

Éducation thérapeutique et kinésithérapie

M. Beaumont, G. Bouric, D. Delplanque

Résumé : L'éducation thérapeutique du patient se définit comme « un processus continu, intégré dans les soins et centré sur le patient. Il comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées, et les comportements de santé et de maladie du patient. Il vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, à coopérer avec les soignants, à vivre le plus sainement et à maintenir ou améliorer sa qualité de vie. L'éducation devrait rendre le patient capable d'acquérir et de maintenir les ressources nécessaires pour gérer optimalement sa vie avec sa maladie ». L'éducation thérapeutique comprend des activités organisées : le bilan éducatif partagé, la définition et la coconstruction d'un programme, puis une évaluation de fin de programme. Le décret de compétences relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession de masseur-kinésithérapeute fait apparaître qu'il a un rôle important à jouer, que ce soit par sa posture et/ou par sa participation dans les actions éducatives et/ ou les programmes d'éducation thérapeutique. Il semble important que le kinésithérapeute soit formé à cette approche de soin, afin de pouvoir contribuer à cette prise en soin interdisciplinaire et ainsi d'améliorer l'offre de soin pour les patients atteints de pathologies chroniques.

© 2023 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Mots-clés : Éducation thérapeutique ; Maladie chronique ; Évaluation ; Santé ; Qualité de vie ; Changement de comportement

Plan

■ Introduction	1
■ Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique ?	2
■ Objectifs de l'éducation thérapeutique du patient	2
■ Changement de comportement et modèles d'apprentissage	3
Étapes dans le changement de comportement des individus	3
Apprentissage	4
■ Communication	4
Empathie	4
À la recherche de la motivation	5
Évaluation	5
Autoévaluation, entre autocontrôle et autoquestionnement	5
■ Étapes de l'éducation thérapeutique	6
■ Recommandations sur l'éducation thérapeutique du patient	6
Bilan éducatif partagé, analyse situationnelle	6
Projet du patient (quel est son projet ?)	6
Planification et mise en œuvre des séances	7
Évaluation des compétences acquises et du déroulement du programme	8
■ Cas concret	8
■ Données de la littérature	9
■ Conclusion	9

■ Introduction

La kinésithérapie est un des moteurs de la rééducation. Les patients qui viennent le plus souvent consulter sont à une période charnière entre une vie avant et une vie après l'annonce d'une maladie, avec un différentiel plus ou moins large de qualité de vie. Cette intervention se situe, soit à des moments « aigus », soit dans des circonstances « chroniques ». Le patient doit pouvoir attendre du kinésithérapeute, en tant que thérapeute, un accompagnement dans ses changements de comportement, afin de gérer au mieux sa santé et d'atteindre une qualité de vie optimale.

La coopération du patient est une notion qui imprègne l'exercice de la kinésithérapie de longue date, mais s'engager dans une démarche éducative va bien au-delà. Coopérer veut dire « faire ensemble », alors que coconstruire, fondement de la démarche éducative, englobe des étapes en amont de la coopération. Il va être nécessaire d'explorer et d'évaluer le sens, le motif, le lieu, les ressources, les limites. Il faudra également examiner avec le patient les différents aspects du projet, en essayant des stratégies, en choisissant une option et en organisant la mise en œuvre. L'aboutissement est toujours révisable, tant dans sa finalité que dans les moyens utilisés.

Cela nécessite une redéfinition de notre conception de la mission du kinésithérapeute. Il n'est pas celui qui apporte seulement une solution kinétique. Il accompagne la personne dans la globalité de son parcours, ce qui requiert un engagement bipartite avec

des rôles et des responsabilités partagés. Le kinésithérapeute devra se décentrer de l'atteinte de l'organe pour porter son attention sur la vie du patient : l'impact de la maladie, sa réaction affective, son positionnement face à celle-ci et les répercussions familiales, sociales et professionnelles qu'elle entraîne ^[1].

Pour remplir ce rôle, le kinésithérapeute a besoin de compétences spécifiques. Comme le soulignent Balcou-Debussche et Foucaud ^[2], des compétences pédagogiques et méthodologiques telles que savoir différencier les pratiques éducatives, les différentes formes d'apprentissage, savoir faire progresser l'autre, savoir organiser, planifier, évaluer et savoir adopter une posture réflexive sont nécessaires. Des compétences liées à la façon d'être et de communiquer sont également requises : savoir s'ouvrir à l'autre, savoir prendre en compte le malade et les représentations qu'il a de sa maladie, savoir prendre le temps. Dans la notion de temps, le kinésithérapeute est le professionnel paramédical qui bénéficie du temps d'exposition au patient le plus long. Cela en fait un interlocuteur privilégié dans la démarche éducative. Cependant, cela impose pour le praticien un travail sur soi avant de vouloir accompagner l'autre. Où en est-il dans la relation à l'autre ? Quelle vision de la santé a-t-il ? Quelles sont ses propres conceptions du soin ?

Le développement de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) s'illustre d'abord par l'évolution de la place du patient dans le processus de soin. En 1994, le Haut Comité de santé publique ^[3] se fixe comme objectif « de donner des années à la vie », c'est-à-dire de réduire les décès évitables et aussi de « donner de la vie aux années », c'est-à-dire de réduire les incapacités évitables.

Le premier maillon législatif est la loi Kouchner du 4 mars 2002, portant sur les droits du patient. Elle met en avant la possibilité offerte aux patients de s'opposer aux soins proposés. Le patient est donc considéré comme un acteur, un auteur de son parcours de vie, à part entière.

Peu à peu, cette vision du patient acteur/auteur s'affirme dans différents textes : la loi d'orientation en santé publique de 2004, le manuel d'accréditation des établissements de santé, la charte de la personne hospitalisée en 2006, le guide méthodologique de la Haute Autorité de santé (HAS) et de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) pour la structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques en 2007 ^[4], la demande d'autorisation obligatoire pour les programmes d'éducation thérapeutique en 2010, les référentiels de l'INPES pour la santé en 2011.

Cette multiplication de textes démontre la volonté politique des pouvoirs publics d'ancrer l'éducation thérapeutique dans tous les modes d'exercice professionnel. Elle souligne aussi la nécessité de la collaboration entre les professionnels de santé, les divers intervenants possibles et les associations de patients, l'hôpital et la ville. Le kinésithérapeute a une place importante dans ce processus. Il est primordial qu'il l'occupe quel que soit son mode d'exercice.

Souvent, dans notre pratique en kinésithérapie, nous sommes confrontés à une distance entre les résultats attendus et la réalité. Pourquoi cet écart ? Comment le réduire ? L'éducation thérapeutique peut être une des réponses. D'ailleurs, d'après un rapport de l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) : « Le diagnostic kinésithérapique permet, à partir des renseignements médicaux, de l'examen massokinésithérapique et du projet du patient, de formuler la problématique à partir de laquelle déterminer les éléments à traiter en priorité. En fonction du diagnostic kinésithérapique, incluant le bilan éducatif partagé, le masseur-kinésithérapeute (MK) établit la stratégie thérapeutique, préventive et éducative. » Ainsi, l'ETP doit faire partie de la stratégie de soins ^[5]. Elle propose de rendre acteur et, mieux encore, auteur et responsable le patient de son propre traitement, de sa vie avec sa maladie. Ainsi, cela lui permet de reprendre un certain contrôle, de retrouver plus d'autonomie, de réduire sa dépendance aux soignants et de favoriser l'acceptation de cet état chronique. Ce n'est plus seulement « vivre » mais « exister », comme l'écrit Philippe Lecorps ^[6]. Cette acceptation lui impose des changements de vie et de comportement. Nous vous proposons de revenir d'abord sur la définition de l'éducation du patient, sur sa finalité et les concepts qui soutiennent cette approche. Cela

pour contextualiser à nouveau la démarche et ne pas être seulement méthodologique, ce qui serait, à nos yeux, vider de son essence même le processus.

■ Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique ?

L'ETP se définit comme « un processus continu, intégré dans les soins et centré sur le patient. Il comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées, et les comportements de santé et de maladie du patient. Il vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, à coopérer avec les soignants, à vivre le plus sagement et à maintenir ou améliorer sa qualité de vie. L'éducation devrait rendre le patient capable d'acquérir et de maintenir les ressources nécessaires pour gérer de façon optimale et durable sa vie avec sa maladie ^[7] ».

Étymologiquement, « *educare* » renvoie à avoir soin des enfants mais aussi, comme le précisent Gagnayre et d'Ivernois ^[8], en se référant à « *ex ducere* », faire sortir de soi, développer, épanouir, acquérir des compétences.

Trois mots principaux se dégagent : élever, enseigner et former. Le point commun de ces trois termes est la notion d'apprentissage, avec un rapport de complémentarité qui permet de définir l'éducation. C'est un ensemble de processus et de procédures qui permet à tout humain de progresser, afin de s'adapter à son environnement. L'éducation contribue à libérer des clichés et des préjugés. Elle vise à la maturité intellectuelle, à l'autonomie personnelle dans un contexte familial, social et professionnel.

Reboul ^[9] dit : « Éduquer, c'est former des adultes, c'est-à-dire des êtres libres et responsables d'eux-mêmes. ».

■ Objectifs de l'éducation thérapeutique du patient

L'éducation, dans le contexte où nous nous inscrivons, a pour objectif la mise en place de nouveaux comportements durables, de stratégies visant à retarder l'apparition et/ou l'aggravation des complications liées à la maladie, diminuer les incapacités chroniques, les récurrences et les invalidités fonctionnelles. L'ETP concerne le plus souvent les personnes porteuses de maladie chronique.

La maladie chronique implique, autant pour le soignant que pour le patient, de renoncer à l'idée de guérir. C'est une rupture définitive par rapport au mode de vie antérieur pour les patients atteints de pathologie chronique ou par rapport à la norme perçue de ce que devrait être la vie sans problème de santé pour l'entourage ou dans le contexte d'une incapacité innée. Après le diagnostic de maladie chronique commence une nouvelle vie avec la maladie, qui pourra évoluer plus favorablement quand le deuil de sa santé antérieure sera réalisé, en passant nécessairement par les différents stades d'acceptation du nouvel état de santé. Apparaît la nécessité de se traiter continuellement pour éviter, limiter ou retarder la dégradation de l'état de santé.

L'ETP est un processus actif du patient sur lui-même dont l'objectif est d'aboutir à un changement, une transformation. La notion de temps est donc un élément doublement important pour obtenir une modification de comportement, d'une part pour permettre « le temps » de l'apprentissage, d'autre part, pour engendrer l'acceptation progressive de la maladie chronique.

Cette appréhension temporelle se positionne à rebours de la culture de l'immédiateté actuelle.

Chacune de ces démarches sous-tend la nécessité d'une maturité des processus.

Les principales finalités attendues de l'éducation du patient sont l'amélioration de la qualité de vie, une plus grande autonomie et une responsabilisation de la personne vis-à-vis de sa santé. C'est aussi la réduction des coûts financiers directs et indirects pour la société.

L'ETP a pour objectif d'aider les patients à prendre soin d'eux-mêmes. Le traitement d'une pathologie chronique est fondamentalement différent de celui d'une pathologie aiguë. En effet, habituellement « passif » dans une situation de maladie aiguë, le sujet atteint de maladie chronique sera confronté à d'autres préoccupations que son état de santé, d'ordre psychologique, social, familial, professionnel... Par ailleurs, certains soignants ont pris conscience que les patients atteints de pathologies chroniques ont de grandes difficultés à suivre les prescriptions et les conseils qu'ils leur donnent. On peut toujours avancer que « le patient ne comprend rien, qu'il ne comprendra jamais rien, qu'il n'a aucune volonté », ce qui est un constat de « facilité » (évoquant souvent des difficultés relationnelles) pour expliquer un « échec », mais on peut également s'apercevoir qu'on ne pourra rien faire sans le concours du patient.

Cela impose donc aux masseurs-kinésithérapeutes de sortir du cadre « thérapeutique » habituel. Le patient n'est plus l'objet mais l'acteur des soins qui lui sont délivrés ; l'objectif n'est plus de lutter contre la maladie mais de vivre avec et de promouvoir la santé. D'ailleurs, dans le langage, on passe d'un vocabulaire « guerrier » communément employé en cas de pathologie aiguë (combattre la maladie, lutter contre la maladie, trouver des stratégies de défense contre...) à un langage beaucoup plus pacifiste et apaisant en ETP (vivre avec la maladie, accompagner le patient, promouvoir la santé...).

La démarche de prescription laisse sa place à une démarche d'éducation.

La santé peut s'entendre de trois manières différentes :

- de manière « biomédicale » ;
- de manière globale ;
- de manière existentielle.

Dans la vision biomédicale, Claude Bernard définissait la santé comme l'absence de maladie. Cette dernière trouve sa source dans un problème organique. Elle a une cause biologique qui peut être guérie, ce qui est bien illustré par une phrase du professeur Leriche : « La santé, c'est la vie dans le silence des organes ». Cette approche est majoritairement curative et sous-tend un traitement individuel. L'approche est unidirectionnelle, frontale, du soignant vers le patient, et axée sur la maladie. Elle génère une asymétrie de savoirs et donc une relation de pouvoir liée aux savoirs.

Dans la vision globale, L'OMS, en 1946, élargit le champ en proposant de définir la santé comme un « état complet de bien-être physique, mental et social et non pas seulement comme l'absence de maladie ou d'infirmité ». Durant cette même période est créée en France la Sécurité sociale (19 octobre 1945), avec une branche Assurance maladie et non santé. Ainsi, la sécurité sociale s'est construite sur un modèle biomédical. Il est à noter que le premier acte de massokinésithérapie qui s'inscrit dans une vision biopsychosociale est récent (2018) : la réadaptation respiratoire. En 1986, L'OMS complète cette définition par une approche plus dynamique de la santé en la présentant comme « une ressource de la vie quotidienne et non un but dans la vie. La santé, c'est ce qui permet à un individu, d'une part, de réaliser ses ambitions et de satisfaire ses besoins et, d'autre part, d'évoluer avec le milieu ou de s'adapter à celui-ci. La santé constitue un moyen parmi d'autres de se réaliser ». Sont alors prises en compte la dimension temporelle et l'interaction du soignant. Il y a un risque à vouloir privilégier le respect absolu d'une norme scientifique : celui d'ignorer le savoir d'expérience des patients, générant alors un hygiénisme des comportements humains.

Concernant la vision existentielle, dans les années 1970, Illich ^[10] postule la liberté pour le patient de juger lui-même de sa santé et de refuser un traitement. L'autonomie, pour lui, est une condition essentielle à la santé individuelle. Dans ce modèle, le sujet devient partenaire de soin, il revendique la liberté de questionner le sens de la vie, de son contenu et des événements qui la jalonnent. La question sera alors de savoir comment articuler les savoirs expérimentiels du patient avec nos savoirs référents. Cela implique l'articulation des compétences techniques et éducatives et demande de concevoir la santé de façon préventive, cela fait passer le patient d'un statut « d'objet de soin » soumis à un statut d'auteur de son traitement et de sa santé. Cette pensée d'Illich, fortement remise en cause par le corps médical, ressurgira bien plus tard, notamment grâce à la loi Kouchner (2002).

L'activité éducative s'inscrit alors dans une recherche permanente d'équilibre entre une norme thérapeutique du soignant et celle du patient issue de ses représentations, de ses expériences et de ses projets. De la vision que le professionnel a de la santé dépend la relation qu'il aura avec l'autre dans la démarche éducative. L'ETP est conçue comme un accompagnement au projet de vie d'un sujet dans l'exercice d'une fonction critique.

Sociologiquement, les maladies chroniques sont caractérisées par leur durée, par l'implication dans la gestion de la vie quotidienne qu'elles exigent et par les incertitudes qu'elles provoquent. Ces incertitudes proviennent de la sensation et de la découverte d'un fonctionnement inhabituel du corps qui s'installe, du diagnostic de la pathologie et de ses conséquences sur l'avenir à plus ou moins longue échéance. Elles sont largement sous-estimées par les soignants.

La classification par le diagnostic ne suffira pas pour définir la qualité de vie du patient. Il ne faut plus se centrer uniquement sur le soin curatif mais sur la promotion de sa santé.

Selon l'OMS, la qualité de vie est la « perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ». Cette notion est exclusivement subjective et ne peut être appréciée que par l'individu, même si elle ne correspond pas à la réalité des performances observées.

La maladie n'est donc pas le seul déterminant de la qualité de vie mais interagit avec le contexte de vie du patient en y ajoutant des facteurs personnels. Ces derniers dépendent des spécificités individuelles (âge, sexe, niveau d'éducation...) et des comportements et mode de vie (expériences, tabagisme, nutrition, activités sportives). Il est nécessaire d'évaluer le positionnement du patient face à l'éventualité d'un changement de comportement, afin d'adopter la stratégie la plus pertinente.

■ Changement de comportement et modèles d'apprentissage

Pour cela, nous nous référons, de façon concise, aux modèles des stades de changement de comportement, aux théories de l'apprentissage, aux méthodes de communication et aux modes d'évaluation. Ces notions seront, pour nous, des grilles de lecture indispensables tout au long de l'accompagnement du patient adulte porteur d'une maladie chronique.

Étapes dans le changement de comportement des individus

Le questionnement du kinésithérapeute sera d'identifier l'étape dans laquelle se trouve le patient et d'adapter alors des stratégies appropriées. Cette identification peut permettre de ne pas renforcer les résistances aux changements. Argumenter en faveur de l'obtention d'un changement, alors que l'individu résiste, est contre-productif. Le MK devra « rouler avec cette résistance » ^[11].

Prochaska et DiClemente ^[12] ont modélisé six étapes dans le changement de comportement des individus :

- le stade d'indétermination, dans lequel les personnes n'ont aucune intention de changer leur comportement et ne sont pas, globalement, conscientes de leurs problèmes ou qui les considèrent comme mineurs. Ces patients l'expriment souvent par une attitude d'évitement ;
- le stade d'intention, dans lequel les sujets sont conscients de l'existence d'un problème et y pensent sérieusement. Ils n'ont, cependant, pas encore décidé d'agir. « Il me faudrait changer de mode de vie », « dans l'avenir, je devrais faire attention à ce que je mange », « si j'arrêtais de fumer, je pense que je tousserais moins » ;
- le stade de préparation, dans lequel les sujets envisagent une action dans les prochains mois, dans un avenir proche. « À la rentrée prochaine, il faut que je me remette à bouger », « pendant les grandes vacances, je veux m'arrêter de fumer et, d'ici là, je teste ce que cela me fait lorsque je ne fume pas l'après-midi ».

Ils se préparent à l'action avec un calendrier défini, par quelques tests de modification de leur comportement ainsi que par une réflexion sur les différentes situations qu'il leur faudrait gérer différemment ;

- le stade d'action, dans lequel les personnes enclenchent une modification de leur comportement. Cela peut s'exprimer dans leur verbatim par « j'ai été consulté et, désormais, je prends mon traitement régulièrement », « je me suis inscrit à des séances de gymnastique pour faire plus d'activités », « dorénavant, je fais attention à la manière dont je porte des charges » ;
- le stade de consolidation, dans lequel les individus s'efforcent de maintenir leurs nouveaux comportements. Ils tentent de prévenir une rechute ou un retour aux anciens comportements.
- le stade d'acquisition définitive, dans lequel, pour certains patients, la consolidation précédemment évoquée perdurera, tout en gardant une vulnérabilité.

Apprentissage

Dans l'acquisition d'un nouveau comportement, une phase d'apprentissage est toujours nécessaire. La personne est souvent considérée comme vierge de savoir. De plus, l'expérience de vie, les discussions avec l'entourage créent des savoirs et des représentations sur le sujet concerné. Cela se révèle, la plupart du temps, à caution, et ce d'autant plus aujourd'hui, avec l'accès facile à l'information. Les savoirs du patient sont perçus comme des préjugés ou des croyances et, de ce fait, ne sont pas pris en compte. Tout comportement est fonction de ce que l'on sait sur telle ou telle chose, en lien avec ses affects, son émotivité issue de ses expériences. Si le patient doit modifier ses comportements, il est nécessaire de s'interroger sur comment et pourquoi il apprend. On se souviendra qu'on n'apprend jamais rien à personne. Seul l'individu apprend, on ne peut apprendre à sa place. La simple transmission des savoirs ne permet pas d'apprendre. Apprendre n'est pas une addition de savoirs, c'est un mécanisme complexe [13]. Il demande de décrypter une information à travers une grille de lecture subjective et de l'intégrer ensuite dans un raisonnement qui conduit la vie quotidienne. Une citation de Lao Tseu illustre bien cette notion : « Savoir et ne pas agir, ce n'est pas savoir. » Un nouveau savoir ne s'installera véritablement que lorsqu'il aura fait ses preuves, avec une notion de bénéfice aux changements. Apprendre se construit donc toujours « contre » ce que l'on sait déjà. Pour Bachelard [14], croyances et préjugés sont parfois des savoirs obstacles à un apprentissage.

Les modèles d'apprentissages sont variés. On distingue :

- le modèle transmissif, dans lequel on apprend par un mécanisme d'enregistrement. C'est une pédagogie frontale qui ne tient pas compte de ce que la personne sait. C'est l'expression d'une relation de pouvoir liée aux savoirs. L'une des illustrations est le cours magistral à l'université, dans lequel l'enseignant ne tient pas compte des savoirs de son auditoire. Ce modèle transmissif est issu en grande partie de Jean-Baptiste de La Salle (1651-1719), qui proposait un enseignement simultané dans une salle de classe avec un professeur qui délivrait le savoir ;
- le modèle behavioriste, ou conditionnement, issu des travaux de Pavlov, dans lequel on apprend grâce à un système de stimulus/réponse, avec l'utilisation de renforcements positifs et négatifs répétitifs. C'est une pédagogie par objectif, occultant la dimension personnelle et cognitive (boîte noire) de l'apprenant au profit de l'objet. Ce modèle est évoqué dans le film *Les sous-doués passent le bac* de Claude Zidi, ou correspond au système scolaire élémentaire, dans lequel une image représente une récompense, et une mauvaise note une punition ;
- le modèle constructiviste, dans lequel le savoir dépend des sens, donc des interactions avec le milieu (modèle de Piaget). C'est une construction des savoirs par l'action qui utilise l'expérience et les savoirs préexistants. Elle se sert de situations d'apprentissage et de conflits cognitifs. C'est le courant pédagogique qui anime certaines écoles comme celles de Montessori ;
- le modèle sociocognitivist (modèle Bandura, modèle Vygotski), dans lequel le savoir se construit par l'interaction sociale. L'accompagnement se fait par la médiation du langage. C'est une pédagogie active qui part du patient.

Selon Eymard [15], il n'y a pas de modèle d'apprentissage prévalant sur un autre. Dans l'ETP, ces modèles sont le plus souvent complémentaires. Telle ou telle théorie sera nécessaire selon la situation et les individus.

Communication

Dans tous ces processus, deux personnes sont impliquées dans une communication, qu'elle soit verbale et/ou non verbale. La communication verbale utilise des mots pour apporter une signification. Toutefois, cela n'est pas si simple, car : « Entre ce que je pense, ce que je veux dire, ce que je crois dire, ce que je dis, ce que vous avez envie d'entendre, ce que vous croyez entendre, ce que vous entendez, ce que vous avez envie de comprendre, ce que vous croyez comprendre, ce que vous comprenez, il y a dix possibilités qu'on ait des difficultés à communiquer. Mais essayons quand même. » (Werber [16].)

La communication verbale passe par le langage. Celui-ci a deux fonctions distinctes : une fonction sociale de communication et une fonction régulatrice de la pensée. Nous communiquons pour informer, s'informer, connaître, se connaître, expliquer, s'expliquer, comprendre, se comprendre [17]. L'impact des communications verbale et non verbale est différent. Mehrabian [18] estime que la communication verbale ne représente que 25 % de la communication. Il suffit de se souvenir de l'attitude des patients qui, à la question « ça va ? », peuvent répondre oui alors qu'à l'observation le message émis corporellement est tout à l'inverse. Les communications verbale et non verbale sont d'autant plus importantes qu'elles sont un vecteur de l'empathie nécessaire aux kinésithérapeutes pour comprendre au mieux ce que pense, ressent et fait le patient.

Empathie

L'empathie se définit, d'après Carl Rogers [19], comme la faculté de « percevoir avec justesse le cadre de références interne de son interlocuteur ainsi que les raisonnements et émotions qui en résultent, c'est-à-dire capter la souffrance ou le plaisir tels qu'ils sont vécus par l'interlocuteur, en percevoir les causes de la même façon que lui ». Deux temps sont nécessaires et indissociables : être en empathie et savoir l'exprimer avec justesse et de façon opportune. Ce sont l'expression sincère de l'empathie et la notion de reflets empathiques qui ont une efficacité thérapeutique. Cela consiste à comprendre, sans partager le même point de vue, la situation. C'est se mettre à la place de l'autre comme si on était dans la même situation, tout en conservant un regard différent, afin d'avoir un point de vue aidant en s'appuyant sur ses connaissances, son expérience et sa maturité. Lorsque nous disons « je vous comprends », à l'évocation d'une difficulté de sa vie, le patient répond quelquefois « vous ne pouvez pas comprendre, vous n'êtes pas malade ». Si nous voulons exprimer notre empathie, nous pouvons le faire en disant « cette situation me semble difficile pour vous ».

Les différents échanges entre soignés et soignants mettent à jour les écarts, les divergences entre les représentations du patient, ses objectifs et les savoirs référents du professionnel. Cela demande du temps et nécessite de coconstruire avec le patient un projet. Négocier est souvent une notion assimilée à convaincre. La réelle négociation est une activité d'échange qui, dans notre domaine, ne doit être ni compétitive ni conflictuelle mais coopérative ; elle permet au patient de progresser dans un contexte d'alliance thérapeutique.

Dans ce projet est définie une hiérarchisation des objectifs, un niveau d'engagement des différentes parties. Le soignant accompagnera le patient dans sa réflexion, l'aidera à faire des liens entre ses différentes expériences et ses savoirs, à trouver un sens à la coconstruction de son projet. Négocier, c'est aussi gérer des contraintes, affronter des résistances (croyances et préjugés de part et d'autre) pour établir un point d'équilibre acceptable pour les deux parties. C'est un travail de coopération afin de prendre la meilleure décision aux yeux des deux protagonistes. C'est aussi le reflet du libre arbitre du patient.

Ce temps de négociation doit être préparé par le kinésithérapeute en pensant au contrôle de soi-même et à ne jamais porter de jugement de valeur explicite et/ou implicite.

À la recherche de la motivation ^[20]

Il nous arrive parfois de penser que le patient n'est pas motivé. La motivation est un processus psychologique qui est à l'origine du déclenchement, de l'orientation et du maintien d'un comportement. C'est une raison d'ordre intellectuel affectif qui pousse à agir, stimule. Cela nous renvoie à deux idées :

- une notion d'énergie qui mettrait en mouvement l'organisme ;
- une notion de direction, d'intention.

Lorsqu'on est motivé, on sait quoi faire, on dirige ses choix. Mettre à jour la motivation ou des motivations est donc indispensable dans une démarche d'éducation. On interroge le patient sur l'existence d'un projet à court terme : « Qu'avez-vous envie de faire ? De refaire ? » Ce projet peut paraître restreint au soignant mais avoir toute son importance pour le patient. Pour une patiente porteuse d'une lombalgie chronique, être capable de se vernir seule les orteils représente un projet recevable. Ensuite, intervient la balance gains/pertes, afin de déterminer l'intérêt pour le patient de retenir ce projet. Cet inventaire peut être long à réaliser. Dans cette liste peut apparaître une ambivalence. L'ambivalence est le dilemme que chaque individu rencontre face à l'engagement d'un choix. Si les résistances sont majoritaires dans la balance gains/pertes, on se gardera de lutter contre. C'est peser le pour et le contre. Il faudra rouler avec ces résistances. On cherchera avec le patient ce que seraient les conséquences de chacune des alternatives du choix. Dans cette phase, il est important de conserver une posture ouverte en valorisant le potentiel du patient. Il est nécessaire d'écouter de façon réflexive en synthétisant régulièrement les opinions émises. Peu à peu, le projet va se dessiner. Il peut se révéler être totalement différent du projet du professionnel. Il faudra cependant le respecter, peut-être le subdiviser en microprojets. Il s'agit d'une expression de la vie du patient, de ce qui a du sens pour lui.

Pour qu'un patient accepte de se soigner, il est nécessaire qu'il soit persuadé d'être malade, que cette maladie et ses conséquences peuvent être importantes à ses yeux, que son traitement lui sera bénéfique et que les effets secondaires et les contraintes qu'il représente soient inférieurs aux bienfaits du traitement.

La difficulté que les patients ont à prendre en compte leur maladie chronique tient aussi au fait qu'ils n'ont pas, le plus souvent, de date de naissance, de date anniversaire de ce nouvel état de santé. Ils n'ont pas de modification notable dans leur quotidien entre l'avant- et l'après-annonce du diagnostic, la maladie évoluant souvent de manière insidieuse. Certains épisodes aigus de leur parcours leur permettent peut-être la prise en compte de leur handicap.

Évaluation ^[21-23]

Apparaît dans ce processus la nécessité d'évaluer.

L'évaluation est une lecture particulière de la réalité, c'est un rapport aux valeurs, et l'évaluation prend partie, elle se prononce sur cette réalité, elle porte une appréciation.

Tout peut être critère et tout peut être indicateur, donc l'évaluation est toujours subjective et s'inscrit toujours dans une vision du monde dans laquelle deux paradigmes s'opposent ou s'articulent : paradigme mécaniciste ou positiviste (conformité à des règles) et paradigme holistique, qui privilégie à la fois l'entité de l'être et son identité.

Selon que l'évaluateur s'inscrit plus dans un paradigme ou dans l'autre, il fera alors appel à un modèle d'évaluation et engagera sa pratique, soit vers la conformité, la règle, soit vers l'accompagnement, la promotion des capacités de l'autre.

Différents modèles d'évaluation se présentent :

- l'évaluation-mesure, qui correspond au contrôle et fait correspondre le résultat à une norme. On évalue le produit fini, comme par exemple la mesure du débit expiratoire de pointe (*peak flow*) ou de la glycémie ;

- l'évaluation-gestion ou évaluation-régulation cybernétique/évaluation formative. C'est une régulation en boucle, avec évaluation d'objectifs intermédiaires qui peut nécessiter de changer de moyens. L'erreur, c'est la faute, il faut réajuster, corriger, remédier pour réintégrer le programme prévu et réussir. Le lavage des mains ou le séquençage de la prise d'un aérosol doseur sont des exemples ;

- l'évaluation-questionnement/évaluation formatrice Dans ce modèle, l'erreur est une richesse, un sens que la régulation va travailler. Ainsi, la régulation va s'écarter du programme prévu. C'est le moment où formateur et formé vont choisir ensemble la suite du programme. La priorité est donnée au sujet et pas au produit.

Ces différents modèles d'évaluation aboutissent à deux logiques d'évaluation :

- une logique de contrôle, avec gestion des stratégies, conformité, rationalisation, cohérence, réponses et normes ;
- une logique de questionnement (ou logique du reste : tout ce qui reste quand on quitte le contrôle), avec valorisation du sujet, autoquestionnement. Sont privilégiés le dialogue, la parole.

La combinaison de ces deux logiques aboutit à la régulation complexe. Complexe, non pas car elle est difficile, mais parce qu'elle met en jeu plusieurs éléments.

Elle consiste à articuler, à conjuguer les deux logiques contradictoires, contrôle et questionnement, pour développer l'interaction qui sera productrice d'apprentissage.

Ainsi, si l'écart (l'erreur) devient l'occasion de dialogue et de compréhension, il devient un objet d'aide à l'apprentissage. Dans la logique complexe, l'erreur doit conduire au questionnement, à l'évolution, au changement, à l'autoévaluation. On peut citer en exemple la mise en place d'une attelle et le vécu du port de l'attelle.

Autoévaluation, entre autocontrôle et autoquestionnement

Développer cette compétence d'autoévaluation nécessite de passer par l'autocontrôle (capacité du patient à réaliser des mesures) et l'autoquestionnement (capacité du patient à se questionner sur le sens de ces mesures dans leurs contextes, un regard de soi sur soi). Car c'est bien en construisant du sens que le patient apprendra de nouveaux savoirs, qui alors engendreront de nouveaux comportements. Le MK est alors un médiateur qui doit provoquer des mouvements d'apprentissage chez les patients sans être intrusif.

L'autocontrôle est donc une entreprise d'intégration des procédures (savoirs et savoir-faire) de gestion du programme de formation. Cette démarche doit faciliter l'acquisition de certaines compétences d'autosoins recommandées par la HAS :

- soulager les symptômes ;
- prendre en compte les résultats d'une autosurveillance ;
- adapter des doses de médicaments ;
- initier un autotraitement ;
- réaliser des gestes techniques et des soins ;
- prévenir des complications évitables.

En intégrant l'autoquestionnement, l'autoévaluation doit alors faciliter l'acquisition des compétences d'adaptation que doit atteindre le patient, recommandées par la HAS. Il s'agit là de relier pour le patient la notion de compétence, à l'image du « savoir-agir », qui facilite le maintien des acquis dans le temps :

- se connaître soi-même, avoir confiance en soi ;
- savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress ;
- développer un raisonnement créatif et une réflexion critique ;
- développer des compétences en matière de communication et de relation interpersonnelles ;
- prendre des décisions et résoudre un problème ;
- se fixer des buts à atteindre et faire des choix ;
- s'observer, s'évaluer et se renforcer.

Les modèles proposés ici sont à regarder comme des repères qui permettent d'aborder l'éducation pour la santé en évitant les écueils d'une démarche profane. Et surtout, passer d'un paradigme d'expert à celui de partenaire.

■ Étapes de l'éducation thérapeutique

Comme toute pratique professionnelle, l'ETP nécessite une certaine méthodologie pour mettre en place un programme, une action.

Christian Saout [24] explique « les dix commandements » de l'éducation thérapeutique élaborés par l'association AIDES dans la lutte contre le sida et les hépatites :

- l'information du patient, qui doit être la plus parfaite possible. C'est pour lui une gageure dans la relation médicale ;
- la liberté d'entrer ou non dans un programme d'ETP, ce qui est également repris par la loi HPST ;
- le respect d'exigences éthiques qu'impose le respect des personnes ;
- l'obligation d'approche globale : c'est-à-dire prendre en compte, en plus de la dimension médicale, les aspects familial, socioprofessionnel, économique et psychologique, car les patients ont besoin d'aides ;
- la coconstruction des programmes d'ETP ;
- la pluridisciplinarité et la complémentarité avec des représentants des patients présents en tant que porteurs d'expertise (patients experts) ;
- le partage d'expériences entre patients atteints de pathologies chroniques ;
- l'évaluation quantitative et qualitative de l'ETP ;
- le soutien méthodologique aux programmes d'ETP ;
- la formation à l'ETP, qui doit prendre en compte les réalités des personnes vivant avec une maladie chronique ;

La réalisation de ces « dix commandements » peut permettre d'établir un cadre méthodologique et éthique de la démarche éducative centrée sur le patient.

■ Recommandations sur l'éducation thérapeutique du patient

La Haute Autorité de santé a édité des recommandations concernant l'ETP. Elle précise que celle-ci fait partie intégrante de la prise en soin du patient, qu'elle comprend des activités organisées planifiées en 4 étapes [7] :

- le bilan éducatif partagé ;
- la coconstruction d'un programme personnalisé d'ETP ;
- la planification et la mise en œuvre des séances ;
- la réalisation d'une évaluation des compétences acquises et du déroulement du programme.

Bilan éducatif partagé, analyse situationnelle

L'entretien est la première étape de la démarche d'éducation. L'intérêt de l'entretien éducatif est de faire parler le patient, afin qu'il s'exprime sur sa vie, sur le vécu et l'expérience de sa maladie, sur les problèmes éventuels rencontrés au quotidien engendrés par sa maladie [25].

C'est un entretien semi-dirigé, une interaction verbale entre le patient et le soignant. Le soignant pose une question ouverte à laquelle le patient répond. Le soignant rebondit à partir de la réponse, et ainsi de suite. Le soignant doit faire preuve d'une écoute active (c'est-à-dire repartir des réponses du patient, si possible) [26].

Les objectifs de cet entretien sont de :

- rendre explicite l'univers du patient. Le soignant doit faire en sorte que le patient décrive le plus richement possible son expérience, sa vie, « refasse le film de sa vie » ;
- permettre la compréhension du monde du patient (par exemple, expliquer les réactions du patient en cas d'exacerbation ou de « poussée » de la maladie chronique) ;
- faire réfléchir le patient, le « déstabiliser », faire en sorte qu'il se pose des questions. C'est la première étape de la démarche éducative.

L'entretien permet de déterminer les problèmes qui sont propres au patient, les leviers, les freins, les zones d'ombre, afin de définir des objectifs éducatifs communs aux soignants et au patient [27].

Il semble important (afin de maintenir un climat de pleine confiance) d'être clair par rapport à l'utilisation de cet entretien : le patient doit être informé que son contenu peut être communiqué à l'ensemble de l'équipe éducative, afin de dégager une problématique et ainsi des objectifs éducatifs. Le soignant qui dirige l'entretien est tenu d'expliquer au patient que la synthèse d'équipe sera négociée avec lui pour s'assurer qu'il est d'accord avec les objectifs déterminés.

L'entretien doit être préparé (connaître le parcours du patient, l'évaluation de la qualité de vie peut être intéressante), avec un schéma, un guide d'entretien qui doit être souple et flexible. Ce guide peut être élaboré en équipe ou être la reprise de l'autoquestionnaire de qualité de vie. C'est plutôt un aide-mémoire qu'on utilise pour s'assurer que les thèmes prévus ont été abordés.

Les domaines à explorer lors d'un entretien éducatif reposent sur cinq dimensions [8] :

- la dimension biomédicale de la maladie (qu'est-ce qu'il a ?). Il est important de s'assurer que le problème de santé pour lequel est mis en place le programme d'ETP est bien le plus important pour le patient. Exemple : quel est votre problème de santé ?
- la dimension socioprofessionnelle (qu'est-ce qu'il fait ? Qu'est-ce qu'il a fait ?). Il s'agit d'explorer les difficultés concrètes que peut rencontrer le patient et ce qui lui est aisé dans sa vie quotidienne et professionnelle. Exemple : quels gestes ou quelles situations sont problématiques ou aisés pour vous, lors d'une journée habituelle à la maison, au travail ?
- la dimension cognitive (qu'est-ce qu'il sait sur sa maladie ?). On essaiera d'explorer les connaissances du patient sur sa maladie, son traitement, avec ses représentations, son expérience de la maladie, ce qui permettra de détecter des éventuelles représentations erronées. Exemple : que se passe-t-il dans votre corps ? Comment expliquez-vous votre maladie ? Ses causes ? Que connaissez-vous comme traitement de votre maladie ?
- la dimension psychoaffective (qui est-il ?). Il semble important de connaître le positionnement du patient par rapport à sa maladie chronique. Les différents stades sont décrits par Elisabeth Kübler-Ross [28] et repris par D'Ivernois et Gagnayre [8] : le stade ou les attitudes de déni, de révolte, de marchandage, de dépression, d'acceptation de la situation actuelle et d'adaptation. On explorera également ses traits psychologiques, les relations avec les proches, afin d'en tenir compte dans les soins éducatifs. Exemple : que ressentez-vous par rapport à votre maladie ? Qu'est-ce que ça vous fait quand vous y pensez ? Quelles sont les répercussions de votre état de santé sur les relations avec votre famille, vos amis, vos proches ?

Projet du patient (quel est son projet ?)

Exemple : que désirez faire ou refaire à l'issue de ces séances ? Quelles activités souhaiteriez-vous pratiquer ?

L'identification d'un projet est très importante et a plusieurs buts :

- repérer la source de motivation ;
 - se servir de cette source de motivation pour la réalisation et la finalité du programme d'ETP ;
 - évaluer à plus long terme l'efficacité de l'ETP.
- Le projet doit posséder certaines caractéristiques :
- être considéré comme important pour le patient, avoir du sens pour lui ;
 - apparaître facile à mettre en œuvre par le patient et réalisable à court terme ;
 - être observable par un tiers, si possible, pour favoriser le renforcement positif.

Il se révèle sage d'être vigilant et prudent dans la faisabilité du projet, il ne faut pas y voir un but idéal ou démesuré par rapport à la situation du moment. La mise en place de micro-objectifs peut sans doute aider le patient à cheminer vers ses objectifs plus importants.

Les questions doivent être ouvertes, susciter le récit du patient. Pour cela, il est préférable de poser des questions qui commencent par « qu'est-ce qui » et non pas par « est-ce que ».

Exemple : « qu'est-ce qui vous pose problème dans vos activités à l'intérieur de votre maison ? », « racontez-moi une journée de votre vie », « quelles activités sont problématiques pour vous, à l'intérieur de votre maison ? », au lieu de « est-ce que vous avez des problèmes pour faire certaines activités, à l'intérieur de votre maison ? ».

« Que vous apporte l'activité physique ? » ou « qu'est-ce que l'activité physique, pour vous ? », au lieu de « est-ce que l'activité physique vous fait du bien ? ».

Les questions doivent être neutres, sans reflet du jugement ou de l'opinion du soignant.

Exemple : « quel bien vous fait l'activité physique ? » sous-entend que l'activité physique fait du bien, ce qui peut être un jugement de valeur. Une question du type « l'activité physique, qu'est-ce que ça représente pour vous ? » est préférable.

Prêtons attention au langage non verbal qui constitue un révélateur d'opinion (sourires, intonations de voix, froncement de sourcils, hochements de tête...).

Parfois, il peut être nécessaire de reposer une question de clarification si le patient ne comprend pas. De même, la reformulation permet de montrer au patient qu'on est attentif au message et qu'on a le souci de bien comprendre le sens de ses réponses.

Cette entrevue permet aussi de souligner la confiance que le patient a dans sa capacité à réaliser ses projets. Confiance qui peut s'évaluer par une simple échelle visuelle analogique qui indiquera quels sont les domaines spécifiques à travailler avec lui.

L'entretien éducatif est la base de toute démarche éducative centrée sur le patient. Il n'est jamais définitif mais au contraire évolutif, en fonction de la vie du patient avec sa maladie. Il n'est pas non plus exhaustif, car il est impossible de tout connaître d'un individu, mais il doit cependant donner une image de la vie du patient avec sa maladie à un temps *t* de son existence. Il est indispensable pour définir un programme éducatif.

Il peut se réaliser en plusieurs temps, à l'occasion des premières séances de rééducation. La confiance s'acquiert peu à peu, certaines zones d'ombre se dévoileront parfois avec le temps. La pluralité des intervenants permet d'aborder les problématiques de façon plus large. C'est pour cette raison que l'on parle de bilan éducatif partagé.

L'entretien permet de dégager une ou plusieurs problématiques propres au patient, révélant sa situation du moment dans son contexte environnemental de vie avec sa maladie. À noter qu'il est primordial de demander l'accord du patient en cas de questionnements auprès de ses proches, ce qui permet de ne pas rompre cette alliance thérapeutique indispensable à la démarche éducative.

À partir des problématiques du patient, l'équipe négocie avec le patient des objectifs éducatifs qui permettent de définir le programme éducatif. Cette négociation est indispensable, afin de s'assurer que le patient soit en accord avec les objectifs énoncés, que ceux-ci soient bien communs au patient et aux soignants, permettant ainsi de susciter la relation partenariale indispensable à l'ETP [29]. Ainsi, plus qu'un acteur, le patient devient auteur de sa vie avec sa maladie [5], comme nous l'avons précédemment expliqué.

Les objectifs éducatifs peuvent être de deux ordres :

- ceux liés à la problématique du patient ;
- des objectifs dits « sécuritaires » (notamment dans la pratique de l'utilisation de l'oxygénothérapie, prise d'antivitamine K [AVK]...), qui peuvent s'éloigner de la problématique du patient et qui sont non négociables.

Pour atteindre ces objectifs directement liés à la problématique du patient, deux types de compétences seront à acquérir : des compétences d'autosoin et des compétences d'adaptation, décrites ci-dessus.

Lorsque les objectifs ont été déterminés, il semble opportun d'identifier, au sein de l'équipe éducative, qui va s'occuper de tel ou tel objectif, en relation avec le patient. Si les activités relevant de nos compétences kinésithérapiques ne sont pas prioritaires, il est nécessaire de ne pas se désintéresser de la démarche pour autant.

Planification et mise en œuvre des séances

La structuration d'une action ou d'un programme d'ETP a plusieurs avantages [30]. Elle permet de :

- faciliter l'intégration de l'ETP aux soins ;
- garantir la sécurité du patient ;
- garantir la valeur scientifique des contenus enseignés ;
- faciliter l'interdisciplinarité ;
- proposer au patient un cadre qui le contient et le rassure ;
- contribuer à l'amélioration de la qualité pédagogique des programmes d'ETP.

Il est nécessaire de sélectionner, de planifier les séances. Elles peuvent être réalisées de façon collective et/ou individuelle. Dans toutes les hypothèses, la visée est clairement énoncée, et la modalité est choisie en fonction du thème, du public et des moyens dont dispose le kinésithérapeute.

Différentes techniques existent pour organiser ces séances [31] :

- la technique des mots clés, dont l'objectif est de mettre en évidence les connaissances antérieures du ou des patients, ses représentations, et de connaître ses attentes. Autour d'un thème choisi, le(s) participant(s) sont invités à écrire leurs idées, les représentations que leur inspire le thème ainsi que les choses qu'ils souhaitent savoir sur ce sujet. Un document peut être remis au(x) patient(s) pour qu'il(s) puisse(nt) y réfléchir. Par exemple : que représente l'oxygène pour vous ? Que désirez-vous savoir sur les AVK ? Ils écrivent sur ce document, s'ils le désirent, et les idées sont synthétisées et discutées lors de la séance d'ETP ;
- l'exposé interactif (activité collective), dont l'objectif est d'acquérir des connaissances. Sur un sujet donné, écrit sur un tableau blanc, le soignant éducateur questionne les patients à propos de leurs connaissances et de leur expérience vis-à-vis du sujet. Puis le soignant favorise la confrontation d'idées entre les patients et enfin valide ou régule éventuellement les connaissances des participants ;
- l'étude de cas (séance individuelle ou collective), dont l'objectif est d'entraîner le patient à prendre une décision, à raisonner à partir d'un problème qu'il peut rencontrer dans la vie quotidienne et favoriser le transfert de ces apprentissages dans la pratique. Cette technique est utile afin d'acquérir des compétences faisant appel au raisonnement et à la prise de décision, tout en gardant une distance émotionnelle. Elle semble très intéressante concernant la gestion des épisodes aigus à domicile (quand prendre le traitement ? Quand appeler son médecin ? Quand aller aux urgences ? Comment utiliser les médicaments au cours de la journée ?). Dans ce cadre, la rédaction d'un plan d'action personnalisé écrit (Pape) se révèle très utile ;
- l'autoapprentissage, dans lequel le soignant n'est plus l'interlocuteur. Il propose des supports tels que DVD, CD-ROM réalisés sur les thématiques adaptées aux problématiques des patients. Il s'agit d'un autoapprentissage dont l'impact sur les changements de comportement est variable.

L'ETP en groupe possède de grands avantages mais requiert certains impératifs [32].

Le groupe peut être défini comme un ensemble de personnes qui ont un intérêt commun. Avoir un groupe homogène permet d'avoir une meilleure adéquation entre l'objectif de l'intervention et les besoins du patient, ce qui ne sous-entend pas que les patients doivent être au même stade de leur maladie. Il est possible de réunir des patients porteurs de maladies chroniques différentes si leur problématique est commune.

Le groupe permet les échanges d'expériences entre patients, les confrontations de points de vue, une certaine convivialité, une rupture du sentiment d'isolement (les patients se rendent compte qu'ils ne sont pas seuls, que d'autres personnes partagent leurs sentiments, leurs craintes et angoisses), un soutien, y compris émotionnel, la stimulation des apprentissages et un gain de temps non négligeable pour le soignant.

De nombreuses expériences en psychologie sociale montrent qu'il est plus facile pour les individus de modifier leurs opinions et leurs comportements lorsqu'ils participent à un petit groupe plutôt qu'en séance individuelle [32, 33]. L'intervention de patient expert dans la gestion de la maladie est un avantage conséquent. Ce patient peut faire partie ou non d'une association de patients.

Cela est un atout dans la démarche éducative, le changement de comportement est un enjeu majeur dans l'amélioration de la qualité de vie avec une maladie chronique.

Le groupe peut aussi présenter des inconvénients.

Parfois, le patient peut avoir le sentiment d'y être « perdu » et de ne plus être accepté par son unicité. Il reçoit alors moins d'attention individuelle que dans un entretien en tête-à-tête.

Il peut également arriver que certains patients prennent trop de place au sein du groupe, tandis que d'autres restent en retrait. C'est dans ce cas au kinésithérapeute de faire en sorte que chaque patient trouve sa place. Les activités de groupe sont organisées à des heures relativement précises, et le patient n'est pas nécessairement enclin, à cet horaire précis, à participer à la démarche éducative. Un calendrier prévisionnel facilite l'organisation pour le patient comme pour les professionnels.

Ce type d'activité peut sembler plus difficile à mettre en œuvre dans l'exercice libéral. La notion de groupe commence avec deux participants (!). Elle peut donc exister à l'occasion d'un temps organisé entre le début de séance de l'un et la fin de séance de l'autre, et ce d'autant plus facilement en cas de cabinet de groupe. Les exercices en pôle, maison de santé et réseaux favoriseront aussi le développement de ces rencontres entre patients et professionnels.

Les séances d'éducation individuelles sont complémentaires des séances collectives. La première séance individuelle est l'entretien éducatif.

Les séances individuelles peuvent avoir d'autres objectifs. Elles permettent la réalisation de gestes pratiques des activités d'autosoins. Les séances individuelles offrent la possibilité d'aborder les problèmes propres au patient, de mieux répondre à ses besoins et à ses attentes, comme dans l'aide au sevrage tabagique, l'abord de sa vie intime (si rarement évoquée), par exemple.

Le patient peut solliciter le soignant sur un sujet lorsqu'il en a envie, et ainsi l'adaptation au rythme du patient se trouve facilitée. Inversement, le soignant peut susciter un thème par rapport aux objectifs déterminés au départ. C'est le mode privilégié de nos soins, surtout en libéral.

Chaque séance de kinésithérapie peut devenir une séance d'éducation. Le patient est confronté, dans ces temps de soin, à une remise en mouvement de son corps. Cela lui fait ressentir des perceptions anciennes, oubliées ou nouvelles. Cette situation, comment la vit-il ? Que comprend-il de ce qui se passe ? Quelles explications donne-t-il à ses sensations, à cette expérience ? Quel lien fait-il avec sa maladie, son quotidien ? Quelles émotions éprouve-t-il ? Ce temps d'échange fait part entière de la séance. Ce n'est pas du temps perdu. Le bénéfice sera tant pour le patient, qui peut trouver un sens à sa rééducation, que pour le professionnel, qui pourra ajuster au mieux ses actions à l'avenir (gestes techniques, informations, éducation). Cette approche est valable pour les gestes techniques mais aussi dans les mises en situation tel que le travail des gestes de vie quotidienne. Par exemple, un renforcement musculaire du quadriceps prend du sens pour le patient lorsqu'il s'agit d'atteindre le premier étage de son domicile.

Évaluation des compétences acquises et du déroulement du programme

Réaliser l'évaluation est, selon la HAS, la dernière étape de la démarche éducative [34].

Alain Deccache [35] définit la notion « d'évaluer » de la manière suivante : « Évaluer, c'est recueillir des informations valides, pertinentes, fiables, à comparer avec des normes subjectives ou objectives, en vue d'une décision, poursuivre, modifier, déterminer, choisir, juger... » Matillon [36] précise : « L'évaluation est un processus d'analyse quantitative et/ou qualitative qui consiste, soit à apprécier le déroulement d'une action ou d'un programme, soit à mesurer leurs effets (c'est-à-dire les effets spécifiques et les conséquences ou l'impact). Toutes les démarches d'évaluation sont des démarches d'observation et de comparaison. La comparaison s'établit toujours entre des données recueillies et un référentiel. Le référentiel d'évaluation pouvant être, soit un objectif de santé déterminé par la littérature, soit un critère construit

de façon pragmatique, en fonction de certaines situations, à partir d'avis d'experts, par exemple. »

Ainsi, plusieurs domaines sont à évaluer :

- le processus d'éducation ;
- les effets du programme d'éducation.

Il semble important de ne pas perdre de vue que la démarche d'ETP est centrée sur le patient ; l'évaluation doit donc également être d'abord centrée sur lui.

Elle consiste à vérifier si les objectifs initiaux, en relation avec la problématique du patient, ont été atteints. On observera ce qui change au niveau des paramètres de santé ressentis par le patient et constatés par le professionnel. Un entretien est réalisé, afin d'évaluer si les objectifs initiaux sont atteints aux yeux des deux parties.

Cette évaluation se réalise à l'aide de nos outils professionnels mais aussi avec des éléments choisis avec le patient en début de démarche. L'évaluation de la compétence ne peut se faire qu'en situation réelle, dans un environnement propre au professionnel, avec les contraintes éventuelles. En fait, on évalue uniquement les capacités à développer les compétences.

■ Cas concret

Voici un exemple concret d'un patient de 66 ans, atteint de BPCO, oxygénéodépendant, ayant une ventilation non invasive (VNI) nocturne, en raison d'une hypoventilation et d'une hypercapnie, admis dans le service de réadaptation respiratoire pour un séjour de 4 semaines. Le patient bénéficie d'une évaluation globale classiquement réalisée en réadaptation respiratoire (mesure des gaz du sang par gazométrie artérielle, électrocardiogramme, exploration fonctionnelle respiratoire, tests de marche de 6 minutes, exploration fonctionnelle à l'exercice, mesure de la force des quadriceps, des muscles inspiratoires, bilan de qualité de vie, évaluation de l'anxiété et de la dépression, de la dyspnée, de l'état nutritionnel...), comprenant un entretien éducatif, afin de déterminer les problématiques éventuelles et ainsi les objectifs éducatifs lors du programme de réadaptation respiratoire.

Suite à l'entretien, les problématiques énoncées, en accord avec le patient (dans l'objectif d'être en alliance thérapeutique avec celui-ci) étaient l'essoufflement, qui empêche ses activités, le tabagisme et les surpoids.

Les objectifs éducatifs en lien avec les problématiques du patient étaient la gestion du souffle et la diminution de l'essoufflement, l'accompagnement en termes d'aide au sevrage tabagique et de comportement alimentaire. D'autres objectifs dits « sécuritaires » sont également entrepris, comme la gestion de l'oxygène (remplissage des portables à oxygène, par exemple) et la gestion de la VNI (gérer la mise en marche de la machine, l'entretien, gestion des alarmes, par exemple).

Ensuite le contenu du programme comprenait des séances collectives et individuelles abordant les thèmes posant problème au patient : l'essoufflement, la gestion du souffle, l'aide au sevrage tabagique, la nutrition.

Par exemple, la séance collective sur l'essoufflement est organisée en plusieurs temps :

- évaluation des connaissances et des croyances des patients en ce qui concerne l'essoufflement, les situations qui peuvent engendrer l'essoufflement, en discussion de groupe (avec un remue-méninges, par exemple [34]) ;
- reprise des verbatims des patients, présenter les situations qui peuvent engendrer un essoufflement puis renforcer leur compréhension des mécanismes de l'essoufflement, en se fondant sur leurs connaissances ;
- évaluation des connaissances, des croyances en ce qui concerne les moyens et les stratégies expérimentées par les patients de limiter l'essoufflement, en discussion de groupe ;
- reprise des verbatims des patients et présentation des moyens, en complément des éléments déjà cités, qui permettent de diminuer l'essoufflement. Puis les patients réalisent les exercices encadrés par l'éducateur, avec correction par leurs pairs.

À la fin du programme, les objectifs sont évalués grâce à des critères choisis par le patient (autoévaluation) et par le professionnel, en début de démarche.

■ Données de la littérature

De nombreuses études ont été publiées dans les dernières années, concernant l'éducation thérapeutique et la kinésithérapie.

Les domaines étudiés dans les années récentes sont le diabète [37], la douleur [38, 39], la Covid-19 [40], l'obésité [41], l'insuffisance cardiaque [42], l'accident vasculaire cérébral [43], les maladies respiratoires [44-46], l'orthopédie [47, 48].

Les auteurs d'une revue de littérature [49] avaient pour objectif d'évaluer auprès de patients l'importance que les kinésithérapeutes leur accordent. Les auteurs concluent que les kinésithérapeutes offrent un traitement individualisé, font preuve de communication continue (verbale et non verbale), d'une démarche d'éducation pendant tous les aspects du traitement. Ils ajoutent que les kinésithérapeutes travaillent avec des objectifs définis par le patient dans un traitement dans lequel le patient est soutenu et rééduqué avec un physiothérapeute ayant des compétences sociales, ayant confiance en lui et démontrant des connaissances précises. Hélas, dans cette revue de littérature, aucune des études incluses n'a été réalisée en France.

Enfin, des études s'intéressent à l'éducation des kinésithérapeutes eux-mêmes, afin de développer leurs compétences en éducation thérapeutique [50, 51].

■ Conclusion

Nous venons de parcourir brièvement les fondements de la démarche d'éducation thérapeutique et de décrire sa méthodologie. Souvent, ces activités se voient reprocher leur caractère chronophage. On peut répondre à cette critique en mettant en avant les différentes possibilités de mise en œuvre.

En effet, l'ETP peut être mise en place à travers un changement de posture professionnelle. La posture éducative consiste en un accompagnement du patient dans son parcours de soin et non plus d'une prise en charge. Il n'est pas nécessaire de faire plus mais de faire différemment ce que nous faisons.

“ Points essentiels

- Le patient doit pouvoir attendre du kinésithérapeute un accompagnement dans les changements de comportement durables nécessaires, afin de gérer au mieux sa santé et d'atteindre une qualité de vie optimale.
- L'ETP propose de rendre le patient auteur de sa vie avec sa maladie.
- L'ETP est un processus actif du patient sur lui-même dont l'objectif est d'aboutir à un changement.
- La notion de temps est un élément important pour obtenir une modification de comportement.
- Les principales finalités attendues de l'éducation du patient sont l'amélioration de la qualité de vie, une plus grande autonomie et une responsabilisation de la personne vis-à-vis de sa santé.
- L'ETP nécessite une certaine méthodologie pour mettre en place un programme.
- L'ETP comprend des activités organisées planifiées en quatre étapes : le bilan éducatif partagé, la coconstruction d'un programme personnalisé d'ETP, la planification et la mise en œuvre des séances, la réalisation d'une évaluation des compétences acquises et du déroulement du programme.
- L'évaluation doit être centrée sur le patient.
- La posture éducative consiste en un accompagnement du patient dans son parcours de soin.

Le processus peut être plus élaboré avec la mise en œuvre d'une action éducative. Celle-ci implique une interdisciplinarité pratiquée avec les moyens dont dispose le professionnel. Elle se réfère à la méthodologie décrite dans cet article. L'action éducative peut avoir pour thème une des problématiques que les patients chroniques rencontrent fréquemment. Elle sera décrite dans un document servant de référence aux patients comme aux professionnels.

Le programme d'ETP est la forme la plus aboutie d'une démarche d'éducation thérapeutique. Il doit répondre au cahier des charges de la HAS et doit obtenir une autorisation de mise en œuvre par l'Agence régionale de santé (ARS).

Chacun peut donc trouver un niveau d'implication qui lui convienne, quels que soient son mode d'exercice et ses moyens. Une formation est toutefois nécessaire. C'est un changement de comportement pour les deux parties qui peut s'assimiler à une montée d'escalier marche par marche. C'est une aventure enrichissante, toujours renouvelée pour le patient comme pour le kinésithérapeute.

« L'éducation n'est pas une potion que le médecin prescrit, que l'infirmière administre et que le patient ingurgite. L'éducation est une aventure humaine. » (Brigitte Sandrin-Berthon.)

Déclaration de liens d'intérêts : les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts en relation avec cet article.

■ Références

- [1] Chambouleyron M. L'intérêt de l'éducation thérapeutique. *Quot Med* 2010.
- [2] Foucaud J, Bury JA, Balcou-Debussche M, Eymard C. *Éducation thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation*. Saint-Denis: INPES, coll. « Santé en action »; 2010, 412 p.
- [3] Haut Comité de la santé publique. *La santé en France. Rapport général*. 1994. www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=hc001396.pdf.
- [4] HAS-INPES. *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*. Juin 2007. www.has-sante.fr/jcms/c_601290/fr/structuration-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques.
- [5] HAS. *Le dossier du patient en massokinésithérapie*. Mars 2000. https://www.has-sante.fr/jcms/c_272084/fr/le-dossier-du-patient-en-masso-kinesithérapie.
- [6] Lecorps P. Le patient, sujet acteur ou auteur de sa vie. *Soins Cadr* 2010;**73**:24-5.
- [7] HAS. *Éducation thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation*. Juin 2007. https://www.has-sante.fr/jcms/c_604959/etp-definition-finalites-et-organisation-recommandations.
- [8] D'Ivernois JF, Gagnayre R. *Apprendre à éduquer le patient*. Paris: Maloine; 2008, 142 p.
- [9] Reboul O. *La philosophie de l'éducation*. Paris: PUF; 1989, 127 p.
- [10] Illich I. *Némésis médicale : l'expropriation de la santé*. Paris: Seuil, coll. « Points »; 1981, 221 p.
- [11] Rollnick S, Miller WR, Butler CC. *Pratique de l'entretien motivationnel. Communiquer avec le patient en consultation*. Paris: InterEditions; 2009, 247 p.
- [12] Prochaska JO, Norcross JC, DiClemente CC. *Changing for good. A revolutionary six-stage program for overcoming bad habits and moving your life positively forward*. New York: William Morrow Paperbacks, reedition; 2007, 304 p.
- [13] Giordan A. *Apprendre !* Paris: Belin; 1998, 254 p.
- [14] Bachelard G. *La formation de l'esprit scientifique*. Paris: Librairie J. Vrin; 2000.
- [15] Eymard C. Éducation à la santé ou pour la santé. Quels enjeux pour la formation et pour la recherche. *Questions vives. En Question* 2004;**2**.
- [16] Werber B. *Encyclopédie du savoir relatif et absolu*. Paris: Albin Michel; 2000, 269 p.
- [17] Morin E. Peut-on concevoir une science de l'autonomie ? *Cah Int Sociol* 1981;**LXXI**.
- [18] Mehrabian A, Wiener M. Decoding of inconsistent communications. *J Pers Soc Psychol* 1967;**6**:109-14.
- [19] Rogers CR. *La relation d'aide et la psychothérapie*. Paris: ESF; 1971, 235 p.

- 1161 [20] Golay A, Lagger G, Giordan A. *Comment motiver le patient à chan-* 1209
 1162 *ger ?* Paris: Maloine; 2009, 247 p. 1210
 1163 [21] Morin E. *Introduction à la pensée complexe*. Paris: ESF; 1990, 158 p. 1211
 1164 [22] Bonniol JJ. La passe ou l'impasse. Le formateur est un passeur. *En* 1212
 1165 *Question* 1996;**1**. 1213
 1166 [23] Vial M. L'auto-évaluation, entre autocontrôle et auto-questionnement. 1214
 1167 *En Question* 1997. 1215
 1168 [24] Saout C. Dix commandements pour l'éducation thérapeutique. *ADSP* 1216
 1169 2009;**66**:54–6. 1217
 1170 [25] Simon D, Traynard PY, Bourdillon F, Grimaldi A. *Éducation théra-* 1218
 1171 *peutique, prévention et maladies chroniques*. Paris: Elsevier-Masson; 1219
 1172 2007, 269 p. 1220
 1173 [26] Gauthier B. *Recherche sociale, de la problématique à la collecte des* 1221
 1174 *données*. Presses de l'Université de Québec; 2003, 619 p. 1222
 1175 [27] Haxaire C. Maladie du médecin, maladie du malade. *ADSP* 1223
 1176 2009;**66**:18–21. 1224
 1177 [28] Kübler-Ross E. *Les derniers instants de la vie*. Genève: Éditions Labor 1225
 1178 et Fides; 1969, 279 p. 1226
 1179 [29] Sandrin-Berthon B. Diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé ? 1227
 1180 *Med Mal Metab* 2010;**4**:38–43. 1228
 1181 [30] D'Ivernois JF, Gagnayre R. Les programmes structurés d'éducation 1229
 1182 thérapeutique. *ADSP* 2009;**66**:33–4. 1230
 1183 [31] Argumentaire. Les étapes de la démarche éducative. *Rev Mal Repir* 1231
 1184 2002;**19**:2S59–75S. 1232
 1185 [32] Mosnier-Pudar H, Hochberg-Parer G. Éducation thérapeutique, de 1233
 1186 groupe ou en individuel : que choisir ? *Med Mal Metab* 2008;**2**:425–31. 1234
 1187 [33] Norris SL, Engelgau MM, Narayan KM. Effectiveness of self- 1235
 1188 management training in type 2 diabetes. *Diabetes Care* 2001;**24**: 1236
 1189 561–87. 1237
 1190 [34] HAS. *Éducation thérapeutique du patient, comment la proposer et* 1238
 1191 *la réaliser ?* Juin 2007. [https://www.has-sante.fr/plug-ins/ModuleXiti](https://www.has-sante.fr/plug-ins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=c_604960) 1239
 1192 [KLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=c_604960](https://www.has-sante.fr/plug-ins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=c_604960). 1240
 1193 [35] Sandrin-Berthon B. *L'Éducation du patient au secours de la médecine*. 1241
 1194 Paris : PUF, coll. « Biennales de l'éducation » ; 2000, 198 p. 1242
 1195 [36] Ministère de la Jeunesse, de l'Éducation nationale et de la Recherche, 1243
 1196 Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées, 1244
 1197 Matillon Y. *Modalités et conditions d'évaluation des compétences* 1245
 1198 *professionnelles des métiers de la santé*. 1^{er} août 2003. [https://www.](https://www.vie-publique.fr/rapport/26386-modalites-et-conditions-devaluation-des-competences-professionnelles-de) 1246
 1199 [vie-publique.fr/rapport/26386-modalites-et-conditions-devaluation-](https://www.vie-publique.fr/rapport/26386-modalites-et-conditions-devaluation-des-competences-professionnelles-de) 1247
 1200 [des-competences-professionnelles-de](https://www.vie-publique.fr/rapport/26386-modalites-et-conditions-devaluation-des-competences-professionnelles-de). 1248
 1201 [37] Xie Y, Liu F, Huang F, Lan C, Guo J, He J, et al. Establishment of 1249
 1202 a type 1 diabetes structured education programme suitable for Chi- 1250
 1203 nese patients: type 1 diabetes education in lifestyle and self adjustment 1251
 1204 (TELSA). *BMC Endocr Dis* 2020;**20**:37. 1252
 1205 [38] Kjaer P, Kongsted A, Ris I, Abbott A, Rasmussen CDN, Roos EM, et al. 1253
 1206 GLA:D[®] back group-based patient education integrated with exercises 1254
 1207 to support self-management of back pain – development, theories and 1255
 1208 scientific evidence. *BMC Musculoskelet Dis* 2018;**19**:418. 1256

M. Beaumont, Masseur-kinésithérapeute, PhD (mbeaumont@ch-morlaix.fr). 1257
 Service de réadaptation respiratoire, CH des Pays de Morlaix, 15, rue de Kersaint-Gilly, BP 97237, 29672 Morlaix cedex, France. 1258
 Inserm, UMR 1304, GETBO, Université de Brest, CHRU de Brest, 2, avenue Foch, 29200 Brest, France. 1259

G. Bouric, Masseur-kinésithérapeute, DIU Éducation et santé publique, DIU Tabacologie. 1260
 24, rue Saint Romain, 95420 Wy-dit-Joli-Village, France. 1261

D. Delplanque, Masseur-kinésithérapeute, enseignant, formateur, Master 2 en Sciences de l'éducation. 1262
 117 rue Lamartine, 78500 Sartrouville, France. 1263

Toute référence à cet article doit porter la mention : Beaumont M, Bouric G, Delplanque D. Éducation thérapeutique et kinésithérapie. *EMC - Kinésithérapie-Médecine physique-Réadaptation* 2023;0(0):1-10 [Article 26-045-C-20]. 1264
 1265
 1266
 1267