

Psychoéducation et éducation thérapeutique

Deux termes sont actuellement utilisés dans le champ des approches éducatives pour les pathologies chroniques : celui de psychoéducation et celui d'éducation thérapeutique. Le terme de psychoéducation a été utilisé le premier dans le domaine de la psychiatrie et reste utilisé dans la littérature internationale concernant les pathologies mentales. Il désigne une démarche globale qui va de l'annonce du diagnostic, nécessité thérapeutique initiale où les aspects psychologiques tiennent une place majeure jusqu'à la participation à des programmes d'éducation thérapeutique. Ceux-ci sont définis par les textes en vigueur notamment la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires et le décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient.

L'éducation thérapeutique est une démarche formalisée et structurée concernant les différents aspects de la maladie, des comorbidités et du traitement. En France, la mise en place de programmes d'éducation thérapeutique doit obéir à un cahier des charges précis, défini par un référentiel de la HAS et aboutissant à une validation par l'ARS. Nous considérerons ici que la psychoéducation est une démarche globale qui va de l'annonce du diagnostic, nécessité thérapeutique initiale où les aspects psychologiques tiennent une place majeure jusqu'à la participation à des programmes structurés de développement des compétences. Cet historique abordera donc successivement les deux notions.

1. Psychoéducation

1.1. Historique

Le terme d'éducation apparaît avant même la naissance de la psychiatrie, comme en témoigne la devise formulée à la création de l'hôpital général en 1656 : « Aledendis et educandis pauperibus » (Nourriture et éducation des pauvres)⁴. On ne parle pas encore de traitement et il s'agit plutôt d'un mode de gestion de ceux que l'on nommera par la suite les aliénés. L'éducation apparaît véritablement dans le champ thérapeutique avec le Traité médico-philosophique sur l'aliénation mentale et la manie, en 1809, où Philippe Pinel s'oppose à une rééducation punitive des aliénés : « les aliénés sont loin d'être des coupables qu'il faut punir ». Il suggère d'entrer en relation avec eux de manière naturelle et nomme sa stratégie éducative, *Traitement moral* : le mot

traitement signifie que l'on veut sortir d'une logique punitive, quant au terme moral, Pinel l'oppose aux thérapeutiques traditionnelles de l'époque : sédatifs divers et saignées.

Mais quelle est l'étymologie du mot éducation ? Deux origines latines sont en général évoquées : *Educare* et *Educere*. *Educare* signifie élever des animaux ou des plantes et par extension avoir soin des enfants, les nourrir. *Educere* renvoie à la nécessité de conduire vers, de diriger une action. L'intérêt réside sans doute moins dans la véracité étymologique que dans la tension que ces deux étymologies installent au cœur de l'idée d'éduquer : maintenir en vie en étant le moins dirigiste possible et conduire donc influencer le cours des choses. Revillot cite quant à lui Kerlan⁹ qui propose la rencontre du *Educere* latin et du *in* (répéter deux fois dans la langue Drehu, langue de Nouvelle Calédonie). Il souligne ainsi une autre contradiction : éduquer signifie-t-il s'inscrire dans une humanité universelle ou enraciner chacun dans sa culture et s'inscrire dans une humanité particulière. On retrouve cette mise en tension dans ce qui fait l'essence même de la psychoéducation : croiser des données générales sur un trouble avec le vécu propre de chaque individu confronté à ce trouble. La recherche d'un espace commun entre la conception de la maladie par les soignants et celle du patient est en effet la clé de la démarche psychoéducative¹⁵.

Le terme psychoéducation apparaît dans la littérature scientifique dans les années 1970, pour évoquer les actions à mener pour faire face aux difficultés d'apprentissage d'enfants confrontés à des problèmes de santé mentale. Neff et col.¹² présentent ainsi un programme psychoéducatif individualisé pour surmonter les difficultés d'apprentissage formel des enfants, notamment en différenciant les troubles d'apprentissage dus à des déficits développementaux ou à des conflits intrapsychiques.

Le terme de psychoéducation est ensuite utilisé en psychiatrie, à partir d'une publication de Anderson¹¹ la définissant comme intervention didactique et thérapeutique systématique qui vise à informer les patients et leurs familles sur les différents aspects du trouble psychiatrique et à promouvoir les capacités pour y faire face. Pour ces auteurs, il s'agit d'une approche familiale, centrée sur le partage d'information et la reconnaissance d'un trouble psychiatrique. Ils voulaient alors distinguer la psychoéducation des approches systémiques traditionnelles qui avaient tendance à considérer le patient comme symptôme d'un dysfonctionnement familial. Les études concernant les émotions exprimées conduisent à aider les familles à adopter des modes d'interactions plus adaptés, moins critiques et moins intrusifs. Il s'agit également de développer des attentes plus réalistes à l'égard de la personne atteinte de maladie mentale¹⁴. Dans les familles « à haut degré d'émotion exprimée », les auteurs estimaient qu'une intervention appropriée sous forme d'éducation concernant la maladie pouvait changer la vision du patient par son entourage familial et ainsi diminuer critiques, hostilité et implication émotionnelle.

Anderson *et al.*¹ soulignent également : « Notre approche familiale a été conçue comme une stratégie éducative et de management destinée à abaisser le climat émotionnel du foyer tout en maintenant des attentes raisonnables vis-à-vis de la performance du patient. Comme les proches nous l'ont fréquemment indiqué, cette stratégie ne devrait pas être formellement nommée comme "thérapie familiale". Au contraire, grâce à cette approche, les membres de la famille deviennent des alliés dans le processus de traitement. Les tentatives traditionnelles [...] de promouvoir l'insight ou la modification directe des systèmes familiaux [...] devraient être évitées ».

Une controverse est apparue par la suite avec le travail de Goldman² qui, en 1988 définit la psychoéducation comme : « un processus de formation d'une personne souffrant d'un trouble psychiatrique dans des domaines qui visent le traitement et la réadaptation, comme par exemple le fait de favoriser l'acceptation de la maladie, de promouvoir la coopération active au traitement et à la réadaptation, de développer les capacités qui permettent de compenser les déficits causés par le trouble ». Cette définition excluait toute approche familiale, mais par la suite cet auteur ne sera pas suivi et on continuera à inclure sous le terme de psychoéducation les approches familiales comme celles qui sont orientées vers les patients eux-mêmes. En outre, comme l'indiquent Bonsack *et al.*³ la psychoéducation doit inclure la formation donnée aux patients par d'autres patients.

Initialement conçue dans le champ du trouble du spectre de la schizophrénie, l'utilisation de la psychoéducation a depuis les années 1990 été étendue à d'autres troubles psychiques tels que les troubles alimentaires, les troubles bipolaires, les troubles de la personnalité borderline, les attaques de panique et l'agoraphobie ou le stress post-traumatique^{4,5}.

Les auteurs s'accordent pour définir plusieurs dimensions dans la démarche de psychoéducation. Deleu et Lalonde (1999) en retiennent trois⁶ :

- Donner une information structurée, progressive et répétée, soit un aspect pédagogique.
- Une dimension d'écoute, de soutien et de diminution du fardeau émotionnel avec dans le trouble du spectre de la schizophrénie l'accompagnement d'un travail de deuil, soit un aspect psychologique.
- Et enfin un travail sur les émotions exprimées, la résolution de problèmes soit une dimension comportementale.

Revillot¹⁶ quant à lui identifie trois champs d'intervention :

- Un aspect pédagogique
- Un aspect de développement du sujet qu'il relie au constructivisme
- Un développement de l'homme être social à relier au socioconstructivisme

1.2. Psychoéducation et rétablissement

Depuis maintenant plusieurs années la psychoéducation est influencée par le concept de rétablissement^{11,13}. Ce concept connaît deux types de définition. D'abord une définition formelle décrite par Liberman¹⁰ de la façon suivante : ne plus avoir de symptômes durant les deux dernières années, être employé au moins à 50 %, vivre de façon indépendante, gérer son argent, son alimentation son hygiène personnelle, avoir des interactions avec des amis, des connaissances ou de la famille. Mais on insiste plus actuellement sur le rétablissement comme façon d'envisager l'expérience des personnes confrontées à un trouble mental, le processus qui les amène à une cicatrisation. Dans cette deuxième conception, il s'agit de mener une vie riche et pleine sans que nécessairement les symptômes du trouble disparaissent totalement.

Dans cette perspective, la psychoéducation aide la personne à intégrer un message d'espoir grâce à une meilleure connaissance du trouble à laquelle elle est confrontée mais aussi à modifier attitudes et comportements dans une perspective de reprise de contrôle sur sa vie.

Andresen *et al.*⁸ ont défini différentes étapes du rétablissement :

- « Moratoire », qui se caractérise par un espoir très faible dans la possibilité de se rétablir et un sens de soi très altéré ;
- « Conscience », où émergent l'espoir d'une amélioration, l'acceptation de la pathologie en même temps qu'une distinction soi/maladie ;
- « Préparation », caractérisé par la croyance que le rétablissement est possible, et par l'identification de ses ressources pour y parvenir ;
- « Reconstruction », marqué par l'élaboration et le développement d'actions pour améliorer son état et la découverte de nouvelles dimensions de soi ;
- « Croissance », qui se caractérise par une certaine forme de bien-être et une réelle redéfinition de soi.

Il existe une échelle d'évaluation du rétablissement, le *Stage Of Recovery Instrument*, ou STORI, traduite en français par Favrod². À chacune des étapes doit correspondre à un objectif d'intervention spécifique⁵.

2. Éducation thérapeutique (ETP)

En France, le terme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) tend à s'imposer pour définir des programmes conçus sur une base psychoéducative pour les maladies chroniques reconnues comme affections de longue durée. Ces programmes sont largement encadrés par la réglementation. Le terme a été retenu par la Haute autorité de santé (HAS), à partir du rapport de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) Europe de 1996 (*Therapeutic Patient Education- Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease*), traduit en français en 1998. La définition commune standardisée utilisée en santé publique au sein de l'Union européenne pour l'ETP est la suivante :

« Un processus continu d'apprentissage, intégré à la démarche de soins. L'éducation du patient est centrée sur le patient et comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'aide psychologique et sociale, concernant la maladie, les traitements prescrits, les soins à l'hôpital ou dans d'autres lieux de soins, et des informations sur l'organisation des soins et sur les comportements liés à la santé et à la maladie. L'éducation du patient est destinée à aider les patients et leur famille à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer avec les soignants, à vivre sainement et à maintenir ou améliorer leur qualité de vie ».

Selon la HAS (2007), les objectifs de l'ETP sont l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'autosoins et la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation (nommées par certains auteurs compétences psychosociales). Les autosoins représentent des décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé. Parmi ces compétences d'autosoins, des compétences dites de sécurité sont décrites. Elles visent à sauvegarder la vie du patient. Ces compétences sont considérées par les professionnels de santé comme indispensables et prioritaires à acquérir par le patient ou par ses proches. Leur caractère prioritaire et leurs modalités d'acquisition sont à définir avec souplesse en tenant compte des besoins spécifiques de chaque patient. Les compétences d'adaptation sont « des compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent à des individus de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci ». Les compétences d'adaptation recouvrent des compétences psychosociales. Les compétences d'adaptation reposent sur le développement de l'autodétermination et de la capacité d'agir du patient. Elles permettent de soutenir l'acquisition des compétences d'autosoins.

Tout programme d'ETP personnalisé doit prendre en compte ces deux compétences, autosoins et adaptation, tant dans l'analyse des besoins, de la motivation du patient et de sa réceptivité à la proposition d'une ETP, que dans la négociation des compétences à acquérir.

Le programme doit être structuré dans le temps, discuté sur le choix des contenus, des méthodes pédagogiques, et évalué quant à ses effets.

L'acquisition des compétences tout comme leur maintien sont fondés sur les besoins propres du patient. Ces acquisitions se développent au cours du temps grâce à l'ETP. Elles doivent être progressives, et tenir compte de l'expérience de la maladie (le vécu et l'expérience antérieure du patient) et de sa gestion par le patient.

Depuis 2010, différents décrets et arrêtés fixent les modalités d'autorisation des programmes d'ETP par l'Agence régionale de santé (ARS) et les compétences requises pour les dispenser. Ces textes sont complétés par des référentiels de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé.

Il est donc indispensable pour toute personne souhaitant mettre en place des programmes d'ETP pour les pathologies chroniques de répondre à un cahier des charges national. Ces programmes doivent obligatoirement être autorisés par les ARS (labellisation) avant d'être mis en œuvre. Différents organismes de formation proposent des sessions sur la rédaction et la mise en place des programmes d'ETP.

3. Perspectives

La psychoéducation, initialement conçue pour le trouble du spectre de la schizophrénie s'est largement développée dans d'autres domaines de la pathologie mentale, notamment le trouble bipolaire⁵. Elle ne se conçoit qu'en adjonction à d'autres thérapies, comme le traitement médicamenteux, la remédiation cognitive ou l'entraînement des compétences.

Elle a démontré dans plusieurs études son efficacité en termes de prévention des rechutes dans le trouble du spectre de la schizophrénie. Cette efficacité est clairement établie lorsque les familles de patients sont impliquées. La proportion de familles bénéficiant de programmes psychoéducatifs reste cependant faible¹⁸.

Les programmes d'éducation thérapeutique centrés sur les patients sont encouragés par la reconnaissance officielle dont cette démarche fait l'objet par la Haute Autorité de Santé, mais leur mise en œuvre reste trop limitée. En 2014, 77 programmes d'ETP en psychiatrie (dont 38 pour le trouble du spectre de la schizophrénie) étaient autorisés en France.

La loi de modernisation du système de santé du 26 janvier 2016 va cependant dans le sens d'une organisation des soins autour de la recherche du rétablissement⁷ et devrait permettre le développement d'un accès à des outils thérapeutiques adaptés.

Bibliographie

- 1 Anderson CM., Hogarty GE., Reiss DJ. Family treatment of adult schizophrenic patients : a psycho-educational approach. *Schizophr Bull* 1980 ; 6 : 490-505
- 2 Andresen R., Caputi P., Oades L. Stages of recovery instrument : development of a measure of recovery from serious mental illness. *Aust N Z J Psychiatry*. 2006 ; 40 : 972-980
- 3 Andresen R., Oades L., Caputi P. The experience of recovery from schizophrenia : towards an empirically validated stage model. *Aust N Z J Psychiatry* 2003 ; 37 : 586-94
- 4 Bonsack C., Rexhaj S., Favrod J. Psychoéducation : définition, historique, intérêt et limites. *Ann Med Psychol*, 2015, 173, 79-84
- 5 Elie-Lefebvre C., Korwin JP., Petitjean F. L'individualisation dans un programme collectif d'éducation thérapeutique du patient pour les troubles bipolaires. *Ann Med Psychol*, 2019 ; 177 : 570-575
- 6 Favrod J., Bonsack C. Qu'est-ce que la psychoéducation ? *Santé mentale* 2008 ; 03 : 26-32
- 7 Franck N. Où en est la réhabilitation psychosociale en France ? *In* *Traité de réhabilitation psychosociale*, sous la direction de N FRANCK Elsevier Masson ed., Issy les Moulineaux, 2018, p 1-6
- 8 Goldmann CR. Toward a definition of psychoeducation. *Hospital & Community Psychiatry* 1988 ; 39 : 666-668
- 9 Kerlan A. Philosophie pour l'éducation. ESF, paris, 2003
- 10 Liberman RP., Kopelowicz A. Recovery from schizophrenia : a concept in search of research. *Psychiatr Serv*. 2005 ; 56 : 735-42
- 11 Mueser KT., Meyer PS et col. The illness management and recovery program : rationale, development and preliminary findings. *Schizophr Bull* 2006 ; 32 : S32-43
- 12 Neff L., Hayward R. Reciprocal contributions between psychoanalysis and psychoeducation. *J Am Acad Child Psychiatry* 1971 ; 10 : 204 – 41.
- 13 Petitjean F., Bralet MC., Hodé Y., Tramier V. Psychoéducation dans la schizophrénie. *EMC - Psychiatrie* 2014 ; 0 : 1-11 [Article 37-291-A-20].
- 14 Pepper B., Ryglewicz H. Unified services : a New York State perspective. *New Dir Ment Health Serv*. 1983 ; 18 : 39-47.
- 15 Pitschel-Walz, G., Bauml, J., Bender, W., Engel, R. R., Wagner, M., & Kissling, W. Psychoeducation and compliance in the treatment of schizophrenia : results of the Munich Psychosis Information Project Study. *J Clin Psychiatry* 2006 ; 67 : 443-452.
- 16 Revillot JM. Manuel d'éducation thérapeutique du patient. Modèles, méthodes, pratiques. Dunod éd., paris, 2016

Les étapes de l'ETP et le diagnostic éducatif

Depuis les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS)¹, la loi HPST² du 21 juillet 2009 et ses décrets d'application, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) s'est progressivement imposée en France en tant que culture auprès des soignants, en tant que processus dans les organisations de soins, en tant que démarche dans un parcours de soins complet proposé à des personnes vivant avec une maladie chronique. Ces transformations récentes sont importantes pour les équipes soignantes, que celles-ci exercent dans des établissements de santé somatique ou mentale, ou en dehors des hôpitaux. L'ETP vient en effet questionner leur manière de soigner, comme celle de collaborer au sein d'une équipe ou même avec les patients, que ces derniers soient les sujets de leurs soins, ou parfois des patients ressources, des patients experts ou encore des pair-aidants³. En proposant une structuration par étapes des programmes d'ETP, la HAS¹ a fourni un cadre pour transformer les organisations soignantes, et concevoir et mettre en œuvre une démarche éducative avec un patient. La première étape est celle du diagnostic éducatif, encore appelé bilan éducatif partagé.

1. Le cadre réglementaire français de l'ETP : avantages et risques

1.1. La structuration des programmes d'ETP selon la HAS : quatre étapes

Selon la définition de l'OMS-Europe de 1996, l'ETP « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient.

Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »