

L'évolution des compétences du patient

Journée ETP
Dordogne
13 février 2025

Rémi GAGNAYRE

Laboratoire Educations et Promotion de la Santé
UR 3412 – Université Sorbonne Paris Nord

remi.gagnayre@univ-paris13.fr



Un constat

Il ne fait plus de doute que l'éducation thérapeutique est reconnue comme une pratique contribuant au soin d'une personne et qui est à l'origine de multiples transformations :

- personnelles,
- professionnelles,
- organisation des soins,
- système de santé.

Il s'agit d'une « révolution silencieuse » (Noussenbaum G, 2011).

Un constat

Cette « révolution silencieuse » (Noussenbaum G, 2011)

s'est accomplie à travers plusieurs périodes :

- Une période *hygiéniste* que l'on peut qualifier également de paternaliste (*au cours du XXème siècle*);
- Une période *adaptative* de 1980 à 2010 (recommandations OMS 98, HAS 2007, mais même le guide ETP/OMS-Europe 2023);

Un constat

- Une période dite *transformatrice* à partir de 2010...

Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2018, 10, 10501
© EDP Sciences, SETE, 2018
<https://doi.org/10.1051/tpe/20181003>

<https://www.edpsciences.org>

ETP/TPE

Disponible en ligne :
www.etp-journal.org

ARTICLE ORIGINAL / ORIGINAL ARTICLE

Une éducation salutogénique basée sur les capacités des patients : une nouvelle composante de l'éducation thérapeutique

Olivia Gross* et Rémi Gagnayre

Laboratoire Éducatifs et Pratiques de Santé (LEPS, EA3412), Université Paris13, UFR SMBH, 74, rue Marcel-Cachin, 93017 Bobigny cedex, France

Reçu le 19 septembre 2017 / Accepté le 19 février 2018

Résumé – L'éducation thérapeutique du patient vise à donner aux patients les connaissances et compétences d'auto-soins et d'adaptation à la maladie qu'ils estiment nécessaires pour mieux vivre avec leur maladie chronique. Indépendamment de l'ETP, des patients engagés comme acteurs sociaux dans le système de santé sont parvenus à un état salutogénique caractérisé par un sentiment de cohérence. De cette hypothèse découle celle de soutenir la salutogénèse des patients au moyen d'une éducation capabilitaire développant leur capacité à influencer sur le système de soins et en particulier sur leur environnement proche, en particulier sur les services de soins. Il s'agit d'ouvrir une nouvelle voie à l'ETP en y intégrant des séances d'éducation salutogénique qui visent à agir sur les vulnérabilités iatrogènes définies comme les situations provoquant des atteintes aux sécurités (physiques et psychosociales) des patients. Les patients apprendraient à utiliser leurs expériences de soins et celles de leurs pairs pour identifier les stratégies de changement contribuant à leur meilleure sécurité et ce faisant, aux missions des hôpitaux d'être des promoteurs de santé. De nouvelles structures pourraient voir le jour, les UTEEP : Unités Transversales d'Éducation et de l'Engagement du Patient.

Mots clés : ETP / capacités / salutogénèse / sécurité des soins / engagement des patients

Abstract – A salutogenic education based on capabilities: a new part of patient education. The aim of therapeutic patient education (TPE) is to give patients the knowledge and competencies they feel they need, in terms of self-care and life skills, to cope with their chronic disease. Independent of TPE, patients engaged as social actors in the health system have achieved a salutogenic state characterized by a sense of coherence. Based on that assumption, patients' salutogenesis should be supported via education that enables them to develop the ability to influence both the health system and their immediate environment – especially healthcare services. A new avenue could be created for TPE by incorporating salutogenic education sessions aimed at impacting iatrogenic vulnerabilities, defined as situations that compromise patients' (physical and psychosocial) safety. Patients would learn to use their own healthcare experiences and those of their peers to identify change strategies contributing to their greater safety and, in so doing, to the hospitals' mission as health promoters. New entities could be created: UTEEPs, or *Unités Transversales d'Éducation et de l'Engagement du Patient* (Crosscutting Patient Education and Engagement Units).

Key words: patient education / capabilities / salutogenesis / healthcare safety / patient engagement

Objectifs de la communication

- Positionner la notion de compétences du patient dans le champ de la pédagogie de la santé comme un élément structurant de l'ETP.
- Montrer l'évolution des compétences de la personne vivant avec une maladie au regard d'influences de champs d'études et de pratiques.

La pédagogie comme un mode de pensée et d'intervention

- La pédagogie de la santé est une science de l'intervention qui s'intéresse aux rapports d'apprentissage que fondent une personne à sa santé, les membres d'une communauté à leur santé.
- Elle explicite les normes de santé et modèles de rôle établis.
- Elle soutient par un double processus extérieur (*nourrir par des connaissances*) et intérieur (*advenir-devenir qui l'on est*), le projet d'autonomie en santé de tout individu dans une étroite relation aux autres (en particulier les professionnels de santé, patients ressources...) et dans **un monde aux ressources finies**.

La pédagogie comme un mode de pensée et d'intervention

- La pédagogie se traduit (dans son acception formelle) par des faits (dispositifs, programmes, activités, relations...) et se nourrit de l'influence de disciplines qui concourent à son analyse systémique pour proposer des apprentissages émancipatoires. Il s'agit d'une science de l'intervention.
- C'est sa dimension praxéologique qui en fait une science transformative et qui rend possibles changements et alternatives.

La pédagogie comme un mode de pensée et d'intervention

- Selon ce mode de pensée, les compétences du patient :
 - Finalisées (*versus thèmes*),
 - Aboutissement d'une intégration d'apprentissages en profondeur et sur la durée;
 - Contextuelles, opératoires, transformatrices d'une réalité perçue en premier par le patient;
 - Centrées sur la personne, ses besoins , ses préférences, ses potentialités soutenant son estime de soi, son autonomie;
 - Nécessitant une ingénierie psychopédagogique favorisant leur acquisition.

La pédagogie comme un mode de pensée et d'intervention

- Concernant les compétences du patient, elles s'opposent :
 - A toute utilisation néolibérale dans une perspective de contrôle de la personne;
 - Au seul jugement normatif biomédical niant la valeur des apprentissages vicariants;
 - À la réduction de la personne à leur seule mobilisation délaissant les processus psychiques, identitaires...;
 - À l'idée d'une assise uniquement individuelle alors que leur mobilisation est éminemment collective;
 - À tout ce qui éloigne du fait qu'elles représentent un savoir-faire authentique dont la manière d'être mobilisée est en permanence reconnue.

La pédagogie comme un mode de pensée et d'intervention

Dans une histoire d'influences, on constate que chaque discipline, chaque champ d'études et de pratiques apporte selon ses propres caractéristiques des propositions, des interrogations qu'il revient à la pédagogie de questionner en termes de traduction en compétences pour et avec le patient.

Plan

- Des compétences (du patient) sous influence médicale.
- Des compétences qui se nourrissent de l'influence de l'engagement des patients/usagers du système de santé et de champs connexes.
- Compétences et enjeux environnementaux.
- Vers de nouvelles compétences pour le patient ?

Proposition de compétences du patient (2007-2011)

Les compétences d'un patient *

Compétences d'autosoins

(HAS/INPES 2007, d'après d'Ivernois et Gagnayre, 2011)

1. Comprendre, s'expliquer
2. Repérer, analyser, mesurer
3. Faire face, décider
4. Résoudre un problème
 - de thérapeutique quotidienne,
 - de gestion de sa vie et de sa maladie,
 - de prévention
5. Pratiquer, faire
6. Adapter, réajuster

Compétences d'adaptation à la maladie

(d'Ivernois et Gagnayre, 2011)

D'ordre Inter-personnel

1. Informer, éduquer son entourage
2. Exprimer ses besoins, solliciter l'aide de son entourage
3. Utiliser les ressources du système de soins - Faire valoir ses droits
4. Analyser les informations reçues sur sa maladie et son traitement
5. Faire valoir ses choix de santé

D'ordre intra-personnel

1. Exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement
2. Etablir des liens entre sa maladie et son histoire de vie
3. Analyser son sentiment de compétence
4. Développer son estime, sa confiance en soi
5. Formuler un projet, le mettre en œuvre

Des compétences du patient sous influence de la psychologie de la santé

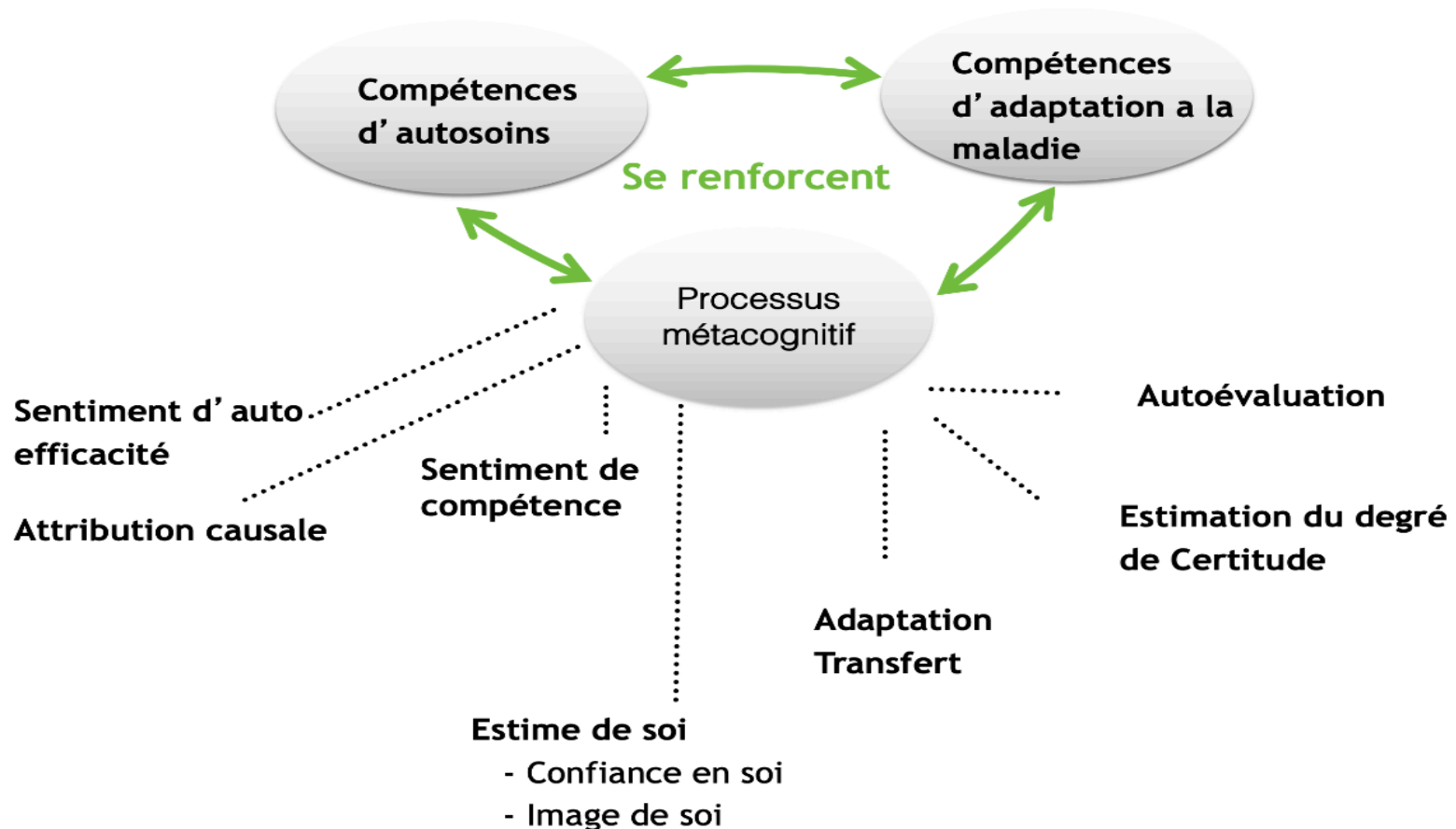
Ces disciplines orientent les buts de l'ETP en attirant notre attention sur des états, des processus mentaux des patients (Fischer G-N, Tarquino C., Concepts fondamentaux de la psychologie de la santé, Dunod 2014):

- Les représentations de la maladie, le sens et les attributions causales;
- Les perceptions de gravité, de contrôle, d'efficacité;
- les processus d'ajustements émotionnels, des résolutions de problèmes;
- les phénomènes de résilience....

Proposition de compétences du patient (2007-2011) sous l'influence de la psychologie de la santé

- Acquisition de compétences conatives (Carré, Moisan, Poisson, 2010)
 - L'augmentation de la perception d'auto-efficacité,
 - L'augmentation de la confiance en soi,
 - Une image de soi valorisée.

Tentative de limiter la dichotomie des compétences du patient (après 2011)



Des compétences du patient sous influence de la psychologie d'apprentissage, de la psychologie cognitive

Ces disciplines orientent les buts de l'ETP en attirant notre attention sur :

- Le remplacement par des fonctions cognitives conscientes des fonctions biologiques et physiologiques automatisées et inconscientes (Gagnayre, 2000);
- L'automatisme, routine, vigilance et imprévu (Reach, 2022);
- Les stratégies cognitives mises en oeuvre (Naudin, 2021);
- Les degrés de certitude des connaissances dans des situations incertaines (Dieudonné Leclercq, 2009);
- La métacognition, les fonctions exécutives (Naudin, 2019).

Des compétences du patient sous influence de la santé publique et psychologie sociale, environnement capacitant

Cette discipline questionne les buts de l'ETP en attirant notre attention sur les objectifs suivants :

- Réduire les inégalités sociales de santé,
- Miser sur la gestion des risques (versus l'éradication du risque),
- Augmenter l'autonomie personnelle mais sans moralisme, ni paternalisme (Morsa M., 2021) dans le souci des autres,
- Assurer des dispositifs prolittératie, de littératie organisationnelle et de littératie en santé (Hartmann, 1991, Margat A, 2017),
- Renforcer l'équité d'accès au plus grand nombre par la pérennisation de dispositifs de soin et d'éducation dans un système de santé approprié aux particularités culturelles de sa population; inscrire l'ETP dans une dimension populationnelle,
- Intégrer l'ETP dans le modèle du Chronic Care Model (Wagner, 1998) centré les conditions favorisant l'auto-gestion comme l'ETP mais aussi l'accès aux soins, les soins de qualité,...
- Et finalement, rapprocher l'ETP de l'éducation pour la santé et plus largement de la promotion de la santé.

Des compétences du patient sous influence de l'engagement des patients qui s'alimente de différentes disciplines

- **Philosophie** : quelle valeur transmet l'ETP et sur quelles pratiques s'appuient-elles en toute cohérence? Quelle forme d'expression prend l'auto-normativité dans l'ETP (Barrier Ph, 2014) ?
- **Socio-anthropologie** : en quoi l'ETP est une nouvelle forme plus subtile de la gouvernance des corps (Foucault M.1974), une répétition des modèles de domination (Bourdieu P. 1970), une normativité en acte (Klein A.,2014) ?
- **Juridique** : jusqu'où faire porter la responsabilité du patient dès lors que le système de santé intègre dans son organisation les auto-soins et met à disposition les moyens pour les réaliser (Baillet S. 2011,) ?

Plan

- Des compétences (du patient) sous influence médicale et d'autres champs.
- Des compétences qui se nourrissent de l'influence de l'engagement des patients/usagers du système de santé et de champs connexes.
- Compétences et enjeux environnementaux.
- Vers de nouvelles compétences du patient.

Des compétences sous influence de l'engagement des patients

L'engagement des patients et des usagers influence l'éducation thérapeutique passant d'une réponse adaptative d'une personne à un système de santé à une éducation salutogénique (Gross O., Gagnayre R., 2018), transformative du système de santé.

Il en découle pour l'ETP :

- des buts qui renforcent et accordent plus de place aux notions suivantes :
 - **injustices épistémiques** (Fricker, 2007) **qualité de l'expérience de soin** (Doyle C, 2013 ; Kidd, Carel, 2014), **auto-normativité** (Canguilhem 1966, Barrier, 2014) , **bien-être capabiliste** (Sen A., 2010), **savoirs expérientiels** (Gross O. Gagnayre R., 2020);
 - au processus de « **décolonisation des objectifs et des contenus de l'ETP** » (Mintz, 2021);
 - au « **pouvoir d'agir** » qui croise l'empowerment, les capacités et la promotion de la santé).

Plan

- Des compétences (du patient) sous influence médicale et d'autres champs.
- Des compétences qui se nourrissent de l'influence de l'engagement des patients/usagers du système de santé et de champs connexes.
- **Compétences et enjeux environnementaux.**
- Vers de nouvelles compétences pour le patient ?

Compétences et enjeux environnementaux

Environnement et ETP: Des « objets communs... et insuffisamment partagés (Berry P., 2022) :

- L'empowerment entendu sous les angles individuel, collectif et organisationnel;
- La littératie environnementale (biodiversité, mondes maritimes, écosystèmes), ou la littératie urbaine;
- La focale sur les « changements de pratiques » (monde agricole vs évolutions des pratiques éducatives dans le soin);
- L'approche locale et territoriale (Communautés Professionnelles Territoriales de Santé, Contrats Locaux de Santé versus les Plans Alimentaires Territoriaux, les Plans Climat Air Energie Territoriaux...).

ETP et éducation environnementale



Table 1. *GreenComp* areas, competences, and descriptors.

AREA	COMPETENCE	DESCRIPTOR
3. <i>Envisioning sustainable futures</i>	3.1 Futures literacy	To envision alternative sustainable futures by imagining and developing alternative scenarios and identifying the steps needed to achieve a preferred sustainable future.
	3.2 Adaptability	To manage transitions and challenges in complex sustainability situations and make decisions related to the future in the face of uncertainty, ambiguity and risk.
	3.3 Exploratory thinking	To adopt a relational way of thinking by exploring and linking different disciplines, using creativity and experimentation with novel ideas or methods.
4. <i>Acting for sustainability</i>	4.1 Political agency	To navigate the political system, identify political responsibility and accountability for unsustainable behaviour, and demand effective policies for sustainability.
	4.2 Collective action	To act for change in collaboration with others.
	4.3 Individual initiative	To identify own potential for sustainability and to actively contribute to improving prospects for the community and the planet.

Plan

- Des compétences (du patient) sous influence médicale et d'autres champs.
- Des compétences qui se nourrissent de l'influence de l'engagement des patients/usagers du système de santé et de champs connexes.
- Compétences et les enjeux environnementaux.
- **Vers de nouvelles compétences pour le patient.**

Vers de nouvelles compétences du patient

- **Influence médicale : polypathologie** (Morris RL, 2011),
 - Gérer ses priorités , rapporter des signes, des incidents à une des maladies.
- **Influence de l'autonormativité, du rapport au corps :**
 - Construire sa propre sémiologie clinique, la communiquer.
 - Etablir sa stratégie thérapeutique en fonction de ses perceptions.
 - Construire sa propre norme de santé
- **Influence de la psychologie de l'apprentissage, psychologie cognitive**
 - Gérer des situations complexes, incertaines avec un degré de certitude suffisant.
 - Introduire dans ses routines des signes d'alerte.

Vers de nouvelles compétences du patient

– Influence de l'engagement des patients

- Mobiliser son pouvoir d'agir en santé pour soi, les autres et avec les autres pour le maintien, la transformation collective du système de santé compréhensible et accessible.
- Faire valoir ses droits, ses choix de santé et se positionner en tant que sujet épistémique.
- Prendre soin de la relation avec le professionnel de santé (la juste proximité).
- Faire valoir ses expériences, ses savoirs; expliciter ses savoirs expérientiels.
- Construire et entretenir une relation soignant-patient sans angle mort, dénuée d'injustices épistémiques.

– Influence pédago-numérique

- Savoir lire et écrire (lutte contre l'illétrisme).
- Éduquer son entourage
- Savoir utiliser le numérique (lutte contre illectronisme).
- Fonder un usage des technologies numériques à des fins d'autonomie, pour soutenir des automatismes et libérer les fonctions créatives.
- Elaborer sa propre méthode de changement de comportement en toute connaissance de l'état de la science.

Vers de nouvelles compétences du patient

– Influence des enjeux environnementaux

- (se) comprendre et donner du sens à un incident de santé, un problème de santé dans un monde aux ressources limitées.
- Comprendre l'influence de l'environnement sur la santé, sur ma santé
- Elaborer une stratégie de diminution des risques environnementaux de proximité, de l'empreinte carbone dans mon autogestion de la maladie.

Implications pratiques

- Devant l'ensemble des influences dans la définition de nouvelles compétences, il revient aux équipes de soins et la personne/famille d'identifier celles qui ont le plus de sens pour eux, qui assurent les un état physique et psychique supportable.
- Le diagnostic éducatif n'a jamais été aussi nécessaire pour favoriser cette identification.

Implications pratiques

- L'identification de nouvelles compétences conduit :
 - à innover en termes de formats d'ETP, de méthodes pédagogiques;
 - à associer d'autres formes d'éducation (éducation pour la santé, éducation à la santé familiale...), de médiations en santé,
 - À renforcer les environnements capacitants

En conclusion

- Les compétences d'une personne vivant avec une maladie est un repère de l'évolution de ces besoins, préférences, nécessités dans une perspective éco-systémique.
- S'emparer de ces possibles compétences en fonction d'un diagnostic éducatif pour renouveler de nouveaux programmes et activités d'ETP en collaboration avec différents acteurs.
- Les compétences d'ETP et leurs conditions d'application questionnent les environnements capacitants et par conséquent les leviers de la promotion de la santé : créer des milieux favorables, réorienter les services de santé et les politiques en de la mobilisation des compétences des personnes en faveur de leur santé,

Bibliographie sélective

- Albano M.-G. Jacquemet S., Assal J-Ph., Patient education and diabetes research : a failure ! Going beyond the empirical approaches. *Acta Diabetologica*. 199;35,207-214.
- Albouy M. Mémoire pour l'HDR. Poitiers. 2022.
- Barrier Ph, Le patient autonome, PUF 2014
- Bartlett E.E., Behavioral diagnosis : a practical approach to patient education. *PEC*, 1982; 4(1) :205-210
- Berry P., Crozet C., L'ETP et éducation environnement quels lien. 9^{ème} congrès de la SETE Montpellier mai 2022.
- Breton H. Rossi S. « Récits de vie, réciprocité des savoirs et éducation thérapeutique du patient », *Life stories, reciprocity of knowledge and therapeutic patient education Médecine des maladies Métaboliques*, 2017 Vol. 11 - N°7 pp. 612-615.
- Bury J. Education pour la Santé concepts enjeux et planification, Ed de Boeck, 1998
- Carel H. Kidd J. Epistemic injustice in healthcare : a philosophical analysis. *Med Health Care Philos*. 2014 Nov;17(4):529-40. doi: 10.1007/s11019-014-9560-2.
- Carré P, Moisan A, Poisson D. L'auto-formation. Perspective de recherche. PUF. 2010
- Clermont Gauthier, Pour une théorie de pédagogie : recherches contemporaine sur le savoir des enseignants. Québec. Les presses universitaires de Québec. 1997
- Cohen J-D Cohen J-D, Chambouleyron M., Guillaume A., Trope S., Gagnayre R. L'e-etp : vers une nouvelle pratique ? *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2021, 12 , <https://doi.org/10.1051/tpe/2021004>
- Coombs P. Qu'est-ce que la planification de l'Education, 2^e éd. Paris Unesco, 1980.
- De Haes WF., Patient education : a component of health education. *PEC* 1982 ; 4 : 95-102
- Doyle C, and al. A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *BMJ Open* 2013;3:e001570.
- Grimaldi A., Si l'histoire de l'ETP m'était contée. *Médecine des Maladies Métaboliques*. Vol 11. Issue 3. Mai 2017. 307-318

Bibliographie sélective

- Bruner, J. S. (1964) The course of cognitive growth. *American Psychologist*, 19, 1-15
- Fricker Miranda, *Epistemic Injustice Power & the Ethics of Knowing* Oxford University Press, 2007
- Gross O, Gagnayre R. Une éducation salutogénique basée sur les capacités des patients : une nouvelle composante de l'éducation thérapeutique. *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education*. 2018;10(1):10501.
- Gross O., Gagnayre R., Lombraïl P., L'évaluation des projets d'accompagnement à l'autonomie en santé : pourquoi privilégier une approche pragmatiste ? *Santé Publique*. 2020/4 Vol 32/ juillet-août pp.301 à 313
- Hartmann R.A, al., Patient Literacy Training : New challenge for Patient Education, *Patient Educ Couns* 17 (1991) 147-152
- Hoving C., Visser A., Dolen Mullen P., Van den Born Bart A history of patient education by health professionals in Europe and North America : to authority to share decision making education. *PEC* 2010
- <http://lapersonneenmedecine.uspc.fr/> consulté 2 mai 2021.
- Lee A. and al. Missed nursing care in patient education: A qualitative study of different levels of nurses' perspective. *J Nurs Manag*. 2020;00:1-8.
- Marcolongo R. et al., Gérer le risque clinique avec le patient. Une contribution de l'éducation thérapeutique du patient *Gestions hospitalières* Juillet/Août 2008 pp.217-222
- Margat A. et al., Interventions en littératie en santé et en éducation thérapeutique : une revue de littérature. *Santé publique*. 2017/6. Vol 29/ pp. 811-820
- Marschman Z et al. Development of a secondary school-based digital behaviour change intervention to improve tooth brushing. *BMC Oral Health*, 2021/21, 546.
- Mintz, S. (2021). [Decolonizing the Academy](#). *Inside Higher education*.
- Naudin D. et al, Characterizing cognitive problem-solving strategies in patients' everyday life: The case of patients with Type 1 diabetes, revue ETP 2021.

Bibliographie sélective

- Organisation mondiale de la santé (OMS). Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé. Genève : OMS, Bureau régional pour l'Europe, 1986,
- Pomey, MP., Denis, JL., Dumez, V. How Patient-provider Partnerships Transform Healthcare Organizations, Palgrave McMillan, 2019
- Reach G. Pour une médecine humaine : étude philosophique d'une rencontre. Paris.Hermann. Le bel aujourd'hui; 2022
- Roussel S. Deccache A., Représentation variée des concepts en éducation thérapeutique du patient chez les professionnels de soins et de santé : réflexions et perspectives Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2012; 4(2): S401-S408
- Sen A., 2010, L'idée de justice, Paris, Le Seuil ; 1993, Éthique et économie,Paris, Presses universitaires de France (Puf).
- Tardif J. Pour un enseignement stratégique : l'apport de la psychologie cognitive. Montréal : Les Editions Logiques, 2007.
- Scheerman JFM et al. Psychosocial correlates of oral hygiene behaviour in people aged 9 to 19 – a systematic review with meta-analysis. Community Dentistry and Oral Epidemiology. 2016/44, 331-341.
- Wagner EH. Chronic Disease Management: What Will It Take To Improve Care for Chronic Illness? Effective Clinical Practice 1998;1(1):2-4.
- Walker D. and al, The benefits and challenge of providing patient education digitaly, rhumateology, 2020; 59 :3591-3592 doi : 10.1093/rheumatology/keaa642
- WHO– Regional Office for Europe. The Budapest Declaration on Health Promoting Hospitals. Copenhagen: WHO, Regional Office for Europe, 1991.
- Zangi HA, et al EULAR recommendations for patient education for people with inflammatory arthritis *Ann Rheum Dis* 2015;74:954–962. doi:10.1136/annrheumdis-2014-206807



L'évolution des compétences du patient.

Journée ETP
Dordogne
13 février 2025

Rémi GAGNAYRE

Laboratoire Educations et Promotion de la Santé
UR 3412 – Université Sorbonne Paris Nord

remi.gagnayre@univ-paris13.fr