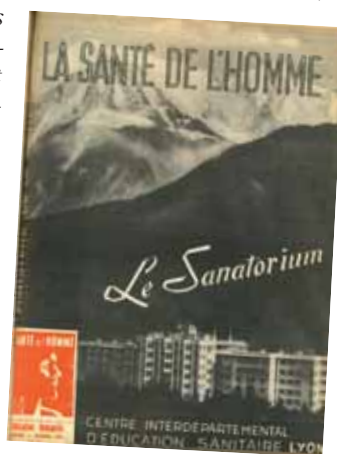
ment, à son propre traitement ; à faire appel à sa compréhension, à son jugement, à sa volonté, à sa responsabilité, dans toute la mesure où ces sentiments peuvent coopérer à la thérapeutique » (3).

En 1966, le professeur G. Petit-Maire

insiste sur le rôle éducatif du médecin généraliste, complément indispensable des campagnes de communication grand public. « L'omnipraticien doit rester le conseiller autant dans le domaine de la prévention que dans celui des soins et, éventuellement, de la réadaptation. Plus encore que conseiller, il doit être un véritable éducateur. [...] Pour être efficaces, information et propagande

doivent être précédées, accompagnées et suivies d'une action éducative, laissant place au jugement et à l'esprit critique, s'exerçant par l'intervention de tous ceux qui, du fait de leur situation sociale et professionnelle, peuvent orienter ou modifier le comportement de ceux qu'ils touchent. » (4)

L'article que nous allons présenter maintenant a été publié en 1964 et relate une expérience débutée en 1955 (5). À cette époque, la Haute Autorité de santé et les agences régionales de santé n'existaient pas et personne ne parlait de « programme d'éducation thérapeutique du patient ». Néanmoins, l'établissement dont il est question dans ce document aurait constitué un lieu de stage idéal pour découvrir une éducation thérapeutique intégrée aux pratiques soignantes, indissociable des soins médicaux et



respectant les principes de promotion de la santé énoncés dans la charte d'Otawawa... trente ans plus tard !

1955 : l'éducation du patient au sanatorium de Beaurouvre

En 1955, la Sécurité sociale confiait au docteur Jean-Jacques Hazemann la création et la direction d'un sanatorium en Eure-et-Loir, dans le château de Beaurouvre. L'objectif assigné était de « *guérir un pourcentage de malades le plus voisin possible de 100 % dans les délais les plus rapides, aux moindres séquelles* ». À cette époque, les traitements antibiotiques existaient mais « *les médecins pbtiologues étaient amenés à constater qu'une proportion importante de leurs malades se refusaient à accepter les impératifs d'un traitement et d'une discipline de cure dont ils ne comprenaient pas l'impérieuse nécessité* ». Certains d'entre eux, directeurs de sanatorium, s'efforcèrent « *de faire régner dans leurs établissements une discipline stricte* » pour « *obtenir de leurs malades une obéissance inconditionnelle* ». L'utilisation de la contrainte pour améliorer l'observance se révéla tout à fait contre-productive : « *30 à 50 % des pensionnaires, selon les sanatoriums, sortirent contre avis médical. Les malades refusèrent même le plus souvent d'entrer dans ces établissements.* »



Le docteur Hazemann, ancien résistant et militant communiste, déjà fort expérimenté en matière de traitement de la tuberculose, décida de s'y prendre autrement. Outre le traitement médical et le repos, les facteurs de réussite d'un séjour de plusieurs mois en sanatorium étaient, selon lui, « *l'éducation sanitaire permanente systématisée* » et « *la préparation d'un avenir meilleur* » par une promotion de la personne malade « *sur*

tous les plans : physique, fonctionnel, psychique, culturel, moral, professionnel, social ».

La démarche qu'il décrit témoigne d'une éducation thérapeutique présente tout au long du séjour, indissociable des soins et répondant aux **référentiels de qualité établis beaucoup plus tard par l'Organisation mondiale de la santé (1998) et repris par la Haute Autorité de santé et l'Inpes, en 2007 (6) (ci-dessous en couleur orange)**.

Une démarche de qualité

• Une approche globale et personnalisée, incluant les proches des patients

Le jour-même de son arrivée au sanatorium, le patient est reçu par le médecin-directeur de l'établissement qui « *s'avance vers lui, souriant, pour lui souhaiter la bienvenue à lui et à sa famille* ». Après la mise en confiance, l'entretien débute par des questions ouvertes portant sur les conditions de vie du patient et de ses proches : « *Comment vont les enfants ? Dans quelles conditions vivez-vous ? Comment êtes-vous logés ? Quelles sont les ressources au foyer ? [...]* Selon son tempérament, son niveau intellectuel, chaque malade, parle, se livre, raconte sa vie, ses problèmes, dit ce qu'il sait, ce qu'il ignore. » Le médecin explore ce que le patient a compris de sa maladie et de son traitement puis lui explique « *aussi simplement que possible, ce qu'est la tuberculose* ». Il décrit le projet et le fonctionnement de l'établissement, les personnes qui composent l'équipe, la démarche et les activités proposées aux patients. « *L'accueil de l'entrant par le médecin-directeur, ce colloque intime dont une grande partie a été réservée à l'éducation sanitaire, a souvent duré une demi-heure, trois quarts d'heure, parfois une heure. Cet entretien ne représente qu'un premier contact, l'amorce d'un dialogue qui va se perpétuer pendant tout le séjour du malade au sanatorium. Ce dialogue, toutefois, ne va plus par la suite se poursuivre avec le médecin seul, mais avec toute l'équipe médico-psycho-sociale et culturelle* ». Le patient sera ainsi reçu à plusieurs reprises par chaque membre de l'équipe. Des bilans de synthèse auront lieu régulièrement, permettant de confronter les points de vue et de coordonner les interventions des uns et des autres.

« *La famille est un élément de la motivation du malade, le médecin et son équipe ne sauraient s'en désintéresser. Si le médecin-directeur a pu déjà parler*

avec la mère ou avec la femme lors de l'arrivée du pensionnaire et débiter ainsi l'éducation sanitaire de la famille, il faut que celle-ci se poursuive ou se réalise pendant toute la durée du séjour du malade au sanatorium. Un dimanche par mois, le médecin-directeur et ses adjoints, avec l'assistante sociale, sont à la disposition des familles pour s'entretenir avec elles des problèmes de leurs malades ou de leurs problèmes propres. [...] Lors des grandes fêtes du sanatorium qui ont lieu quatre fois par an et réunissent malades, familles, amis et médecins, l'un des médecins de l'établissement prend généralement la parole pour expliquer très brièvement les résultats qu'on peut attendre d'un traitement correct de la tuberculose, pour rappeler les dangers de l'alcool, pour préconiser la prophylaxie par le BCG. »

• Une variété d'activités pédagogiques

« *L'éducation en colloques particuliers n'est pas la seule que reçoit le malade au sanatorium. Il appartient à une collectivité de malades et, comme tel, il reçoit aussi une éducation collective* ». Une « *radiophonie intérieure* » permet de diffuser aux personnes malades des informations et des conseils : chaque professionnel a son propre jour d'émission et les anciens malades sont invités à enregistrer leur témoignage quand ils reviennent au sanatorium, en tant que visiteurs, ou bien leurs lettres sont lues et commentées à l'antenne.

Des assemblées générales des pensionnaires ont souvent lieu « *avant ou après la projection d'un film d'éducation sanitaire*. Elles permettent d'indispensables échanges de vue et ont l'avantage de donner aux médecins le contact direct avec la collectivité-malades. Dans le feu de la discussion, certains malades, parce qu'ils se sentent soutenus par la foule, posent des questions qu'ils n'oseraient jamais poser s'ils étaient seuls, face à face, avec leur médecin. [...] Certaines réunions ont lieu avec des groupes plus restreints de malades, intéressés par les problèmes de planning familial, etc. »

• Une adaptation permanente aux besoins subjectifs et objectifs du patient

« *La connaissance globale de l'homme et de l'ensemble des problèmes qu'il pose permet, dès le premier bilan de synthèse, d'établir un programme prévisionnel et de dégager des solutions susceptibles de convenir au malade. [...]* Après la réunion de synthèse, il appartient à chaque technicien, dans son domaine, d'avoir

de nouveaux entretiens avec le malade pour lui faire accepter, parmi les solutions dégagées, celle qui lui conviendra le mieux, celle qui sera la plus appropriée, celle qu'il pourra faire sienne. » « Le dernier bilan de synthèse fait le point des résultats acquis dans tous les domaines : organique – fonctionnel – psychologique – intellectuel – social – moral – et l'orientation professionnelle définitive est alors fixée. Parce que cette orientation a été progressive, permanente, elle correspond véritablement au désir du malade, à ses possibilités et à celles de la Société. »

Une équipe de qualité

• Une grande diversité de professionnels

L'équipe du sanatorium de Beauverre est « médico-psycho-sociale et culturelle » : médecins, infirmières, assistante sociale, psychologues, enseignants, moniteurs divers... tous sont partie prenante de l'éducation et de la promotion des personnes malades.

• ... qui se forment

La formation du personnel est permanente, favorisant son implication dans la démarche éducative. « Faite au jour le jour par des entretiens directs avec chacun, faite par des projections de films, par de petites réunions, elle permet à tout le personnel d'avoir des idées communes sur les grands problèmes d'éducation sanitaire et sur tous les petits problèmes propres au sanatorium. »

• ... qui coordonnent leurs interventions

« Pour obtenir une vue globale, une vue synthétique de l'ensemble des problèmes posés par l'homme malade, il est nécessaire que tous les techniciens se réunissent et confrontent en un "bilan de synthèse" l'ensemble de leurs investigations, de leurs expériences, de leurs conclusions. Chacun, ayant alors une connaissance globale des problèmes de l'homme, voit ses propres constatations, sa propre connaissance éclairées d'un jour nouveau. [...] Le premier bilan de synthèse a lieu avant la fin du premier mois de séjour ». De tels bilans sont ensuite régulièrement répétés.

• ... et qui associent des patients à la conception et à la mise en œuvre des activités

« Le travail fait avec les délégués élus de l'Amicale des pensionnaires et des fédérations de malades permet de disposer, à l'intérieur de la collectivité, de véritables leaders d'éducation sanitaire. »

Des réunions ont lieu chaque semaine, dans le bureau du directeur, associant les représentants des malades et l'équipe médico-psycho-sociale et culturelle. C'est dans ce cadre que se décident et s'organisent des actions de prévention (alcool, tabac), des activités culturelles et de loisir, l'achat de livres et de disques. La Commission de la nourriture des malades se réunit aussi régulièrement : les représentants des patients « font part à l'économe des désirs et des critiques des pensionnaires au sujet de la nourriture. L'économe leur présente les menus qu'il a préparés pour la semaine à venir et discute ces menus avec eux. »

Une organisation de qualité

• Une éducation intégrée à tous les moments du séjour

L'accueil du malade à son arrivée au sanatorium fait l'objet d'une grande attention. L'équipe a le souci de rassurer le patient, d'établir une relation de confiance avec lui et ses proches, condition première à la mise en œuvre d'une démarche éducative. « Lorsque le malade arrive au sanatorium, bien plus que de ses effets personnels, ses valises sont lourdes de ses échecs passés, de ses soucis présents, de l'angoisse de l'avenir. La nouvelle épreuve que représente pour lui le séjour en sanatorium, loin de sa famille, aggrave tous ses problèmes, sape son moral, ne fait qu'accroître son fardeau. Dans un tel état d'esprit, un homme est imperméable à toute œuvre d'éducation, en particulier à toute œuvre d'éducation sanitaire. Il n'est pas "disponible". Il n'a pas envie d'engager le "dialogue" [...]. C'est l'infirmière-chef elle-même qui accueille l'entrant comme on reçoit un hôte attendu, [...] qui veille à ce que les formalités d'admission soient simples. Elle répond à toutes les questions qui lui sont posées par le malade et sa famille. » Une fois bien installé dans sa chambre, « l'entrant est présenté à deux de ses camarades désignés par l'Amicale des pensionnaires. Ce sont eux qui vont le piloter à travers la maison, c'est par eux qu'il va prendre contact avec la vie du sanatorium et son ambiance. Présenté aux êtres et aux choses, le malade se rend compte que tout est prévu pour son confort, son bien-être. Il s'en trouve rassuré, détendu. [...] Il sent qu'il est considéré non comme un numéro, mais comme un homme. »

L'éducation, à Beauverre, ne se limite pas à des moments privilégiés ; elle est intégrée à toutes les activités, chaque professionnel sachant saisir les



opportunités qui se présentent. « Les visites quotidiennes dans les chambres des malades et les dortoirs des pensionnaires sont autant d'occasions de faire l'éducation sanitaire des malades au jour le jour en partant de faits précis. » « Il nous arrive fréquemment d'avoir la surprise agréable de voir une femme de service, par ses remarques très simples, faire l'éducation sanitaire d'un entrant jetant un mégot à terre ou ne respectant pas une règle élémentaire d'hygiène. »

En discutant des menus avec les représentants de l'Amicale, l'économe a « la possibilité de connaître les goûts des pensionnaires, mais aussi de faire l'éducation de quelques malades qui, au sein de la collectivité, se feront ensuite, peu à peu, les défenseurs d'un menu équilibré, dont ils arrivent parfaitement à comprendre l'intérêt. »

• L'articulation avec les autres acteurs du soin

Les médecins du sanatorium travaillent régulièrement avec leurs confrères des services hospitaliers d'où viennent les patients. C'est ainsi que lors de son premier entretien avec le médecin-directeur, le jour de son arrivée, « le malade reconnaît sur le bureau son dossier médical, tout son dossier médical de l'hôpital. Il est donc déjà connu, le médecin qui est en face de lui "sait" déjà. Parce que le malade sait que le médecin connaît son cas, il est déjà prêt à écouter, il veut savoir lui aussi... »

Dans les jours qui suivent, chaque membre de l'équipe s'entretient longuement avec le malade : il « fait avec lui le point des problèmes qui le concernent. Le passé du malade est étudié en détail, son présent exploré, inventorié. Des contacts sont pris avec les techniciens qui dans le passé se sont déjà occupés de l'homme avant sa maladie, depuis sa maladie.

Toutes les observations, les remarques accumulées par eux, leurs projets eux-mêmes sont étudiés en détail. »

• Une évaluation du dispositif

Après neuf ans de fonctionnement, J.-J. Hazemann présente des résultats très positifs, tout en regrettant que son évaluation soit plus quantitative que qualitative. 87 % des 2 000 malades « sont sortis du sanatorium avec avis médical favorable, considérés comme stabilisés. » Ce pourcentage est l'un des plus élevés des statistiques publiées à cette époque. Près d'un tiers a bénéficié d'une promotion professionnelle, 350 ont intégré un centre de formation à la sortie et obtenu un certificat d'aptitude professionnelle. Plus de 1 500 malades ont écrit à l'équipe après leur sortie, la plupart « pour dire qu'ils ont suivi les conseils qui leur avaient été donnés pendant leur séjour : ils ont continué leur traitement antibiotique le temps qui avait été prévu, ils se sont fait suivre régulièrement par le spécialiste qui les avait adressés au sanatorium. » Moins de 2 % des malades ayant fait une rééducation professionnelle pendant leur séjour connaissent une rechute de la maladie. « Ces résultats éminemment favorables, nous estimons certes qu'ils sont à mettre au bénéfice des traitements antibiotiques, mais nous pensons que si nos malades ont accepté leur traitement, en ont fait bon usage, c'est en grande partie grâce à l'éducation sanitaire et à l'éducation générale qu'ils ont reçues pendant tout leur séjour au sanatorium. »

2012 : vers une éducation thérapeutique intégrée aux soins

Les sanatoriums n'existent plus, la durée de séjour y était de plusieurs mois et certains termes utilisés dans cet article semblent désuets. Pourtant, le vécu, l'expérience de la maladie et le poids enduré par chaque patient à qui l'on diagnostique une maladie chronique sont intemporels. Le sens donné à sa vie et le sentiment d'auto-efficacité sont alors mis à rude épreuve (7).

Plutôt qu'une nouvelle discipline ou un programme supplémentaire, parfois jugé complexe par les professionnels et les financeurs, l'éducation du patient apparaît comme une « simple » réorientation des services de santé et des professionnels vers une meilleure prise en compte de « chaque » personne malade. Le patient bénéficie d'un « programme de promotion à la mesure de l'homme, tout

en le menant à la guérison au plus vite, aux moindres séquelles. » Ce projet respecte de façon surprenante et magistrale les critères de qualité (6) de l'éducation thérapeutique du patient ainsi que l'ensemble des critères du cahier des charges des programmes, en vue d'une demande d'autorisation obligatoire, auprès de l'agence régionale de santé (8).

La pratique relatée dans cet article paraît, au regard des besoins des patients, instructive. Elle illustre ce que pourrait être une éducation thérapeutique véritablement incorporée aux soins, au-delà d'une approche par programme et par pathologie se traduisant trop souvent par une alternance de séances individuelles et collectives, dont on commence, trois ans après la loi Hôpital, patients, santé et territoires, à percevoir l'intérêt mais aussi certaines limites.

- Il s'agit d'une politique d'établissement qui implique tous ceux qui le fréquentent : les professionnels dans toute leur diversité, les malades et leurs représentants, les familles et les visiteurs. Les principes de partenariat entre tous les professionnels et les acteurs sont affirmés et concrétisés.

- L'éducation ne fait pas l'objet d'un programme venant compléter les soins : elle est au cœur de l'activité. De ce fait, tous les patients en bénéficient sans devoir adhérer à un programme particulier, de la même façon qu'ils bénéficient de l'an-

tibiothérapie, des soins infirmiers, du repos, de la nourriture et de l'air sains.

- Le malade, sa maladie et sa santé sont appréhendés de façon globale, sans dissocier les composantes et les répercussions physiques, psychologiques, familiales, sociales, professionnelles et culturelles.

- L'accueil et la vie quotidienne au sanatorium, l'aménagement des locaux, l'organisation des activités et les interventions de tous les professionnels sont pensés en fonction de leur valeur éducative et de leur valeur thérapeutique. Il s'agit de créer un environnement, un cadre de soins éducatif en lui-même.

- L'attention portée à chaque malade, à tous les moments de son séjour, témoigne d'un profond respect et d'une absence de jugement vis-à-vis de lui, de sa famille et de son mode de vie : la démarche est centrée sur « chaque » patient

- L'acquisition de compétences et l'accompagnement sont bel et bien indissociés en tant que deux composantes de l'éducation et de la pratique soignante.

Brigitte Sandrin

Médecin de santé publique, directrice de l'Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique (Afdet),

Isabelle Vincent

Médecin, psychosociologue, chargée d'expertise scientifique en promotion de la santé, Inpes.

► Références bibliographiques

- (1) Delore P. Rôle et possibilités du personnel de santé dans l'éducation sanitaire de la population. *La Santé de l'homme*, novembre-décembre 1953, n° 81 : p. 166-171.
- (2) Aujaleu E. La place de l'éducation sanitaire de la population dans la médecine préventive et la médecine curative. *La Santé de l'homme*, décembre 1962, n° 128 : p. 13.
- (3) Petit-Maire G. L'éducation sanitaire et sociale en milieu hospitalier. *La Santé de l'homme*, juillet-août 1964, n° 133 : p. 3-6.
- (4) Petit-Maire G. L'omnipraticien, la médecine sociale et l'éducation sanitaire. *La Santé de l'homme*, mai-juin 1966, n° 144 : p. 1-5.
- (5) Hazemann J.-J. L'éducation sanitaire au sanatorium. *La Santé de l'homme*, juillet-août 1964, n° 133 : p. 7-14. En ligne : <http://www.inpes.sante.fr/SLH/pdf/education-sanatorium.pdf>
- (6) Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des

maladies chroniques. Guide méthodologique. HAS-Inpes, juin 2007 : p. 48.

(7) Bonino S. *Vivre la maladie. Ces liens qui me rattachent à la vie*. Bruxelles : De Boeck, 2008 : 142 p. (édition originale 2006).

(8) La Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009, dite Hôpital, patients, santé et territoires, prévoit dans son article 84 que « les programmes d'éducation thérapeutique du patient doivent être 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. » Cf. Arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation.