

LES ATELIERS DU PRATICIEN

Jean-Marie REVILLOT

Manuel d'éducation thérapeutique du patient

2^e édition

DUNOD

Le pictogramme qui figure ci-contre mérite une explication. Son objet est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, particulièrement dans le domaine de l'édition technique et universitaire, le développement massif du photocopillage.

Le Code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992 interdit en effet expressément la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit. Or, cette pratique s'est généralisée dans les établissements

d'enseignement supérieur, provoquant une baisse brutale des achats de livres et de revues, au point que la possibilité même pour

les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée. Nous rappelons donc que toute reproduction, partielle ou totale, de la présente publication est interdite sans autorisation de l'auteur, de son éditeur ou du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris).



© Dunod, 2021
(Dunod, 2016 pour la 1^{ère} édition)
11 rue Paul Bert, 92240 Malakoff
www.dunod.com

ISBN 978-2-10-081041-3

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2° et 3° a), d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

À Isabelle,
Olivier et Rachel, Anna et Thomas,
Séverine et Jonathan, Victor et Gauthier,
sources intarissables irriguant une Valeur fondatrice de mon projet de vie : « la famille ».

À Léo,
*au cœur de ton handicap se trouvent les clés
qui te conduiront vers qui tu es et vers où tu veux aller,
à la rencontre de ton projet de vie.*

Remerciements

A TOUS LES PATIENTS rencontrés, présents en mon cœur, dont quelques extraits de votre existence sont relatés dans cet ouvrage. Vous alimentez et donnez sens en permanence à mon engagement vers plus d'humanité et de bon sens en éducation et santé.

À tous les professionnels que j'ai rencontrés ces dix dernières années (médecins infirmiers, aides-soignants, cadres de santé, diététiciens, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues, pharmaciens, éducateurs, dentistes...) et dont certains sont des témoins dans cet ouvrage. Vous avez stimulé mon désir d'écrire et de me développer.

À Chantal Eymard, maître de conférences HDR, pour ta fiabilité, ta permanence dans le temps, ta confiance, et tes richesses. Tu m'as apporté la rigueur de la formation par la recherche. Tu me fais l'honneur de préfacier cet ouvrage, trace de ta constance, de ton intérêt majeur pour ce thème et de ton humanité au combien importante.

À Christophe Petitjean, médecin psychothérapeute, pour ta capacité à me faire préciser les concepts. Tu m'as encouragé à clarifier et à simplifier ma pensée, généreusement et avec des conseils avisés. Tu m'as aidé à rendre accessible et cohérent ce parcours de formation.

À Christian Devillers, psychologue clinicien et psychothérapeute, pour ton intelligence, ta finesse, ton aide précieuse dans le cheminement de ma pensée, sa structuration, sa concrétude. Tu m'as aidé à affirmer mes conceptions en intégrant tous mes écrits et en construisant ma définition de l'éducation thérapeutique développementale.

À Jonathan Brun, infirmier, pour la profondeur de ta pensée et nos échanges fructueux, passionnés où se rencontrent les altérités.

Au GRIEPS, pour la confiance que tu m'accordes et pour l'accès que tu promeus à l'innovation et à la créativité. Une attention particulière à Jean-Michel Bourelle et Guillaume Saucourt pour leur intérêt lors de cette seconde réédition et leurs suggestions pertinentes et stimulantes.

À Isabelle Lolivier, rédactrice en chef de la revue *Santé mentale*, ta rencontre féconde et ta confiance ont permis que ce projet se concrétise.

Aux éditions Dunod pour leur grand professionnalisme et leur humanisme constant.

Préface

Chantal Eymard¹

ÉMINEMMENT PÉDAGOGIQUE, le manuel de Jean-Marie Revillot invite le lecteur à l'analyse réflexive de sa pratique dans le champ de l'éducation en santé et plus particulièrement de l'éducation thérapeutique du patient. L'analyse réflexive fait partie intégrante de la régulation des pratiques de l'auteur ; alors tel qu'il le propose, il est lui-même toujours soucieux de réfléchir et d'intégrer avec pertinence les derniers travaux dans ses pratiques de formation et de recherche comme dans son travail d'écriture. Il se positionne ici pour amener un nouveau concept : l'éducation thérapeutique développementale.

Si l'éducation des patients a toujours été une préoccupation des soignants, l'évolution de la demande des patients, de la conception du soin et de la relation éducative, de la législation et des droits des patients a modifié la notion d'éducation thérapeutique et les pratiques soignantes. En effet, l'augmentation rapide des problèmes de santé chroniques qui représentaient déjà en 2004 plus de la moitié de la charge mondiale de morbidité a mobilisé les citoyens, les professionnels de la santé et les politiques sur cette problématique. L'éducation en santé devient une priorité en matière de santé publique. Depuis 1980, une succession de textes législatifs marque cette volonté politique et encadre les pratiques.

La formation des personnels de santé et des étudiants constitue un atout fort du processus de changement. Cependant, force est de constater qu'elle est encore insuffisante et très hétérogène. Cet ouvrage y apporte une contribution très intéressante. En effet, d'une part, sa structuration est rythmée par douze séquences pédagogiques qui peuvent contribuer à construire un programme de formation des professionnels de la santé ; d'autre part, chaque séquence vise l'accompagnement du lecteur dans le développement de la connaissance de soi en relation éducative avec un patient confronté à un problème de santé chronique.

Que vous soyez professionnel de la santé en exercice clinique, étudiant, enseignant, formateur, ou patient, la rencontre avec cet auteur est inoubliable. Jean-Marie Revillot nous offre le travail d'analyse de son expérience clinique dans la rencontre avec les patients

1. Infirmière, maître de conférences HDR Aix-Marseille, présidente de jury du PHRIP.

et leurs familles, comme sujets désirants, et de son expérience de formateur avec les professionnels de la santé, ou les étudiants en formation. Des exemples concrets d'ateliers avec les patients illustrent de manière fort intéressante les propos.

La présentation de cas cliniques permet d'appréhender les liens entre la théorie et les implications pratiques de toute intervention. Chacun des récits offre au lecteur la parole d'un patient, les mots pour raconter son expérience du vivre avec la maladie, de sa vulnérabilité, sa perception de la temporalité ici et maintenant et les ressources qu'il mobilise pour faire face, vivre avec, cheminer dans un projet de vie sans cesse en évolution. Le processus d'autonomie du patient dans son rapport à la maladie, à son environnement et à l'équipe soignante se construit et se déconstruit de la dépendance à l'interdépendance et parfois conduit à une forme d'émancipation.

« La science moderne et son idéal d'objectivation nous imposent à nous tous, que nous soyons médecins ou patients ou encore simples citoyens attentifs et vigilants le risque d'une très forte aliénation. »
(Gadamer, 1998, p. 81)

La diversité des cas cliniques et des récits rappelle au lecteur que « l'éprouvé de la *sanitude*, de l'équilibre, est propre à chacun et diffère à chaque instant » (Eymard, Peyron-Bonjan, Bonniol & Perez, 2009, p. 8). Nul ne peut alors prétendre connaître l'expérience du ou des patients dans le vivre au quotidien avec un problème de santé chronique ; ce qui ne constitue pas un frein à la relation éducative singulière avec chaque patient.

« L'éducation est aussi une aventure humaine aux franges même de la vie et de la mort. »
(Eymard & Perez, 2011¹)

La temporalité de la santé et son irréversibilité, notamment dans les maladies chroniques, se révèlent aussi dans la relation éducative. Cette temporalité est déterminante dans les apprentissages que l'équipe soignante et le patient construisent.

L'éducation thérapeutique est présentée alors comme une co-construction du patient et du soignant chacun aux prises de sa singularité et de la rencontre avec l'autre, dans la valorisation du prendre-soin. Elle est fondée sur le processus de rencontre avec l'Autre, impliquant que le soigné comme le soignant soient reconnus « comme sujet par l'autre, par l'expérience intersubjective ainsi définie » (Favetta & Feuillebois-Martinez, 2011, p. 62²). Comme nous l'indique Jean-Marie Revillot dans l'ensemble de ses travaux, le processus d'altérité est un élément fondamental de la relation éducative en santé et donc de la co-construction du partenariat de soins.

1. Eymard, C., Perez, J.-M., *À l'ère de l'hypermodernité, la confiance a-t-elle encore un sens ? Le processus de confiance critique dans les problématiques de santé. Soin de l'âme. Perspectives historiques et philosophiques*. In *Sciences-Croisées*, 2011, 7-8, 1-12.

2. Favetta, V., Feuillebois-Martinez, B., *Prendre soin et formation infirmière. Recherche en soins infirmiers*, décembre 2011, 107, 60-75.

C'est en revenant sur les modèles en santé et en mettant à profit sa connaissance des modèles et méthodes pédagogiques que l'auteur introduit les fondements d'une modélisation de la formation et de l'intervention en éducation thérapeutique du patient. Cette réflexion sur les modèles constitue un des fondements de la pratique réflexive, car si nos choix en matière d'intervention en santé peuvent être explicites, ils sont bien souvent inscrits dans un réseau de représentations, de croyances et de valeurs, un habitus plus ou moins validé socialement, qui peuvent constituer un frein à la rencontre avec l'autre. Si de nombreux auteurs ont plaidé pour distinguer les modèles, voire les opposer, la position de l'auteur invite à leur utilisation en fonction du patient, de sa situation de santé aujourd'hui et maintenant. Ainsi, l'information du patient, le développement d'une compétence d'auto-soins, des compétences psychosociales, du processus d'autonomisation sont à penser comme différentes phases qui trouvent leur pertinence en fonction du cheminement du patient, de son rythme, de sa capacité du moment à se livrer, se raconter, de son désir de vie. La relation éducative s'inscrit dans l'accompagnement du patient dans son projet de vie qui évolue en fonction de ce cheminement complexe, non linéaire. L'évolution du modèle biopsychosocial vers un modèle centré sur la qualité de vie du patient, la reconnaissance de ses savoirs d'expérience et le partenariat de soins ont été soulignés par de nombreux auteurs (Gadamer, 1998 ; Lecorps, 1999, 2002 ; Deccache & Meremans, 2000 ; Lacroix & Assal, 2003 ; d'Ivernois & Gagnayre, 2004 ; Eymard, 2004, 2010 ; Barrier, 2005 ; Bury & Foucaud, 2009¹). Jean-Marie Revillot propose de nommer cette approche de la santé « modèle bio psycho social centré sur le développement ». « L'éducation thérapeutique développementale » définit alors l'éducation thérapeutique du patient. La notion de développement est intéressante en ce sens qu'elle porte l'accent sur le changement. Si elle peut être objet de débat selon la signification qu'on lui attribue, gardons à l'esprit, comme nous le propose l'auteur, que le développement de soi n'est pas, dans sa conception, « une finalité individualiste ou tournée vers une course effrénée pour la performance ». Dans une approche dialectique de la notion de développement, l'éducation thérapeutique vise davantage l'existence du sujet reliée à la notion d'« être » que l'« avoir » dans une quête absolue de la santé. L'accent est porté sur les interventions d'accompagnement du patient dans la construction et reconstruction d'un

1. Deccache, A., Meremans, P., *L'Éducation pour la santé des patients. Au carrefour de la médecine et des sciences humaines*. In Sandrin-Berthon, B. (dir.), *L'éducation du patient au secours de la médecine*. Paris : PUF, « Éducation et formation ». Biennales de l'éducation, 2000, 147-167. [Textes issus pour la plupart de deux colloques organisés par le CFES à Paris, le 16 avril 1998 dans le cadre de la Biennale de l'éducation et de la formation et les 10 et 11 juin 1999.]
Gadamer, H.-G., Dautrey, M. (trad.), *Philosophie de la santé*. Paris : Grasset, « La grande raison », 1998, 189.
Lacroix, A., Assal, J.-P., *L'éducation thérapeutique des patients*. Paris : Maloine, 2003.
d'Ivernois, J.-F., Gagnayre, R., *Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique*. Paris : Maloine, 2004, 2^e éd.
Barrier, Ph., *Échecs du traitement du diabétique de type 1 : vécu du diabète insulino-dépendant et causes des échecs thérapeutiques*. In Grimaldi, A., *Traité de diabétologie*. Paris : Flammarion, 2005, 236-242.
Bury, J.-A., Foucaud, J., *L'éducation thérapeutique*. In Bourdillon, F. (dir.), *Traité de prévention*. Paris : Flammarion, « Traités », 2009, 81-87.

projet de vie possible. La posture du soignant est celle d'un médiateur des apprentissages et donc du processus de changement que le patient construit dans une visée d'émancipation.

La capacité du soignant à offrir un espace de parole et d'écoute, à construire une relation de confiance qui autorise le patient à livrer son expérience, à se raconter, à mobiliser ses savoirs expérientiels, de même que le sens que prend la notion d'autonomie dans l'ensemble des interventions co-construites avec le patient deviennent déterminants. Cette approche du « *care* » articulée à la dimension du « *cure* » s'inscrit dans une évolution de la posture soignante et médicale du paternalisme au partenariat de soins avec le patient, et donc du projet de soins construit pour le patient, centré sur le patient, au projet co-construit avec le patient et/ou ses proches considérés comme membres de l'équipe soignante à part entière pour leurs propres soins.

L'expertise du professionnel de la santé et celle du patient sont interdépendantes. Si le professionnel est expert de l'état des savoirs en ce qui concerne la maladie, le patient développe une expertise dans son expérience de vie avec la maladie.

« Nous soutenons que la vie d'un vivant, fut-ce d'une amibe, ne reconnaît les catégories de santé et de maladie que sur le plan de l'*expérience*, qui est d'abord épreuve au sens affectif du terme, et non sur le plan de la science. La science explique l'expérience, mais elle ne l'annule pas pour autant. »
(Canguilhem, 1966, p. 131)

C'est bien dans l'interdépendance des savoirs de chacun que peut se co-construire le partenariat de soins. Cependant, ce changement de posture ne va pas de soi, que ce soit pour les professionnels de la santé ou pour le patient et ses proches.

S'il est convenu, au regard des échecs liés à l'ordonnement d'une bonne conduite en santé, d'œuvrer vers une alliance thérapeutique en conjuguant les savoirs d'expérience des patients aux savoirs académiques, le rapport aux savoirs académiques, les représentations des patients et des professionnels en santé, les missions qui leur sont confiées implicitement et explicitement par la société sont certes des ressources, mais peuvent aussi constituer des obstacles à la co-construction d'un partenariat de soins notamment chaque fois que le dogmatisme prend le pas sur le scepticisme.

Le rapport au temps est déterminant dans ce travail de co-construction qui engage chaque professionnel et l'équipe soignante dans une négociation permanente entre la logique d'intervention pour prévenir, guérir ou suppléer et la logique d'accompagnement du patient et de sa famille en respectant son rythme et ses temps d'hésitation, d'errance, de déni, de révolte, de régression, de revendication, de dépendance, contre dépendance, indépendance et interdépendance. La motivation des soignants dans leur activité éducative se confronte aussi aux freins organisationnels et au temps nécessaire à la démarche d'éducation thérapeutique. Le rapport au temps engage aussi le patient dans la transition d'une posture de patient objet des soins et de l'attention des autres à celle de partenaire, une fois que la situation de crise a fait place à la chronicité. Il engage enfin le patient dans

ses apprentissages en ce qui concerne l'écoute de son corps, la perception des signes et leur interprétation pour favoriser la prise de décision face à des situations où interagissent le désir de vivre et celui d'éviter les complications, voire celui de l'imaginaire de revenir à un état antérieur, de la quête de la santé absolue et totale.

Telle est ma lecture de la deuxième édition de ce manuel qui, loin de clore les débats, ouvre au questionnement et à la pluralité des modèles et des pratiques tout en se positionnant pour un modèle de l'éducation thérapeutique développementale. En se centrant sur le projet de vie du patient partenaire de ses soins, l'éducation thérapeutique développementale se décentre d'une finalité d'observance des conseils et prescriptions médicales et promeut la reconnaissance du domaine d'expertise des professionnels et des patients. Jean-Marie Revillot invite le soignant à s'autoriser à rencontrer l'Autre avec sa singularité dans la reconnaissance de soi et de son identité soignante, et le patient à s'autoriser à mobiliser ses savoirs expérientiels et son projet de vie pour prendre part aux décisions de soins qui le concernent.

Marseille, le 11 octobre 2020

Table des matières

Remerciements	V
Préface	VII
Deuxième édition	XV
Avant-propos	XVII
Introduction	1
Chapitre 1 Définir l'éducation en santé	4
1 ^{re} Séquence : La maladie chronique	6
2 ^e Séquence : La santé	10
3 ^e Séquence : De la santé à l'éducation	25
Chapitre 2 Le processus de l'éducation thérapeutique développementale	32
4 ^e Séquence : L'information individualisée	36
5 ^e Séquence : L'éducation en santé	43
6 ^e Séquence : Le développement de la personne	51
7 ^e Séquence : Du patient expert au patient partenaire	61
Chapitre 3 Pratiquer l'éducation thérapeutique développementale ...	84
Testez vos connaissances préalables	88

8 ^e Séquence : Intervention comportementaliste centrée sur les connaissances et les acquisitions	89
9 ^e Séquence : Intervention constructiviste centrée sur la connaissance de Soi du patient	113
10 ^e Séquence : Intervention socioconstructiviste centrée sur les potentialités du groupe	132
Chapitre 4 Mettre en œuvre un programme	154
11 ^e Séquence : Le programme en éducation thérapeutique du patient – Les incontournables d’un programme	156
12 ^e Séquence : Illustration de trois programmes en éducation thérapeutique du patient	164
Conclusion	203
Annexes	205
Définition des principales notions en ETP	205
Table des illustrations	206
Table des figures	207
Références des principaux textes réglementaires cités	207
Corrections	209
1 ^{er} QUIZ (modèles de la santé)	209
2 ^e QUIZ (conception de l’éducation thérapeutique)	210
3 ^e QUIZ (aliments autorisés en cas de troubles de la déglutition)	211
4 ^e QUIZ (identification des cartes de Barrows qui s’adressent aux patients schizophrènes)	212
5 ^e QUIZ (champs d’intervention en ETP)	213
Bibliographie	215

Deuxième édition

CETTE DEUXIÈME ÉDITION est loin d'être la reproduction stricto sensu de la première édition de 2016, bien au contraire. Durant cette période couvrant 2016-2020, l'utilisation de l'ouvrage en formation e-learning (7 à 10 groupes par an), nos travaux de recherche et les publications qui ont suivi, les échanges avec les experts de l'éducation thérapeutique ont continué à alimenter ma réflexion, à la questionner, à l'enrichir et à l'affiner¹.

Outre des compléments inclus dans cette seconde édition, le lecteur trouvera de nouvelles définitions, de nouveaux cas cliniques et de nouveaux outils.

Le changement majeur se situe dans le déroulé du parcours qui suit une logique qui me paraît beaucoup plus cohérente et innovante :

- Chapitre 1 : ***Définir l'éducation en santé***. Je propose une nouvelle définition élaborée cette année qui rassemble mes recherches autour de ce que je nomme « l'éducation thérapeutique développementale ».
- Chapitre 2 : ***Le processus de l'éducation thérapeutique développementale***. C'est le chapitre 3 de l'ancienne édition qui devient le chapitre 2 et qui change de titre. Ce chapitre est celui qui possède le plus grand nombre de modifications tant dans les nouvelles nominations des grands modèles et leurs critères que les typologies de partenariat, les illustrations et le nouvel outil d'évaluation de ce processus.
- Chapitre 3 : ***Pratiquer l'éducation thérapeutique développementale***. Ce chapitre est le reflet du précédent même s'il s'enrichit de nouveaux outils et cas cliniques.
- Chapitre 4 : ***Mettre en œuvre un programme***. Ce chapitre a été largement retravaillé dans la partie « diagnostic éducatif et besoins du patient » et enrichi d'un nouvel apport sur l'évaluation. En outre, il propose aussi l'illustration d'un troisième programme de 2017 (schizophrénie et addictions).

Vous comprendrez le plaisir que j'ai eu à retravailler cet ouvrage avant sa réédition et de vous offrir un fil rouge retissé autour de ce nouveau concept que j'affirme davantage et que je nomme clairement : **l'éducation thérapeutique développementale**. Sa définition à la fin du premier chapitre est le fondement de nos travaux qui lient nos conceptions

1. Vous trouverez les nouvelles références dans la bibliographie.

du soin et de l'éducation thérapeutique. Elle mériterait sans doute un autre ouvrage qui développerait davantage le champ théorique et pratique desquels elle prend naissance ; ce nouveau chantier permettrait d'élaborer et d'associer d'autres concepts innovants et féconds pour l'histoire des soins et de l'éducation aux soins.

Avant-propos

DURANT LES TRENTE ET UNE ANNÉES où j'ai travaillé en psychiatrie, j'ai toujours voulu croire que chaque patient pouvait, avec ses envies, ses désirs, ses projets, ses craintes et ses découragements, être situé au cœur des soins. Cela impliquait de pouvoir passer d'un projet fait pour le patient à un projet fait avec lui, voire d'accueillir le projet du patient. Aussi, ai-je décidé d'enrichir ma pratique en réalisant un parcours doctoral d'une dizaine d'années à l'université d'Aix-Marseille. Le choix du thème de ma thèse a épousé les mêmes questionnements issus de mes observations et de mes réflexions de soignant. Ma préoccupation de chercheur – l'altérité du sujet en soin, sa place dans le soin, l'accueil de sa singularité, de son rythme et de ses choix – rejoignait sans aucun doute celle du professionnel soignant ancré dans des valeurs humanistes qui ont donné constamment sens à mon parcours et à mes projets.

J'ai orienté mon regard sur l'éducation thérapeutique en lien avec l'altérité du sujet. Le travail de recherche est un long chemin qui permet d'établir une construction rigoureuse et référencée. Il a éclairé mes préoccupations d'infirmier et de cadre de santé pour tenter de comprendre différentes facettes de l'éducation thérapeutique du patient et pour poser une hypothèse *a posteriori* : le cheminement du patient est rendu possible par la conjugaison de modèles en éducation et santé qui sont convoqués en fonction du développement du patient vers davantage de santé.

J'ai saisi l'importance pour le soignant d'être formé pour proposer le modèle qui est le plus pertinent au regard de ce que le patient signifie et montre. Ces conclusions provisoires sont peut-être le cadeau qui m'a été donné et qui a alimenté mon choix de devenir formateur afin notamment de mettre à l'épreuve cette hypothèse et d'accompagner des projets d'équipes vers le développement de programmes en éducation thérapeutique. J'avais la conviction que ces programmes ne pouvaient perdurer que si le patient pouvait se situer au cœur du dispositif car accueilli dans sa singularité. Je suis donc attentif, aujourd'hui en formation, à ce que la qualité d'un programme en éducation thérapeutique repose sur sa capacité à mobiliser les modèles en éducation et santé sans en écarter un seul et sans en sacraliser un seul. En effet saisir les intérêts et les limites des modèles permet de comprendre leur complémentarité. La richesse repose sur l'hétérogénéité en lui donnant du sens dans de multiples situations rencontrées. C'est un postulat qui sera présent tout au long de cet ouvrage.

Cependant la littérature offre un grand volume de données, de modèles, de conceptions, parfois contradictoires, souvent complexes, qu'il m'a d'abord fallu déchiffrer, simplifier, articuler, pour construire une grille de lecture accessible aux professionnels soignants et qui traduisent fidèlement les pratiques en éducation thérapeutique. Je ne vous cache pas que le travail à l'école doctorale avec un groupe de chercheurs et notamment Chantal Eymard et Michel Vial, m'a constamment aidé dans cet essai de modélisation de l'éducation et la santé. J'ai poursuivi ensuite ce travail de recherche durant plusieurs années avec APHESIS, association au service de la recherche composée d'un groupe de professionnels aux regards singuliers et complémentaires (médecin, psychologue et paramédical). Il s'est agi de réaliser tout d'abord la synthèse de mon état des lieux de l'éducation thérapeutique pour l'orienter et l'articuler dans un second temps vers le projet de vie du patient esquissant ainsi un nouvel axe de recherche.

Vous l'aurez compris, cet ouvrage est le fruit de trente années passées au chevet du patient et de plus de dix années de recherche en éducation thérapeutique. Il est une contribution au service de la formation de chaque personne qui souhaite accompagner au mieux les patients atteints de maladie chronique, vers un peu plus de vie.

À ce titre, il peut se concevoir dans le cadre d'un parcours de formation DPC à distance ou en présentiel¹.

1. <https://www.griepts.fr/>

Introduction

DE TOUT TEMPS, la santé et la maladie ont été au cœur des préoccupations des humains, engendrant des tensions de valeurs entre la place de l'homme et l'ordre économique. Ces tensions ont été génératrices d'impasses ou de création. On observe pour chaque époque, une approche de la santé ou de la maladie en cohérence avec l'influence des sciences et des découvertes du moment, des préoccupations sociopolitiques et développementales des sociétés. Les réponses apportées se sont d'abord inscrites sur l'expérimentation et la recherche. Elles ont débouché sur une conception biomédicale de la santé où l'importance a été donnée aux compétences du médecin et à sa capacité à *stopper* la maladie. Ainsi cette conception s'est appuyée sur son pouvoir face au patient qui subissait tant le médecin que la maladie. Aujourd'hui encore, le médecin, personnage central de la vie, de la survie ou de la mort du patient, est mis sous pression : il est puissant quand il guérit et impuissant quand le malade ne survit pas. La réduction de l'impasse socio-économique que subit tout soignant et tout patient passe par l'ouverture vers une conception qui libère de la pression en redonnant davantage de place au patient notamment par l'éducation thérapeutique. L'objectif est d'ouvrir un espace aux compétences du patient par un accès aux procédures de soins et à l'éducation aux soins.

Ceci n'est pas sans conséquence sur la manière d'accueillir, de soigner, voire d'éduquer le patient vers davantage de santé surtout quand il s'agit de patient atteint de maladie chronique. C'est devenu un enjeu de santé publique d'une part parce que 20 millions de personnes sont atteintes de maladie chronique en France, soit 33 % de la population, et d'autre part parce qu'elle retentit sur la vie quotidienne. Comment répondre à la souffrance que la maladie génère et à ses conséquences notamment les complications, le risque de rupture ? L'état de santé du malade peut se détériorer. Du côté du soignant, le sentiment d'échec peut prédominer.

Le caractère répétitif de la maladie chronique, la dépendance qu'elle génère et les limites qu'elle interroge chez le patient comme chez le soignant nécessite que se rencontre le soin avec l'éducatif, nous ajoutons par l'altérité des conceptions de la santé et de l'éducation (Revillot, 2006). En santé, les soignants travaillent dans un contexte de fragilité, de souffrance, de renoncement et de révolte, contexte où les actions éducatives enrichissent et débordent les actions curatives. Tout acte de soin a un aspect éducatif qui non seulement le valorise, mais lui donne aussi sa pleine portée humaine et complète son efficacité. Articuler la santé et l'éducation avec l'altérité prend toute sa dimension et nous ouvre à des notions existentielles plutôt que du maintien en vie.