



ENSP

ECOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2004 –

Quelles pratiques et compétences en éducation thérapeutique ?

– Groupe n°15 –

- CADIN Sylvain
- COULOMB Elisabeth
- CREZE Michael
- FORTE Stéphanie
- GUILLERME Enora
- KISGEN Valérie
- LAFFORGUE Nathalie
- LEBLANC Marie
- MOURIER Yohann
- VALDEZ Anthony

Animatrices

- POMMIER Jeannine
- VINCONT Laetitia

Sommaire

INTRODUCTION	1
METHODOLOGIE	4
I. UNE NOUVELLE CONCEPTION DU SOIN QUI IMPLIQUE LA VALORISATION DE COMPETENCES SPECIFIQUES	7
1.1. Un patient « acteur de sa propre santé »	7
1.1.1. « Considérer le patient comme un sujet éducatif ».....	7
1.1.2. Un repositionnement souhaitable du patient	8
1.2. Un bouleversement de la relation thérapeutique nécessitant l’affirmation des compétences précises	10
1.2.1. Des compétences éducatives à développer,	10
1.2.2. ... vectrices d’autonomisation du patient.....	10
1.2.3. Une pédagogie adaptée à l’enjeu d’autonomie	11
1.3. Une formation permanente à l’appréhension du ressenti du patient	12
1.3.1. Une offre existante disparate.....	12
1.3.2. Les enjeux de la formation.....	13
II. UNE DISCIPLINE ÉMERGENTE AUX PRATIQUES VARIÉES	14
2.1. Une politique nationale timide conduisant à un engagement tardif et relatif des hospitaliers	14
2.1.1. Une impulsion du tissu associatif entérinée par les pouvoirs publics	14
2.1.2. Une diversité d’intervenants doublée de financements sporadiques.....	15
2.2. Des pratiques hétérogènes	17
2.2.1. La diversité des structures et des approches institutionnelles.....	17
2.2.2. Dimension théorique et organisationnelle.....	18
2.3. ...révélant certaines limites	20
2.3.1. Les limites institutionnelles à une démarche d’éducation du patient	20
2.3.2. Les limites organisationnelles	21
III. AU-DELA DES OBSTACLES, DES PERSPECTIVES	21
3.1. Une série de freins à dépasser	21
3.2. Une démarche qualité à développer	22
3.2.1. La démarche qualité en éducation thérapeutique.....	23

3.2.2. Vers l'élaboration d'un outil d'évaluation	23
3.3. Une dynamique à intégrer	24
CONCLUSION	27
BIBLIOGRAPHIE	29
LISTE DES ANNEXES.....	I

Remerciements

Nous tenons à adresser nos remerciements tout particulièrement à Jeannine POMMIER et Laëtitia VINCONT pour leur disponibilité et leur contribution à l'élaboration de ce module.

Nous remercions également Madame SANDRIN-BERTHON pour l'accueil qu'elle nous a réservé lors du séminaire organisé à LA GRANDE-MOTTE.

Nos sincères remerciements enfin à tous les professionnels et les patients, qui ont accepté de partager leurs expériences à travers nos divers entretiens.

Liste des sigles utilisés

- ANAES** : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
- ANPAA** : Association Nationale de Prévention en Alcoologie et en Addictologie
- ARH** : Agence Régionale d'Hospitalisation
- CH** : Centre Hospitalier
- CHESP** : Comité Hospitalier d'Education à la Santé et à la Prévention
- CHU** : Centre Hospitalier Universitaire
- CME** : Commission Médicale d'Etablissement
- CRES** : Comité Régional d'Education à la Santé
- DGS** : Direction Générale de la Santé
- DRASS** : Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
- DRH** : Directeur des Ressources Humaines
- DS** : Directeur de Soins
- DU** : Diplôme Universitaire
- ENSP** : Ecole Nationale de la Santé Publique
- FAQSV** : Fonds d'aide à l'Amélioration de la Qualité des soins de Ville
- FES** : Fédération de l'Education à la Santé
- HL** : Hôpital Local
- IDE** : Infirmier Diplômé d'Etat
- INPES** : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé
- OMS** : Organisation Mondiale de la Santé
- PADIM** : Posséder l'information, Adhérer à l'information, Décider le changement,
Maintenir la décision .
- PAPE** : Pôle d'Activité de Prévention et d'Education
- PRAPS** : Programme Régional d'Accès à la Prévention et au Soins
- PRS** : Programme Régional de Santé
- PV** : Procès Verbal
- PSPH** : Participant au Service Public Hospitalier
- UPE** : Unité de Prévention et d'Education

INTRODUCTION

La double étymologie du mot éducation – *educare* : nourrir ; *educere* : conduire, sortir de - reflète parfaitement les deux facettes de l'éducation thérapeutique : si le soignant transmet une partie de sa science au patient, c'est pour permettre à celui-ci d'avoir une part plus active dans la prise en charge de sa santé.

Les textes fondateurs de l'éducation thérapeutique sont étroitement liés au concept plus large de promotion de la santé et des soins de santé primaires : la déclaration d'Alma-Ata en 1978, la charte d'Ottawa rédigée en 1986 et la déclaration de Jakarta en 1997. La déclaration d'Alma-Ata a souligné la nécessité d'une action urgente de tous les gouvernements, de tous les personnels de secteurs de santé et du développement, ainsi que de la communauté mondiale en vue de la promotion et la protection de la santé des peuples, "condition sine qua non d'un progrès économique et social soutenu en même temps qu'elles contribuent à une meilleure qualité de la vie et à la paix mondiale."

Dans la charte d'Ottawa, le concept de promotion de la santé apparaît comme un "processus qui confère aux populations les moyens d'agir sur leur santé et de l'améliorer". De l'avis de nombreux experts, l'*empowerment* ainsi défini devrait être le premier critère d'efficacité d'une intervention de promotion de la santé¹. Enfin, la quatrième conférence internationale sur la Promotion de la santé, qui a débouché sur la déclaration de Jakarta, a donné l'occasion de dresser un état des lieux sur les effets de la promotion de la santé, de réexaminer les déterminants de la santé et de définir les orientations et les stratégies à adopter pour relever les défis de la promotion de la santé au XXI^{ème} siècle.

L'éducation pour la santé est un **outil de promotion de la santé**. Elle propose une action qui vise à maintenir ou à améliorer un état de santé. C'est un processus d'accompagnement des personnes et des groupes dans le développement de leurs capacités de bien-être et d'adaptation, valorisant leur autonomie comme leur responsabilité face aux risques². Si l'éducation thérapeutique partage des valeurs similaires avec l'éducation pour la santé, elle décline sa démarche pour une approche plutôt centrée sur la maladie. "L'éducation thérapeutique du patient est un processus continu, intégré aux soins, et centré sur le patient. Il comprend des activités organisées de sensibilisation, information, apprentissage et d'accompagnement psycho-social 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, vivre le plus sainement possible, et maintenir ou améliorer la

¹ I. AUJOULAT, Dr F. MARTIN, A. DECCACHE

² Réseau CFES, direps Nord-ouest, 1987

qualité de sa vie. L'éducation devrait rendre le patient capable d'acquiescer et de maintenir les ressources nécessaires pour gérer optimalement sa vie avec la maladie"³.

La Direction Générale de la Santé a, par la suite, précisé la mise en place de l'éducation thérapeutique en France et son champ d'action : "L'éducation thérapeutique s'adresse aux patients atteints essentiellement de maladies chroniques (par exemple diabète, asthme, insuffisance coronarienne, insuffisance cardiaque, insuffisance rénale chronique) mais aussi de maladies de durée limitée (par exemple, épisodes pathologiques nécessitant un traitement anti-coagulant ou antalgique prolongé). Les pathologies en cause sont souvent asymptomatiques en-dehors de leurs manifestations initiales, mais elles nécessitent au quotidien de la part des patients une adhésion étroite aux diverses modalités du traitement et de la surveillance (prise de médicaments, suivi de régime, auto-surveillance de paramètres biologiques, etc.) afin d'éviter la survenue de complications." Au-delà de l'émergence d'une nouvelle forme thérapeutique, Jean-François D'IVERNIS et Rémi GAGNAYRE inscrivent l'éducation du patient dans un projet de vie qui passe par une réappropriation d'une nouvelle norme de santé : "apprendre à vivre avec...".

En Europe, depuis le début des années 70, le développement de l'éducation thérapeutique a pris des voies et des formes différentes selon les pays, les systèmes et les politiques de santé. L'éducation thérapeutique tend à se développer sous l'effet de plusieurs phénomènes :

- au niveau épidémiologique, on a assisté à un déplacement des problèmes de santé aigus vers les maladies chroniques invalidantes et sociales (transition épidémiologique),
- une nouvelle vision des pratiques médicales est orientée vers la qualité et l'efficacité,
- au niveau politique, l'importance est accordée aux droits des citoyens (droit à l'information, à la participation, droit à des soins de qualité),
- au niveau des institutions de soins, un nouveau rôle est attribué à l'hôpital, à mi-chemin entre la santé individuelle et la santé publique.

Les Pays-bas semblent être le pays qui a le plus intégré l'éducation du patient dans son système de santé et sa politique de soin. L'expérience hollandaise a mis en évidence les effets limités d'une éducation du patient réduite à l'information-instruction par rapport à une éducation incluant l'aide et le conseil psycho-social. En Italie, Allemagne et Grande-Bretagne, l'éducation thérapeutique est prise en compte dans les systèmes de soins et

³ Définition de l'éducation thérapeutique par l'OMS.

fait l'objet de financements publics pérennes⁴. De même, dans les pays scandinaves, l'éducation du patient fait partie de la culture sanitaire de par son intégration aux soins de base des maladies chroniques. Enfin, en France, on observe, selon Brigitte SANDRIN-BERTHON une "triple révolution" dans le champ de l'éducation pour la santé : sociologique, épidémiologique et économique.

Sur le plan sociologique, le colloque singulier médecin/patient connaît des bouleversements culturels avec une émergence du patient comme sujet, acteur des soins qui lui sont proposés. Dans ce nouveau contexte, « la démarche éducative apporte des éléments de réponse puisqu'elle consiste à écouter le patient, à prendre en compte ses représentations, ses connaissances et ses projets, puis à construire avec lui des solutions thérapeutiques qui lui soient adaptées ».

L'explication épidémiologique tient au vieillissement de la population, à l'augmentation importante de l'espérance de vie, au nombre et à la durée d'évolution des maladies chroniques et à l'accroissement des handicaps : « 2,5 millions d'asthmatiques en France, 1 million de diabétiques, 10% d'adultes hypertendus... Dans un cas comme dans l'autre, les techniques médicales les plus sophistiquées s'avèrent inefficaces si les personnes concernées ne s'impliquent pas activement dans la prise en charge et/ou ne modifient pas leurs comportements et leurs habitudes de vie. »

D'autre part, il est aujourd'hui démontré que l'éducation thérapeutique joue un rôle économique non négligeable en réduisant le coût de la prise en charge globale. Les patients, plus investis dans leur traitement, anticipent d'éventuelles complications et diminuent par là-même leur nombre de jours d'hospitalisation.

Ainsi l'éducation thérapeutique suppose un bouleversement culturel :

- le patient devient le sujet des soins qui lui sont délivrés,
- l'objectif n'est plus de lutter contre les maladies mais de promouvoir la santé,
- la démarche de prescription laisse la place à une démarche d'éducation

Si les premières études sur l'impact de l'éducation du patient sur le nombre de journées d'hospitalisation classique, réalisées par Léona MILLER, datent de 1973, on peut s'étonner de ce que trente ans plus tard l'éducation thérapeutique apparaisse encore comme une discipline émergente. Faut-il y voir le signe du manque d'implication des acteurs ou des langueurs inhérentes à toute mutation culturelle ?

L'objectif de ce travail est de rendre compte des orientations actuelles et récentes en matière d'éducation thérapeutique. Il s'agissait donc d'analyser l'organisation des établissements, d'identifier les pratiques ainsi que les compétences à acquérir par le

⁴ **DECCACHE A.**, L'éducation du patient en Europe : plus de vingt ans d'évolution constante. Bulletin d'Education du Patient, 2000, vol.19, n°1, pp. 2-7.

patient et par le soignant, pour tenter notamment d'en dégager des perspectives, élaborées aussi bien à partir du travail documentaire que des enquêtes sur le terrain.

Les hypothèses que nous avons d'abord formulées ont servi de base à notre réflexion et ont guidé nos investigations – celles-ci nous conduisant, selon les cas, à les valider ou à les démentir.

Dans un premier temps sera présentée la méthode de travail qui nous a permis de répondre aux hypothèses que nous avons élaborées. Dans un deuxième temps, seront présentés les résultats ainsi que leur analyse critique. Ces résultats sont structurés en trois parties :

- I. Une nouvelle conception du soin qui implique la valorisation de compétences spécifiques
- II. Une discipline émergente aux pratiques variées
- III. Propositions et pistes de réflexion orientées sous l'angle de notre positionnement professionnel.

METHODOLOGIE

Un calendrier prévisionnel⁵ a été élaboré dans un premier temps afin de calibrer notre organisation en fonction des délais impartis. Ainsi, la méthodologie de travail nécessaire à la rédaction du rapport a été découpée en plusieurs phases :

Phase préparatoire:

La communication et la coordination du groupe a été favorisée par la prise de contact avec les référents, la mise en place d'un « e-group » et la création d'une base de données sur le serveur de l'école.

Parallèlement, les membres du groupes ont été invités à la lecture du dossier documentaire et à effectuer des recherches bibliographiques.

Face aux impératifs de calendrier et aux faibles délais impartis, la première difficulté du groupe a été d'organiser des rencontres avec des professionnels avant d'avoir défini les grandes orientations de notre travail.

Prioritairement, il apparaissait essentiel d'organiser des rencontres avec des personnalités capables de nous éclairer sur l'approche conceptuelle de la discipline et les compétences nécessaires à son développement. Diverses rencontres ont été organisées avec :

⁵ Cf annexe n°1

- Un représentant de l'Institut National de la Prévention et de l'Education pour la Santé
- Un enseignant de l'E.N.S.P
- Un médecin chargé de cours en éducation dans une faculté
- Le Président et des membres d'un Comité Régional d'Education à la Santé
- Un médecin chef d'un service pneumologie-allergologie et président de l'association asthme et allergies.

La participation à un séminaire « Développer les offres régionales de formation en éducation du patient » à La Grande Motte nous a semblé une excellente opportunité de rencontrer de nombreux professionnels « référents » en éducation, notamment pour développer les points fondamentaux relatifs aux compétences nécessaires dans la discipline .

Notre choix s'est ensuite porté sur des structures de soins dont le statut et les modes de prise en charge des usagers (organisation, pathologies considérées...) diffèrent d'un établissement à l'autre. A savoir :

- Un Centre Hospitalier Universitaire ayant choisi d'aborder l'éducation thérapeutique de façon transversale, notamment à travers la création d'une instance singulière associée à une unité fonctionnelle de coordination des projets en éducation du patient.
- Un Centre Hospitalier ayant créé une unité de soins dédiée à l'éducation thérapeutique, s'inscrivant dans une approche fonctionnelle de la discipline.
- Un centre de rééducation fonctionnelle privé participant au service public hospitalier, spécialisé dans la prise en charge de patients atteints de para ou tétraplégie. Il s'agit de s'intéresser à l'éducation thérapeutique dans le champ du handicap et non plus de la maladie chronique ;
- Une structure associative d'hémodialyse orientée dès sa création vers l'éducation du patient.

Suite à la programmation de ces visites, l'objectif était de pouvoir établir une cartographie riche des pratiques en éducation en privilégiant une approche comparative.

Dès lors, nous nous sommes interrogés sur les déterminants, les éléments qui ont conduit chacune des structures visitées à privilégier un mode d'organisation plutôt qu'un autre. Cette interrogation est en relation avec nos orientations professionnelles, la fonction de dirigeant au sein d'une structure sanitaire ou médico-sociale. Nous avons donc choisi d'approfondir l'approche institutionnelle, la dimension organisationnelle et méthodologique dans la mise en œuvre effective de l'éducation thérapeutique. Dans cette approche, des contacts ont été également établis avec un Directeur de D.R.A.S.S pour

examiner l'aspect financier, nous avons par ailleurs regretté de ne pas pouvoir rencontrer un représentant de l'ARH.

Phase d'élaboration d'outils méthodologiques

Les rencontres étant planifiées, un support d'aide à l'entretien devenait indispensable. Plusieurs étapes nous ont permis de construire une grille d'aide aux entretiens :

1) L'identification d'hypothèses de travail⁶

Selon les données bibliographiques, elles ont été construites à partir des principales caractéristiques relatives aux pratiques et compétences de la discipline :

- L'éducation thérapeutique est un concept émergent, aux contours incertains
- L'éducation thérapeutique nécessite une formalisation des pratiques
- L'adaptation du soin à la personne est la clé de la réussite de la démarche en éducation thérapeutique
- L'éducation thérapeutique bouscule la relation entre soignant et soigné
- L'essor de l'éducation thérapeutique est freiné par le manque de coopération entre les différents acteurs concernés
- La validation des compétences confère une légitimité aux pratiques d'éducation thérapeutique
- L'éducation thérapeutique est un enjeu de santé publique qui passe par une évaluation des pratiques et des compétences

Pour chacune d'elles, nous avons déterminé un ensemble d'indicateurs nécessaires à leur validation.

2) Elaboration d'une grille d'aide à l'entretien⁷

Quatre thèmes ont été dégagés à partir des hypothèses, à savoir : les représentations, les pratiques, les compétences et l'évaluation en éducation thérapeutique. Afin d'assurer une certaine continuité durant les entretiens, le thème des pratiques a été décliné en trois parties : l'approche institutionnelle, les pratiques éducatives et les pratiques illustrant davantage la relation soignant-soigné. Ce cheminement a abouti à notre grille d'aide à l'entretien.

Phase d'élaboration du plan :

Le champ de l'éducation thérapeutique étant très étendu, nous avons choisi de le circonscrire au domaine professionnel. Les références aux pratiques et compétences du

⁶ Cf. annexe n°2

⁷ Cf. annexe n°3

patient développées dans notre rapport ne sont considérées qu'à travers leurs incidences professionnelles.

La problématique dégagée s'articule donc autour d'une difficile qualification des compétences destinées à assurer une meilleure cohérence des pratiques, a priori fortement hétérogènes. Le plan définitif du rapport a été élaboré à la lumière des entretiens effectués.



I. UNE NOUVELLE CONCEPTION DU SOIN QUI IMPLIQUE LA VALORISATION DE COMPETENCES SPECIFIQUES

L'équilibre de la relation thérapeutique passe par un repositionnement du patient et l'accès à une formation permanente pour les professionnels.

1.1. Un patient « acteur de sa propre santé »

1.1.1. « Considérer le patient comme un sujet éducatable »

L'éducation thérapeutique a induit un bouleversement de la relation soignant – soigné cependant encore en recherche de repères. Pour Brigitte SANDRIN-BERTHON, “Le but de la démarche éducative n'est pas de rendre le patient plus obéissant. Il s'agit plutôt de comprendre ce qu'il ressent et le sens qu'il donne à sa maladie, à son traitement. A partir de là, on a plus de chance d'être à son tour entendu.”

Devenir partenaires, mener un apprentissage commun, être dans un échange interactif, sont des composantes nécessaires pour mener à bien une éducation thérapeutique réussie. Le terme de "relation thérapeutique", utilisé par Alain DECCACHE⁸, nous semble ici encore plus pertinent pour désigner cette coopération soignant-soigné.

Une idée reçue serait de croire que le patient ne veut que son bien et ne peut être que dans la complaisance avec le soignant. Le patient serait discipliné, éducatable. La réalité des faits vient contredire cette croyance : “Le sujet désirant ne veut pas nécessairement son bien.”^{9 10}

La relation n'est donc pas évidente et établie sur du long terme mais plutôt fluctuante

⁸ Professeur, unité d'éducation pour la santé, RES, U.C.L. - Bruxelles

⁹ P. LECORPS, “Penser le patient comme "sujet" éducatable ?”, in revue *Education du patient*, 2004

¹⁰ Voir dans le même sens P. LECORPS, « Penser le sujet pour mieux penser la santé », In *l'Etat de la France*, 1999 – 2000.

et suit le rythme de vie du patient, ses désirs, ses refus, son cadre de vie. L'objectif n'est donc pas de transformer le patient à son détriment. C'est pourquoi, la démarche éducative définie par l'ANAES, a pour socle le patient lui-même. Elle consiste en 4 étapes :

- adapter l'éducation thérapeutique à chaque personne grâce au diagnostic éducatif à l'aide de 5 questions permettant de cerner le patient, ses besoins, ses attentes : qu'est-ce qu'il (elle) a ? qu'est-ce qu'il (elle) fait ? qu'est-ce qu'il (elle) sait ? qui est-il (elle) ? quel est son projet ?
- se mettre d'accord avec le patient sur les compétences qui lui sont les plus utiles à acquérir (sécurité, autonomie)
- proposer au patient des activités éducatives construites dans le temps de manière programmée,
- évaluer les réussites, les difficultés de mise en oeuvre par le patient dans sa vie quotidienne.

Cette évolution de la relation soignant-soigné appelle donc un repositionnement de la part du soigné.

1.1.2. Un repositionnement souhaitable du patient

A) L'acceptation de la maladie

L'éducation thérapeutique doit prendre en compte le degré d'acceptation de la maladie auquel se situe le patient. Dans le cas d'une maladie chronique, les thérapeutiques visent à stabiliser l'état du malade. La question de l'acceptation de la maladie joue un rôle fondamental dans le comportement du patient et dans son attitude vis-à-vis du soignant et de la thérapeutique prescrite. Il s'agit donc pour le soignant d'identifier clairement, chez le patient, chacune des étapes de deuil afin d'optimiser la démarche en éducation thérapeutique.

Dans un service de pneumologie-allergologie de l'hôpital Sainte Marguerite, le professeur X, chef de service, souligne que la plupart des patients à qui l'on demande de choisir entre les deux formulations : « J'ai de l'asthme » ou « Je suis asthmatique » optent pour la première, où la relation à la maladie n'est pas ontologique. De toute évidence, l'intégration réelle de la maladie à sa vie de tous les jours est difficile pour le patient et il s'agit d'une donnée à laquelle on doit s'adapter dans une démarche d'éducation thérapeutique.

B) Observance et adhésion thérapeutique

L'éducation thérapeutique trouve l'un de ses fondements dans le problème de l'observance, alors même que l'acceptation de la maladie et la conscience de son degré de gravité ne sont pas forcément acquises par le malade. En effet on estime d'une façon

générale à 50 ou 60% la part de patients qui prennent leur traitement, alors que dans le cas des maladies chroniques, l'observance est moindre puisque actuellement « plus de 80% des patients [qui en sont atteints] ne suivent pas suffisamment leurs thérapeutiques pour obtenir des bénéfices optimaux » comme le souligne, le Professeur X, président de l'association asthme et allergies.

Selon une psychologue spécialisée en éducation thérapeutique, la question sémantique, en ce qui concerne le respect des prescriptions médicales, n'est pas vaine dans le cadre de l'éducation thérapeutique, et les différents termes utilisés permettent d'identifier les facteurs qui influencent le comportement du patient. Si l'on rencontre invariablement pour désigner cette pratique les expressions **observance**, **adhésion thérapeutique** ou **compliance**, il existe pourtant une nuance intéressante entre eux. L'observance mesurée dans les essais cliniques est avant tout comportementale tandis que l'adhésion intègre le degré d'acceptation du patient vis-à-vis de sa thérapeutique et s'inscrit dans une dimension plus philosophique et sociale qui considère que le malade doit être partie prenante de son traitement. En outre, parler d'adhésion, c'est prendre conscience du fait que l'observance n'est pas un comportement stable dans le temps et donc mettre le doigt sur l'une des difficultés majeures des entreprises d'autonomisation du patient : celles des effets de l'éducation thérapeutique à moyen ou long terme.

C) Une relation soignant-soigné modifiée

L'objectif que se donne l'éducation thérapeutique, qui est celui de « conférer au patient un statut d'acteur de santé »¹¹ suggère que celui-ci fasse le deuil de la relation traditionnelle soignant-soigné dans laquelle il est littéralement pris en charge par le corps médical et soignant. Pourtant, il n'en reste pas moins que le patient n'est pas toujours prêt à être partie prenante de son suivi thérapeutique et ne souhaite pas établir un partenariat soignant-soigné requis en vue son autonomisation. Le patient a besoin aussi de ne pas toujours être acteur et de pouvoir s'en remettre à autrui. Le passage du patient « objet de soins » au patient « sujet de sa santé » représente selon Brigitte SANDRIN BERTHON¹² une véritable révolution. La mise en place d'une démarche éducative suppose certes que le patient adopte une position de sujet¹³, sans pour autant l'obliger à participer au partenariat soignant-soigné.

¹¹ R. GAGNAYRE, J-F. D'IVERNIS, « Raisons et difficultés pédagogiques pour une reconnaissance de l'acte éducatif en tant qu'acte thérapeutique » in *La Santé de l'homme*, n°341, mai-juin 1999, p.11.

¹² B. SANDRIN-BERTHON, « l'éducation pour la santé des patients : une triple révolution »

¹³ Voir également, R.S. SZASZT, M.H. HOLLENDER, « A contribution to the philosophy of medicine : The basic models of the doctor-patient relationship », in *Archive of internal Medicine*, n°97, pp. 585-592, 1956

1.2. Un bouleversement de la relation thérapeutique nécessitant l'affirmation des compétences précises

1.2.1. Des compétences éducatives à développer, ...

Les compétences du soignant sont fondamentales dans la démarche éducative pour obtenir une relation efficiente et atteindre l'acquisition de "compétences" du patient lui-même. Elles doivent aussi s'insérer dans une démarche plus globale avec l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique.

Les compétences du professionnel concernent plusieurs domaines, **méthodologiques, relationnels, organisationnels, pédagogiques et techniques** (pathologies, traitements...). Un groupe d'experts de l'OMS Europe, en 1998, a indiqué quels devaient être les critères de compétences des soignants-éducateurs. Ils doivent notamment être en mesure d'adapter leurs comportements professionnels aux patients et à leur affection (chronique/aiguë), d'adapter la prise en charge thérapeutique aux patients, considérés individuellement et en tant que membres d'une famille ou d'un groupe.

Les soignants étant confrontés à deux types d'activités éducatives, l'OMS a reconnu également la nécessité de distinguer deux sortes de compétences et donc de formations : pratique effective de l'éducation d'une part, conception, planification, programmation et gestion des activités éducatives d'autre part. Le séminaire en éducation thérapeutique a d'ailleurs évoqué la possibilité de distinguer ces différents degrés de formation.

Les "cadres et coordinateurs" d'éducation du patient doivent être en outre capables de :

- promouvoir, concevoir, implanter et évaluer des programmes d'éducation du patient dans les institutions et services de soins (hôpital, médecine de ville, soins à domicile, ...),
- concevoir des outils éducatifs appropriés,
- former les soignants-éducateurs et conduire des recherches en éducation thérapeutique du patient.

1.2.2. ... vectrices d'autonomisation du patient

L'autonomisation repose généralement sur l'acquisition de compétences. Appliquée au patient, la notion de compétence peut avoir quelque chose de déroutant ; est-ce à dire qu'un certain niveau est attendu de lui ? Que tous les malades ne seraient pas également aptes à se soigner ? Le terme de compétence est d'autant plus embarrassant qu'il peut amener à assimiler le patient au soignant, comme le souligne un enseignant de l'ENSP, lequel préfère lui substituer celui de capacité, dans le sens : "capacité à apprivoiser sa maladie, à vivre avec elle".

Quoi qu'il en soit, parler de compétence du patient en éducation thérapeutique, c'est parler de compétences à *acquérir*, ce qui fait sens puisque cette démarche vise non plus seulement à informer les patients, mais bel et bien à les *former*.

En ce qui concerne l'éducation thérapeutique elle-même, la compréhension du patient est fondamentale : comme elle vise à lui faire acquérir des compétences relativement complexes, elle est formative et forcément didactique. Les références aux théories de l'apprentissage et de l'expertise y sont nombreuses. On peut distinguer plusieurs grandes catégories de compétences du patient à partir de la liste des « compétences à décliner en objectifs pédagogiques » établie par J.F. D'IVERNOIS et R. GAGNAYRE : compétences en communication, analyse et auto-surveillance, décisionnelles, pratiques et gestuelles, les compétences d'adaptation et celles liées à la connaissance du système de soins et de ses ressources.

Il est nécessaire de prioriser les compétences à acquérir en fonction de la pathologie et d'en évaluer l'acquisition. Ainsi, l'UPE du CH de Dreux dans le souci de développer des compétences d'auto-gestion et capacités à comprendre et à expliquer sa maladie, a élaboré une grille d'évaluation des « connaissances, habiletés et attitudes » à acquérir pour les patients asthmatiques. Celle-ci distingue dans chacun de ces trois domaines diverses facultés ou connaissances (connaissance des traitements, identification des symptômes par exemple) dont la maîtrise par le patient est évaluée selon trois niveaux : non acquis, partiellement acquis, acquis.

1.2.3. Une pédagogie adaptée à l'enjeu d'autonomie

A la question de savoir quelle est la méthode la plus appropriée en matière de formation des patients, le corps soignant notamment se prononce en faveur d'un enseignement individuel. A l'inverse, les médecins « se voient plus volontiers en position magistrale face à un auditoire à instruire »¹⁴. Il reste qu'en pratique, pour des raisons de disponibilité et de temps médical et paramédical, la formation en groupe est davantage pratiquée comme la création d'ateliers thérapeutiques dans le CHU visité.

Par ailleurs, s'agissant de la conduite à tenir en situation de doute et d'anxiété, les patients peuvent se sentir démunis sans le secours d'une documentation à laquelle se référer. C'est pourquoi l'ensemble des structures ayant développé des démarches éducatives met à la disposition de leurs malades chroniques de tels outils. Si l'utilité d'une documentation n'est pas niée, un travail approfondi doit être réalisé sur le contenu de ces documents afin de les adapter mieux encore aux attentes des malades. S'ajoute aujourd'hui à cela le vecteur multimédia interactif qui n'est certes pas encore un outil « d'éducation » mais qui pourrait le devenir dans les prochaines années.

¹⁴ A. LACROIX, J-P. ASSAL, in *L'Education thérapeutique des patients*, « Nouvelles approches de la maladie chronique », Editions Vigot, 1998, Paris, p.90

Quoi qu'il en soit, à la suite d'une phase préalable de diagnostic thérapeutique individuel, chaque « patient-apprenant » doit se voir associé à l'élaboration de son programme d'éducation thérapeutique (ce que le chef de service de pneumologie rencontré, appelle programme d'action personnalisé écrit, définissant des zones d'alerte et précisant leurs critères) en collaboration avec une équipe pluridisciplinaire. Ce programme doit systématiquement énoncer des objectifs clairement définis et partagés, centrés sur le patient et structurés dans le temps et dans la méthode.

1.3. Une formation permanente à l'appréhension du ressenti du patient

Le développement de l'éducation thérapeutique a conduit ses promoteurs à élaborer une méthodologie spécifique mise en valeur par la création de diplômes universitaires basés sur les références de l'Organisation Mondiale de la Santé.

1.3.1. Une offre existante disparate

L'éducation thérapeutique s'inscrit dans les programmes de formation initiale des professionnels de santé. Cependant, sa spécificité n'est reconnue que sous la forme de diplômes universitaires. Au niveau régional, six centres proposent cette spécialité, et au niveau national il existe un diplôme d'études supérieures.

Cependant, de grandes disparités apparaissent d'un DU à l'autre en terme de public auquel chaque DU s'adresse, d'objectifs et de compétences qu'ils mettent en œuvre, de contenu des modules enseignés, de méthodes pédagogiques employées et de perspectives professionnelles qu'ils peuvent développer.

A) Organisation et coordination des DU

Deux grandes perspectives semblent se dégager :

- l'une axée sur une dynamique régionale associant Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales, Comité Régional d'Education pour la Santé, Observatoire Régional de Santé, Centre Régional d'Information, universités, Caisse Régionale d'Assurance Maladie.
- L'autre axée sur le monde hospitalo-universitaire.

La durée majoritaire est de un an pour un nombre d'heures de cours allant de 70 à 140 heures. La seule exception est le DU de Lille qui se réalise sur 2 ans pour 300 heures.

Les différents DU s'adressent surtout aux professionnels de santé, plutôt du secteur public (hôpitaux) que du secteur privé (ambulatoire).

B) Les différents types de DU : lignes de partage et points de rencontre

Les appellations varient d'un DU à l'autre : éducation du patient, éducation thérapeutique, éducation pour la santé du patient, éducation pour la santé et éducation thérapeutique.

Ces différents diplômes ont deux sortes d'approches:

- une approche biomédicale centrée sur le malade
- une approche plus globale centrée sur la santé en général.

Les objectifs sont rarement définis en terme de compétences à acquérir par les patients et par les apprenants (les participants aux DU). Lorsqu'ils sont définis, ils le sont soit par les formateurs, soit ils correspondent à ceux définis par l'OMS.

L'ensemble des coordonnateurs des DU mettent en avant la nécessité d'une approche pédagogique participative et pluridisciplinaire conjuguant des apports théoriques (dossier documentaire), des mises en pratique (mise en situation, jeux de rôle) et des stages.

Les modalités principales de l'évaluation des participants sont : le contrôle du suivi avec assiduité aux enseignements, la validation des enseignements, un mémoire.

S'agissant enfin de l'évaluation de la formation, celle-ci peut prendre plusieurs formes :

- Elle peut être réalisée à court terme par les étudiants en fin de module ou à 6 mois.
- Elle peut être réalisée par un évaluateur externe.

1.3.2. Les enjeux de la formation

A) Une valorisation du DU

Une reconnaissance du diplôme universitaire repose sur une terminologie commune introduisant le contenu réel de la formation. Il a été proposé « *éducation du patient* » par les responsables de formation de Montpellier. Par ailleurs, les apports théoriques doivent devenir davantage participatifs et moins magistraux.

L'existence d'un DU n'exclut pas la nécessité d'une sensibilisation en éducation thérapeutique à un large public : professionnels de santé, travailleurs sociaux, personnel administratif dans le cadre de la formation initiale ou continue.

B) Une reconnaissance nationale

Les différents responsables des DU souhaitent aujourd'hui une valorisation de ce diplôme. Celle-ci repose sur une concertation nationale respectant les spécificités locales tout en définissant des compétences communes.

La reconnaissance nationale constitue le facteur essentiel du développement de l'éducation thérapeutique en France assurant une meilleure diffusion des pratiques.

Une réflexion nationale, dans le cadre de la mission BERLAND, est en cours sur la valorisation et la reconnaissance des compétences nécessaires en éducation du patient. Elle concerne aussi bien le champs universitaire que la formation continue qui dans certaines structures reste l'unique mode de validation des compétences.



II. UNE DISCIPLINE ÉMERGENTE AUX PRATIQUES VARIÉES

La réforme hospitalière de 1991 traduit l'engagement du secteur hospitalier dans l'éducation thérapeutique, mais conduit à une grande diversité des pratiques qui révèle de nombreuses limites.

2.1. Une politique nationale timide conduisant à un engagement tardif et relatif des hospitaliers

2.1.1. Une impulsion du tissu associatif entérinée par les pouvoirs publics

A) Le rôle moteur des associations

A la fin des années 1960, la dialyse de patients insuffisants rénaux chroniques se « vulgarise » alors même que le nombre de postes de traitement est insuffisant. Une sélection des patients à traiter sur la base de l'âge ou la charge de famille devient alors obligatoire et certains continuent à décéder d'urémie. Une solution est proposée et mise en œuvre fin 1968 par une association sous la responsabilité d'un Professeur, médecin du CHU : traiter les patients non pas dans des centres mais à domicile. Une nouvelle association destinée à encourager les installations à domicile pour les patients nécessitant une prise en charge rénale est fondée en août 1971 sur les bases de la précédente.

B) Le cadre législatif et réglementaire

La loi hospitalière du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière, réaffirme le rôle de l'hôpital en matière de prévention et ajoute la notion d'éducation pour la santé : « les établissements de santé, publics ou privés, participent à des actions de santé publique et notamment à toutes les actions médico-sociales coordonnées et à des actions d'éducation pour la santé et de prévention » art L 711.2*2.

D'autres éléments juridiques participent à l'émergence d'un contexte législatif de plus en plus prégnant illustrant l'évolution favorable des politiques de santé en éducation :

- Le plan national d'éducation pour la santé du 28/02/2001
- La circulaire du 22/10/2001 relative à l'élaboration des schémas régionaux d'éducation de santé
- Le décret n°2002-194 du 11/02/2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier
- Référentiels ANAES

Face à cette volonté du législateur, le Comité Hospitalier d'Education pour la Santé et de Prévention (CHESP) a été créé en 1994 dans le CHU visité. Une unité fonctionnelle d'éducation pour la santé (UPE) est par ailleurs instituée dans le CH en 1995.

2.1.2. Une diversité d'intervenants doublée de financements sporadiques

A) Des acteurs pluriels...

Si l'éducation pour la santé s'intègre aujourd'hui dans une politique nationale (circulaire *du 22 Octobre 2001*) à travers les schémas régionaux d'éducation pour la santé, elle exclut souvent l'éducation thérapeutique qui reste essentiellement une activité de proximité, dépendante du dynamisme des acteurs locaux. Ils s'organisent au sein des Centres Hospitaliers en unités transversales, des réseaux Ville-Hôpital, et d'associations de professionnels et / ou de patients.

L'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé a introduit l'éducation thérapeutique dans son guide d'accréditation des établissements de santé, ce qui constitue un levier au développement de cette activité. Par ailleurs, la transformation du Comité français d'éducation pour la santé (association loi 1901) en Institut national de prévention et d'éducation à la santé (structure étatique sous la tutelle directe de la Direction Générale de la Santé), révèle une volonté politique de développement national de cette activité, bien que les déclinaisons régionales (Comité régional en éducation à la santé) et locales (Comité départemental d'éducation à la santé) restent associatives, fédérées pour la plupart en Fédération pour l'éducation à la santé. Ces différentes structures tendent à généraliser et à organiser une offre de formation universitaire en éducation thérapeutique, et publient des recommandations.

Le financement de l'éducation thérapeutique repose sur de nombreux acteurs (Collectivités locales, Caisses d'assurance maladie, Mutuelles, Institut national de prévention et d'éducation à la santé, Agence régionale d'hospitalisation, Directions régionale et départementale des affaires sanitaires et sociales, associations).

B) ... un mode singulier de financement

Au cours d'un entretien avec un Directeur de DRASS, il apparaît clairement que le financement d'un projet d'éducation est majoritairement intégré dans des projets sanitaires plus globaux. Les demandes de financement effectuées par les établissements ne concernent donc pas un projet en éducation stricto sensu.

Les fonds d'aide à l'amélioration de la qualité des soins de ville (FAQSV) interviennent lors de projets d'éducation pour la santé menés sur un bassin de population et supportés par un ensemble de professionnels, et donc inscrits dans une dynamique de réseau de soins.

Le manque de lisibilité lié à la diversité des modes de financement (PRS, PRAPS, FAQSV), le cloisonnement des secteurs d'activité ou encore l'enchevêtrement des compétences attribuées aux représentants officiels de la santé publique contribuent à rendre la pérennisation des projets éducatifs difficile.

L'allocation de moyens constitue pourtant un élément essentiel dans la reconnaissance de l'éducation du patient. A la lumière des rencontres effectuées, l'avenir des acteurs semble incertain.

L'exemple du CRES témoigne de cet état de fait. Si une ligne budgétaire de la Direction Générale de la Santé via la DRASS constitue bien 5% de son budget fonctionnel, la part principale de son financement est assurée par des budgets de programme, notamment dans le cadre des Programmes Nationaux ou Régionaux de Santé. Cette configuration budgétaire permet sans nul doute d'assurer une considération optimale des besoins de santé, exige un réel dynamisme des structures et une forte réactivité dans la conception et la mise en œuvre des projets.

Cependant, ces budgets de programme étant essentiellement destinés à la formation (80% pour le CRES), les pôles recherche/étude ou d'information à destination des usagers et des professionnels nécessiteraient probablement un engagement financier pérenne.

En ce qui concerne l'UPE, la problématique liée au financement est similaire. Les crédits de fonctionnements sont multiples et doivent être motivés d'une année à l'autre pour être reconduits. La question du financement de ce type de structure reste entière dans le contexte de réforme hospitalière et la mise en œuvre progressive de la tarification à l'activité. Faut-il élaborer une nomenclature spécifique aux actes éducatifs pour l'assurance maladie ou s'agit-il de considérer ces actes comme relevant des missions générales des établissements de santé ?

La *loi du 9 Août 2004* relative à la politique de santé publique, prévoit, afin de pérenniser et coordonner ce financement, la constitution d'un Groupement d'Intérêt Public

susceptible de rassembler ces différents intervenants de façon à institutionnaliser l'éducation thérapeutique.

2.2. Des pratiques hétérogènes...

La description et l'analyse des programmes d'éducation des patients à l'aide d'un support méthodologique proposé par Cécile FOURNIER, interne de santé publique à la DGS¹⁵, nous permet d'effectuer une présentation des établissements choisis par rapport à 2 dimensions :

- L'analyse du cadre institutionnel
- La dimension théorique et organisationnelle

Il est à noter que dans ses missions, le CRES procède aujourd'hui, dans le cadre du SREPS volet éducation, à une évaluation régionale des établissements de santé sur ces mêmes dimensions.

2.2.1. La diversité des structures et des approches institutionnelles.

L'exemple du centre hospitalier universitaire...

Le CHESP est une instance consultative chargée de la coordination et du développement des missions inscrites dans la loi hospitalière de 1991 dont la Présidence est assurée par le Directeur Général du CHU et dont les liens avec le CRES sont établis par la signature d'une convention.

Sa composition pluridisciplinaire lui permet d'assurer plusieurs missions :

- Recensement des actions de prévention et d'éducation
- Mise en place de formations à l'éducation du patient
- Organisation de rencontres locales, régionales et nationales
- Constitution d'un groupe de correspondants en éducation du patient
- Création d'une unité fonctionnelle de coordination des actions de prévention et d'éducation pour la santé

Ces actions s'inscrivent dans le projet médical et le projet d'établissement afin d'assurer une réelle promotion, la reconnaissance de la discipline et témoigne donc d'une volonté institutionnelle forte.

D'un point de vue stratégique, l'approche transversale adoptée par l'établissement affirme l'engagement de tous les acteurs hospitaliers dans cette démarche en accord avec le caractère pluri-professionnel de l'éducation thérapeutique.

¹⁵ Cf. annexe n° 5

...Au sein de La structure associative :

Association de type Loi 1901, l'association en question propose aujourd'hui à tous les acteurs de l'insuffisance rénale chronique l'information, l'orientation et l'instruction des patients. Son objectif reste le traitement des patients au plus près de leur domicile, en unité d'auto dialyse, en unité de dialyse médicalisée ou à domicile.

Cette structure régionale totalise près de 18 unités d'auto dialyse dont 3 secteurs d'entraînement permettant l'éducation des patients optant pour le traitement à domicile ou en unité d'auto dialyse.

Le choix d'une structure orientée dès sa conception vers l'éducation du patient suffit à lui seul pour établir un engagement institutionnel fort, mais permet surtout de développer une approche comparative avec des établissements intégrant partiellement dans leurs missions l'éducation.

Le statut associatif se révèle également être un atout considérable en matière de réactivité et d'ouverture avec les acteurs du système sanitaire (conventions efficaces avec les secteurs public et privé).

... le centre de rééducation :

Cette structure associative est une clinique de rééducation participant au service public hospitalier (PSPH) spécialisée dans la prise en charge des para et tétraplégiques. Avec une capacité de 55 lits de rééducation, les prises en charges éducatives des patients ne sont pas formalisées et s'orientent principalement autour de :

- La prise en charge urinaire
- L'intégrité cutanée

Le centre ayant connu une histoire tumultueuse, aucun projet d'établissement, projet médical ou de soins n'est à ce jour élaboré.

Dans ce contexte perturbé, comment s'organisent les pratiques en éducation thérapeutique et de ce fait de la considération même du patient en tant que sujet ?

...Enfin le centre hospitalier :

L'identification d'un lieu dédié aux activités d'éducation (UPE) témoigne bien sûr d'un engagement institutionnel concrétisé dans le projet d'établissement, le projet médical.

Comment s'organise la nécessaire transversalité en matière d'éducation dans un établissement où une approche fonctionnelle a été privilégiée ?

2.2.2. Dimension théorique et organisationnelle

...L'exemple du CHU :

L'existence du CHESP et d'une unité fonctionnelle permet la coordination de nombreux projets uniquement en lien avec la spécificité médicale des services.

Ces projets émanent avant tout des personnels para-médicaux dont la compétence est établie par une formation-action en éducation du patient. Ayant constaté une situation de soins négative, ils s'adressent nécessairement aux correspondants pour la mise en œuvre du projet. L'intégration de ce projet au sein du service et de la direction des soins ne s'effectue qu'a posteriori.

On a donc un processus ascendant dans la conception et la réalisation associé à une organisation classique pour tout ce qui relève de la coordination et la validation du projet (processus descendant).

Les actions mises en œuvre sont de nature médico-technique, éducative et psychosociale. Le mode de recrutement des patients se fait par l'intermédiaire du service ayant soutenu le projet et utilisant les outils éducatifs validés par la direction des soins (comme le diagnostic éducatif par exemple). Ce type d'organisation permet également la création, en lien avec le projet, d'ateliers éducatifs dont les moyens et modalités de fonctionnement sont attribués par le service.

L'évaluation du dispositif représente une difficulté majeure. Une évaluation des pratiques est proposée en interne de façon tout à fait sommaire. Un bilan annuel d'activité est destiné à évaluer la pertinence du dispositif d'éducation sans véritablement savoir comment le valoriser (plutôt un exercice formel).

...Au sein de la structure associative spécialisée dans l'insuffisance rénale chronique :

Dans chaque unité, un médecin référent est responsable de l'ensemble des modes de prise en charge proposés dont l'éducation à l'auto dialyse et l'hémodialyse à domicile. Le système de référent est également institué pour le personnel paramédical au sein de chaque unité (hygiène, logistique, planning...) sous la responsabilité des cadres. Tous les professionnels sont donc fortement impliqués dans la gestion de la structure et participent activement à la démarche éducative. La formation initiale des patients est assurée selon un mode individuel tenant compte des progrès réalisés par chaque patient en cours d'éducation. Une infirmière référente est désignée pour assurer la personnalisation du programme, non formalisé mais énoncé selon des grands axes d'apprentissage.

La mise en place d'une formation continue est également nécessaire du fait de la répétition routinière des gestes techniques pouvant conduire à une certaine dégradation de la qualité des dialyses, le renouvellement de l'appareil de dialyse ou des innovations techniques .

L'orientation des patients dans ce type de prise en charge est assurée par les néphrologues des services des hôpitaux ou cliniques privées du secteur géographique considéré grâce à l'institution de conventions de complémentarité avec ces établissements. Cette unité d'orientation est le lieu privilégié où le diagnostic éducatif est établi par une équipe pluridisciplinaire.

En moyenne un programme éducatif en hémodialyse parvient à son terme en 3 mois. Une évaluation des compétences au niveau du patient et des professionnels est régulièrement opérée.

...Le centre de rééducation :

L'éducation du patient s'inscrit dans une approche globale du soin, la vie courante des services. Des actions éducatives, médico-techniques ou d'accompagnement psychosocial sont mises en œuvre sans réelle concertation, sans coordination malgré la grande diversité des professionnels intervenant directement dans la prise en charge (IDE, ergothérapeute, kinésithérapeute, psychomotricien...).

Seule une évaluation sommaire des compétences du patient en matière de prise en charge urinaire est proposée. La dimension pluridisciplinaire est absente.

...Enfin l'exemple du centre hospitalier :

L'UPE a aujourd'hui transféré une partie de ses activités aux unités fonctionnelles d'un Pôle d'activité de prévention et d'éducation (PAPE), et reste davantage concentré sur le réseau ville-hôpital. Le PAPE est un service ressource qui apporte des conseils méthodologiques aux autres services. L'objectif à terme est d'intégrer l'éducation du patient dans la démarche de soins traduit dans le projet de soins.

2.3. ...révélant certaines limites

Les difficultés rencontrées pour la mise en œuvre et le développement de l'éducation pour le patient sont de plusieurs natures

2.3.1. Les limites institutionnelles à une démarche d'éducation du patient

L'intégration des missions de santé publique dans un établissement hospitalier bouleverse les logiques institutionnelles. La dimension curative reste valorisée au dépend de la reconnaissance des activités d'éducation. Sur le plan culturel, il s'agit d'intégrer davantage des logiques préventives dans les établissements publics de santé. Outre la reconnaissance des compétences, l'évaluation des pratiques et la valorisation des résultats constituent les éléments essentiels de cette intégration.

Le succès d'une démarche éducative repose sur l'engagement de tous les professionnels de la structure. Si les projets émanent principalement des soignants, la direction doit s'impliquer dans cette démarche. L'absence de projet (établissement, médical ou de soins) conduit à des pratiques en matière d'éducation thérapeutique sans coordination, ni concertation.

Une structure hospitalière de type CH ou HL est davantage ouverte sur l'extérieur qu'un établissement de grande capacité qui souffre du cloisonnement des services illustré dans les modes de recrutement des patients soumis à la volonté des services. Ces modes d'organisation posent la problématique d'égalité d'accès aux soins pour l'utilisateur.

2.3.2. Les limites organisationnelles

La mise en œuvre de projets éducatifs, dans une approche transversale ou fonctionnelle, reste inhérente à des volontés personnelles, individuelles. Afin d'assurer la pérennité d'un tel projet, il est important que l'institution assure l'allocation de moyens nécessaires à son développement. L'attribution de nouvelles missions telle que la fonction de correspondant à des cadres de santé ne doit pas s'établir au détriment d'autres fonctions nécessaires à la vie institutionnelle. Ces nouvelles compétences doivent être valorisées, reconnues dans la perspective du développement de ce type d'activité. Quelles perspectives de carrière dans un établissement pour un praticien hospitalier ayant fait le choix de s'investir davantage dans une approche préventive du soin ?



III. AU-DELA DES OBSTACLES, DES PERSPECTIVES

Au vu des différentes expériences qui nous ont été données d'observer, des limites qu'elles ont fait apparaître, il semble que les démarches en éducation thérapeutique puissent être développées. On peut alors s'interroger sur les moyens dont dispose un directeur pour les impulser au sein d'un établissement.

3.1. Une série de freins à dépasser

Depuis les années 1990, les initiatives en matière d'éducation thérapeutique, se développent et notamment à l'hôpital. Elles s'appuient cependant sur quelques volontés individuelles qui se heurtent la plupart du temps à un manque de motivation et de mobilisation de la part des professionnels et du public qui les entourent. Il s'ensuit une fragilité certaine de ces dynamiques dans la durée alors même que leur pérennité est le gage essentiel de leur réussite. Cette situation est liée pour partie à l'irréductible réticence au changement caractéristique de toute organisation humaine, la crispation culturelle de chacun sur son rôle traditionnel ne favorisant pas l'épanouissement de pratiques

nouvelles. Elle se manifeste par toute une série de freins et limites, d'abord chez les professionnels de santé :

- Les médecins invoquent généralement un manque de temps, de formation, des résistances et réticences des patients.
- Sans doute existe-t-il, par ailleurs, une forme de sentiment d'appropriation du médecin à l'égard des malades, induit par l'orientation largement curative du système de santé français.
- Le passage de la médecine aiguë à une médecine de suivi s'avère délicat¹⁶.

Les freins au développement de l'éducation thérapeutique ne sont pas le seul fait des professionnels ; ensuite chez les malades :

- Une réticence particulière existe vis-à-vis des thérapies collectives.
- Le manque général de motivation et d'investissement personnel sur le moyen et long terme (souvent lié à un défaut d'acceptation de la maladie, ou à une mauvaise évaluation de sa gravité) est révélateur d'une sensibilisation encore trop faible à l'éducation thérapeutique.
- L'absence d'implication des familles constitue enfin un frein non négligeable¹⁷.

3.2. Une démarche qualité à développer

L'affirmation de l'éducation thérapeutique dans le paysage sanitaire doit s'accompagner « d'une recherche des meilleures méthodes, les plus efficaces et efficaces, et d'une clarification des acquis des expériences et recherches pilotes réalisées jusqu'ici »¹⁸. Le caractère expérimental et sporadique des premières expériences en éducation thérapeutique a rendu cette nouvelle conception du soin peu lisible même si la diversité des pratiques participe à la richesse de la discipline. Cette diversité devra être exploitée lors de la formalisation des processus éducatifs. La reconnaissance de l'éducation thérapeutique passe par la définition de critères de qualité et l'établissement de procédures d'évaluation.

¹⁶ « Passer du rôle où le médecin dirige le traitement, intervient et le contrôle directement à celui d'intervenant indirect en déléguant au malade la prise en charge de sa maladie constitue un changement dont on ne mesure pas assez la difficulté pour le médecin. (...) L'intervention directe correspond mieux à la logique et à l'identité du soignant que la fonction d'accompagnement dans le suivi et le contrôle indirect de la maladie » A. LACROIX, J-P. ASSAL, in *L'Education thérapeutique des patients*, « Nouvelles approches de la maladie chronique », Editions Vigot, 1998, Paris, p.70.

¹⁷ Dans une situation aiguë, la famille est à *informer* de l'état du patient ; en revanche dans une affection chronique, il est nécessaire de *former* la famille ou l'entourage proche afin qu'ils collaborent à la gestion du traitement.

¹⁸ Pr DECCACHE, responsable de l'éducation pour la santé à la faculté de médecine de l'université belge de Louvain

3.2.1. La démarche qualité en éducation thérapeutique

Consécutivement à sa définition de l'éducation thérapeutique, l'OMS a inscrit dans ses recommandations les premiers jalons d'une démarche qualité en éducation du patient. Comme toute démarche qualité, celle-ci s'applique à un processus ; en l'occurrence, le « processus d'adaptation du patient à la maladie [...] et les besoins objectifs et subjectifs, exprimés ou non, des patients. » Jusqu'ici l'OMS n'a fixé qu'un cadre de principes fondamentaux qui serviront de base à l'émergence d'une véritable démarche qualité.

Les travaux de la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie, sous la direction de Jean-François D'IVERNOIS et Rémi GAGNAYRE, achevés en janvier 2002 ont abouti à un schéma général de la qualité en éducation thérapeutique. Le cahier des charges établi « met en évidence les inter-relations entre plusieurs composantes : les compétences à acquérir par le patient, les critères de qualité du programme thérapeutique, les acteurs/prestataires, les supports et les outils, et enfin les compétences des éducateurs soignants »¹⁹. Le groupe de travail propose de véritables critères pour chaque composante du schéma et dresse ainsi un embryon de cahier des charges et une véritable démarche chronologique. Deux grilles ont été élaborées : celle qui concerne les acteurs du programme se veut extrêmement précise et se décline étape par étape, de l'entretien avec le patient jusqu'à la participation des patients à la mise en œuvre de l'évaluation en passant par tout le travail méthodologique de l'équipe médico-pédagogique²⁰. La seconde établit une liste de supports pour rendre compte des engagements de chaque acteur et du déroulement du processus éducatif, parmi lesquels le dossier d'éducation du patient qui regroupe tous les éléments de l'éducation lié au sujet éduqué, ou encore les supports méthodologiques choisis par l'équipe éducative.

La démarche qualité ne peut se soustraire à la mesure spécifique des compétences initiales des éducateurs et des acquis des patients, ni à l'évaluation globale du processus d'éducation. Les grilles proposées trouvent alors leurs limites dans la définition des critères d'évaluation des programmes d'éducation des patients.

3.2.2. Vers l'élaboration d'un outil d'évaluation

L'évaluation est théoriquement l'ultime étape avant la reconnaissance professionnelle et financière de l'éducation comme partie intégrante des soins²¹. Compte tenu de la diversité

¹⁹ Dans la même pensée que l'OMS, ce schéma a pour axe central le patient et il s'inspire largement des recommandations et des références professionnelles pour l'éducation thérapeutiques des adultes et adolescents asthmatiques, publiées par l'ANAES en juin 2001.

²⁰ Voir annexe n° 5

²¹ « Quelles pratiques et compétences en éducation du patient ? » A. **DECCACHE** in La santé de l'Homme n°341 mai-juin 1999.

des expériences menées la principale difficulté rencontrée est « l'absence de critères communs de description et d'évaluation »²². Cependant, deux axes semblent incontournables : l'évaluation des processus mis en place par les soignants²³ et l'efficacité de l'éducation du patient. L'analyse de la cohérence des programmes et les choix théoriques et pratiques des éducateurs peuvent se décliner selon certains modèles théoriques tels que celui proposé par C.FOURNIER. En effet, en l'absence d'une évaluation de la pertinence de cette démarche de soins sur ses principaux acteurs, toute mesure semble vaine.

En conclusion, la démarche qualité et l'évaluation des premières expériences d'éducation thérapeutique sont en phase de maturation. La reconnaissance et la généralisation de cette pratique professionnelle semblent devoir passer par l'appropriation d'outils tant au sein du processus éducatif lui-même que pour son évaluation. Malheureusement, la politique nationale en matière d'éducation thérapeutique reste trop timide, retardant son intégration dans les pratiques et les structures courantes de soins.

3.3. Une dynamique à intégrer

Au vu des résultats obtenus et face aux freins et limites que l'on vient d'évoquer, il s'avère que l'éducation thérapeutique gagne à être structurée. Il semble intéressant de s'interroger sur le positionnement que peut adopter un Directeur d'établissement dans le domaine de l'éducation thérapeutique. Dans cette perspective, nous avons opté pour l'élaboration d'un programme d'action détaillé susceptible d'initier, de mettre en œuvre et de pérenniser une véritable politique d'éducation thérapeutique au sein d'un établissement. Si le Directeur de l'établissement peut se charger de concevoir et déployer un plan d'action stratégique, il convient avant toute chose de recenser et valoriser les actions déjà existantes en éducation thérapeutique – qui ne sont pas toujours identifiées comme telles.

➤ Phase d'identification des besoins et des ressources :

- Il s'agit de procéder à un audit interne d'une part sur les besoins à satisfaire (recensement épidémiologique des pathologies chroniques, demandes formulées par les usagers, hospitalisations pour motif de non observance thérapeutique), d'autre part sur les ressources (bilan des actions existantes, identification des « personnes-ressource », attentes des équipes).

²² C. FOURNIER « Décrire et analyser les programmes d'éducation des patients » in La santé de l'Homme n°341 mai-juin 1999.

²³ « Qualitative evaluation of course intended for patients sufferic from chronic diseases : new observation method for the continuous training of the health care team » Jacquement S. Et alii in Patient education and counseling 1998.

- On peut tenter d'identifier des services volontaires et envisager de mettre en place des démarches d'éducation thérapeutique dans certains services et non à l'échelle de l'établissement entier, afin de prendre en compte les desiderata des équipes médicales et soignantes
- **Phase de conception du programme d'éducation thérapeutique :**
- Constitution d'un comité de pilotage présidé par le chef d'établissement et composé notamment du DRH, du DS, du Président de la CME, qui aura pour objet de réguler l'activité des différents groupes de travail.
 - Recherche de financements (ARH-réseaux, Etat, Collectivités territoriales, FAQS)
 - Faire un inventaire des ressources pédagogiques dont dispose l'établissement en éducation thérapeutique.
 - Communication interne aux fins d'information et de sensibilisation (intranet, article dans journal interne etc.).
 - Recherche de partenaires ; constitution ou intégration dans un réseau ville-hôpital.
 - Dégager des temps médicaux et paramédicaux affectés à l'éducation thérapeutique.
 - Elaboration d'un plan de formation.
- **Phase de réalisation :**
- Choix de services spécifiques estimés prioritaires par rapport au futur public-cible.
 - Déploiement des formations.
 - Mise en place de la forme organisationnelle choisie par le comité de pilotage suite aux réflexions et études des groupes constitués (correspondants, UF transversale, UPE, Pool, plate-forme multiservices...).
 - Soutien continu de l'information et de la sensibilisation des services pour une meilleure orientation des patients.
- **Phase d'évaluation :**
- Evaluation quantitative par des tableaux de bord (nombre de patients, pathologies suivies, fréquence des rencontres, fréquence des hospitalisations, etc.).
 - Evaluation qualitative des pratiques par les professionnels et les usagers (entretiens et questionnaires à destination des personnels et des patients, instauration d'un livret de suivi, bilans de compétences).
 - Développement d'un partenariat avec notamment l'Observatoire Régional de Santé pour une exploitation plus fine des données statistiques.

Ces différentes phases s'inscrivent naturellement dans une démarche itérative.

Conclusion

Selon Brigitte SANDRIN-BERTHON, « les malades ne veulent pas que l'on fasse pour eux mais avec eux » : voilà en quoi l'éducation thérapeutique implique un changement culturel. La clé de la réussite se traduit alors par la définition et la convergence des concepts, de sorte à développer une base commune utilisable par tous les acteurs.

Le développement de l'éducation thérapeutique est intrinsèquement lié à une volonté politique. Une des premières étapes vient de voir le jour à travers la reconnaissance de l'éducation en santé dans la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. Cependant, pour soutenir ces différentes actions, un financement pérenne s'impose. En outre, cette nouvelle approche globale du soin, encore embryonnaire en France devra s'élargir à d'autres domaines d'investigation que l'asthme et le diabète : toxicomanie, alcoologie. Ainsi, les acteurs du champ social et médico-social constitueront des collaborateurs privilégiés. La valorisation d'un tel investissement s'appuie aujourd'hui sur un engagement des chefs d'établissements des champs sanitaires et sociaux, susceptibles de développer un travail en réseau public / privé. Par ailleurs, l'éducation thérapeutique devra reposer sur un partenariat entre les professionnels libéraux, les institutions et les associations au service du patient.

Bibliographie

- **Ouvrages**

- LACROIX A., ASSAL J.P., *L'Education thérapeutique des patients*, « Nouvelles approches de la maladie chronique », Editions Vigot, Paris, 1998.
- LAMOUREUX A., MAGNAN A., VERVLOET D., *Compliance, observance ou adhésion thérapeutique : de quoi parlons-nous ?*
- SANDRIN-BERTHON B., *L'éducation pour la santé des patients : une triple révolution*

- **Articles de périodiques**

- DECCACHE A., Quelles pratiques et compétences en éducation du patient ? *La santé de l'Homme*, mai-juin 1999, n°341.
- DECCACHE A., L'éducation du patient en Europe : plus de vingt ans d'évolution constante. *Bulletin d'Education du Patient*, 2000, vol.19, n°1, pp. 2-7.
- FOURNIER C. Décrire et analyser les programmes d'éducation des patients. *La santé de l'Homme*, mai-juin 1999, n°341.
- GAGNAYRE R., D'IVERNOIS J.F., Raisons et difficultés pédagogiques pour une reconnaissance de l'acte éducatif en tant qu'acte thérapeutique. *La Santé de l'homme*, mai-juin 1999, n°341, p.11.
- JACQUEMET S., LACROIX A., Evaluation qualitative de cours destinés à des patients atteints d'affections chroniques : Nouvel outil d'observation pour la formation continue de l'équipe soignante. *Bulletin d'Education du Patient*, Septembre 1998, vol. 17, n°3, pp. 74-81.
- ULDRY C. Intérêt d'une formation des patients à la gestion de leur asthme. *Bulletin d'Education du Patient*, Septembre 1998, vol.17, n°3, pp. 69-73.
- SCHOONBROODT C., GELINAS A., La relation éducative et l'intervention d'empowerment. Réflexion critique pour une transformation des pratiques. *Bulletin d'Education du Patient*, Septembre 1998, vol. 17, n°3, pp. 90-96.
- SZASZT R.S., HOLLENDER M., A contribution to the philosophy of medicine : The basic models of the doctor-patient relationship. *Archive of internal Medicine*, n°97, pp. 585-592, 1956

- **Textes législatifs et réglementaires**

- Loi N°2004- 806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique
- Circulaire DGS/SD6 N°2001-504 du 22 octobre 2001 relative à l'élaboration des schémas régionaux d'éducation pour la santé

- **Sites Internet**

- www.sante.gouv.fr
- www.cpam.fr
- www.inpes.fr

Liste des annexes

- ✓ **Annexe 1 : Calendrier prévisionnel**

- ✓ **Annexe 2 : Hypothèses**

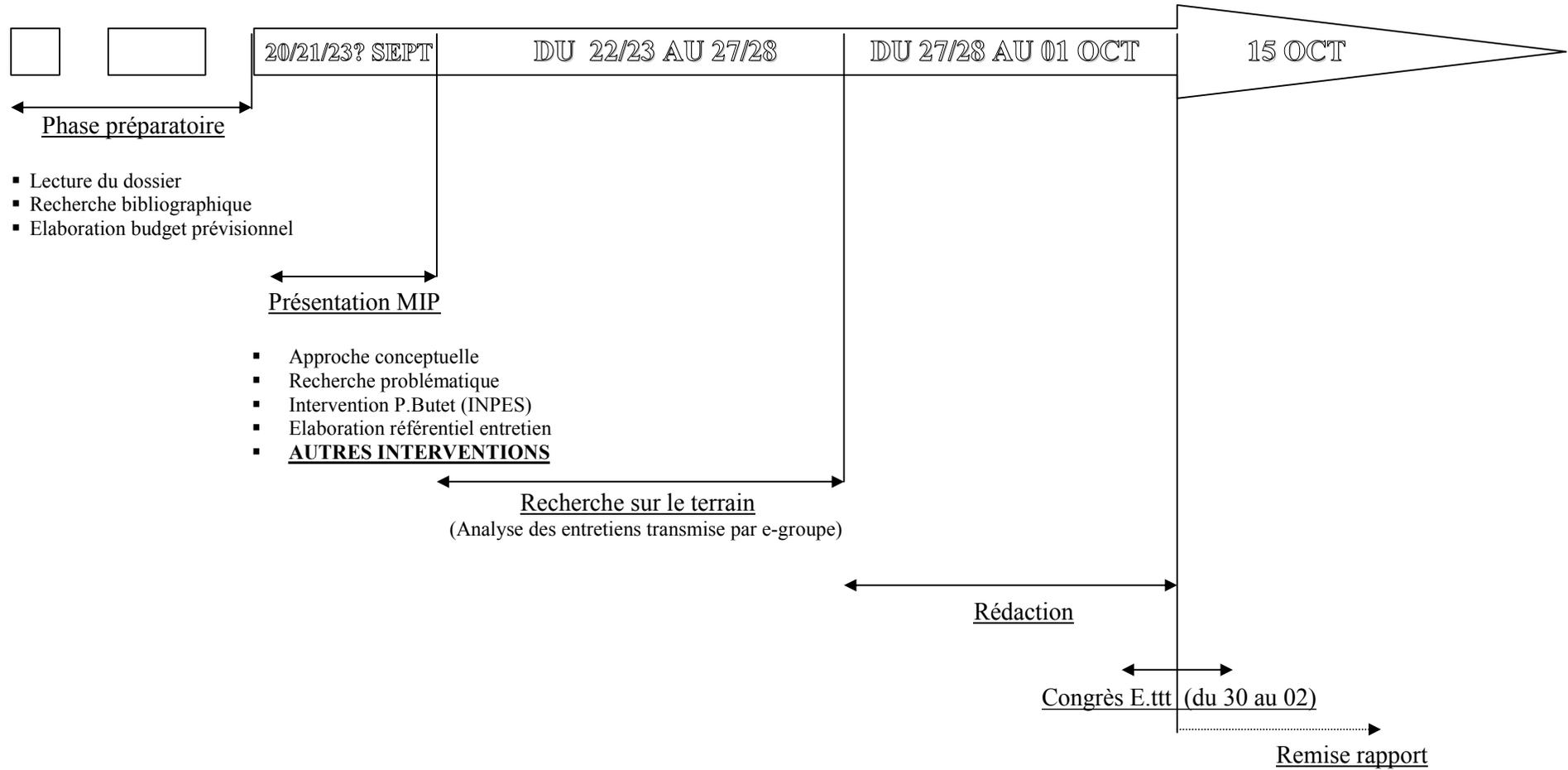
- ✓ **Annexe 3 : Grille d'aide à l'entretien**

- ✓ **Annexe 4 : Plaquette et programmes du séminaire du 30 septembre au 3 octobre 2004 sur le thème :
*« Développer les offres régionales de formation en éducation du patient »***

- ✓ **Annexe 5 : Evaluation d'un projet éducatif selon Céline FOURNIER**

ANNEXE 1

CALENDRIER MIP



HYPOTHESES

Hypothèse 1 : L'éducation thérapeutique est un concept émergent, aux contours incertains.

- différence entre éducation pour la santé et éducation thérapeutique
- conception de la santé / déterminants de santé
- conception du soin : prévention / curatif

Hypothèse 2 : L'éducation thérapeutique nécessite une formalisation des pratiques.
PRATIQUES

- fiches de poste
- protocoles
- pédagogie
- PE, PM,
- Postes affectés
- Lieux dédiés à l'éducation thérapeutique

Hypothèse 3 : L'adaptation du soin à la personne est la clé de la réussite de la démarche en éducation thérapeutique. **COMPETENCES**

- diagnostic initial éducatif du patient
- objectifs individualisés
- programme éducatif
- évaluation entre l'état initial et l'état à la sortie.

Hypothèse 4 : L'éducation thérapeutique bouscule la relation entre soignant et soigné.
COMPETENCES

En quoi l'éducation thérapeutique bouscule cette relation du point de vue du soignant et du point de vue du soigné ?

- limites de l'éducation thérapeutique

Hypothèse 5 : L'essor de l'éducation thérapeutique est freiné par le manque de coopération entre les différents acteurs concernés. **PRATIQUES**

- circuit du patient en éducation thérapeutique
- différents interlocuteurs : nature (tissu associatif)
- contradiction des informations
- cohérence dans la démarche éducative
- existence de supports à la coordination : conventions, fiches de liaison...

Hypothèse 6 : La validation des compétences confère une légitimité aux pratiques d'éducation thérapeutique. **COMPETENCES**

- les DU
- respect des critères OMS
- formation

Hypothèse 7 : l'éducation thérapeutique est un enjeu de santé publique qui passe par une évaluation des pratiques et des compétences. **PRATIQUES / COMPETENCES**

- les financements (qui reposent sur des données économiques, épidémiologiques)
- évaluation : sous quelles formes ? Conséquences en fonction des évaluations, commissions d'agrément pour les formations.

GRILLE D'AIDE A L'ENTRETIEN

Les représentations

1. Quelle définition donnez-vous de l'éducation thérapeutique ?
2. Quelle différence faites-vous avec l'éducation à la santé ?
3. Quelle conception de la santé et du soin implique-t-elle (déterminants de santé et 5 dimensions du soins) ?

Approche institutionnelle

4. L'éducation thérapeutique doit-elle être formalisée, et si oui, sous quelles formes ? qu'en est il dans votre établissement ? pourquoi ?
5. Quels outils s'avèrent pertinents selon vous (fiches de poste, protocoles, PE, PM...) ?
6. Existe-t-il un lieu dédié et des postes affectés à l'éducation thérapeutique (organigramme, projet de service...) ?
7. quel financement (comment et qui, durée) ?
8. Comment s'organise la pluridisciplinarité (partenariat institutionnel, relations formalisées) ?

Les pratiques éducatives

9. Quelles sont les modalités d'admission dans une démarche éducative (du diagnostic à l'autonomie :qui décide qu'un patient va s'inscrire dans une démarche éducative, place de chaque acteur) ? Quels acteurs internes et externes interviennent dans la démarche éducative (rôle) ?
10. Comment s'organise la coordination entre les différents acteurs (supports, limites et obstacles à la mise en œuvre, éléments facilitateurs...) ?
11. Sur quels éléments repose une prise en charge individualisée en éducation thérapeutique (quels sont les critères de choix) ?
12. Quelles conditions préalables sont requises pour qu'un patient puisse s'inscrire dans une démarche éducative ?
13. quelles sont les compétences à acquérir par le patient, comment sont elles évaluées (quels indicateurs) ?

Les pratiques à travers la relation soignant-soigné

14. comment la relation St/Sé évolue-t-elle dans le cadre de l'E.T (par rapport à une relation traditionnelle) ?
15. comment ce changement est-il vécu par le patient (résistances au changement) ?
16. comment ce changement est-il vécu par le soignant ?

Les compétences

17. quelles compétences sont nécessaires pour développer des actions d'E.T ?
18. quelles formations sont à envisager, selon quelles modalités, contenu ?
19. est ce que la formation en E.T confère une légitimité dans les pratiques ? pourquoi ?

L'évaluation en éducation thérapeutique

20. comment sont évalués les programmes d'action en E.T (indicateurs :éco/épidémio, modalités :continue/ponctuelle,forme :rapport) ?
21. comment sont exploités, valorisés les résultats de l'évaluation ?quels en sont les enjeux ?

Développer

les offres régionales de
formation en éducation
du patient

Séminaire

La Grande Motte du 30 septembre au 3 octobre 2004

Dossier du participant



Conception, organisation et animation du séminaire assurées par :

⇒ *Les Comités régionaux d'éducation pour la santé*

- *Languedoc-Roussillon*
- *Midi-Pyrénées*
- *Provence-Alpes-Côte d'Azur*
- *Rhône-Alpes*

⇒ *La Cram Nord-Picardie - Cerfep*

Développer les offres régionales de formation en éducation du patient

La Grande Motte, séminaire du 30 septembre au 3 octobre 2004

PROGRAMME

Jeudi 30 septembre		
12 h		Accueil, installation
13 h		Déjeuner
14 h 30	P*	Discours d'ouverture - Pr. Michel Voisin, Président de la Commission pédagogique, représentant du Doyen, Faculté de médecine de Montpellier - M. Philippe Lamoureux, Directeur général de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
15 h	P	Introduction des travaux - Dr Claude Terral, Montpellier Présentation brève des 7 Diplômes universitaires - Dr Jean-Daniel Lalau, Amiens - Mme Claudie Haxaire, Brest - M. Christian Sepieter, Lille - Dr Catherine Corbeau, Montpellier - Dr François Bourdillon, Paris - Mme Maryvette Balcou-Debussche, La Réunion - Dr Sylvie Lemozy-Cadroy, Toulouse
16 h	P	Analyse transversale des Diplômes universitaires en éducation du patient - Dr Jeanine Pommier, Ecole nationale de la santé publique
16 h 45	P	Présentation du travail en ateliers
17 h		Pause
17 h 30	A	"Expériences vécues" : un DU pour qui, pour quoi ? - <u>Aglaé</u> : Une variété de formations pour une variété de publics - <u>Euphrosine</u> : Objectifs des DU, compétences à acquérir par les personnes en formation - <u>Thalie</u> : Finalité des DU
19 h		Fin de la journée de travail
19 h 30		Apéritif de bienvenue et dîner
21 h		Soirée libre

* P : séance plénière, A : travail en ateliers

Développer les offres régionales de formation en éducation du patient

La Grande Motte, séminaire du 30 septembre au 3 octobre 2004

PROGRAMME

Vendredi 1^{er} octobre		
8 h	P	"Regards croisés" - Une représentante des patients, Mme Marie-Dominique Le Borgne, Tours - Une didacticienne, Mme Maryvette Balcou-Debussche, La Réunion - Discussion : un médecin de santé publique, Dr François Bourdillon, Paris
10 h		Pause
10 h 30	A	"Expériences vécues" : un DU avec qui ? - <u>Thalie</u> : Les partenaires associés à la mise en place d'un DU - <u>Aglaré</u> : Des formateurs de disciplines et d'horizons variés - <u>Euphrosine</u> : Vers une harmonisation des DU
12 h		Fin de la matinée de travail
12 h 15		Déjeuner
13 h 30	A	"Expériences vécues" : un DU comment ? - <u>Euphrosine</u> : Equilibre entre théorie et pratique - <u>Thalie</u> : Modalités d'évaluation, place et rôle du mémoire - <u>Aglaré</u> : Démarche, méthodes et outils pédagogiques
15 h		Pause
15 h 30	P	"Regards croisés" - Deux philosophes, M. Dominique Boury et Dr Daniel Dreuil, Lille - Un médecin clinicien, Pr. Hélène Hanaire-Broutin, Toulouse - Discussion : une psychologue, Mme Danièle Forestier, Lille
17 h 30		Fin de la journée de travail
18 h		Soirée à Montpellier : visite du centre ville et pique-nique

Développer les offres régionales de formation en éducation du patient

La Grande Motte, séminaire du 30 septembre au 3 octobre 2004

PROGRAMME

Samedi 2 octobre		
8 h 30	P	"Regards croisés" <ul style="list-style-type: none">- Une ethnologue, Mme Claudie Haxaire, Brest- Une éducatrice pour la santé, Dr Brigitte Sandrin Berthon, Montpellier- Discussion : une représentante de l'Assurance-maladie, Mme Martine Ruello, Aquitaine
10 h 30		Pause
11 h	A	"Expériences vécues" : un DU et après ? <ul style="list-style-type: none">- <u>Thalie</u> : La mise en pratique de ce que l'on a appris, les aides possibles, les formations complémentaires- <u>Euphrosine</u> : La reconnaissance institutionnelle et professionnelle des personnes formées- <u>Aglé</u> : Les échanges entre les acteurs des différents DU et la communication autour des DU
12 h 30		Fin de la matinée de travail
13 h		Déjeuner
14 h 30	P	"Expériences vécues" : restitution des échanges <ul style="list-style-type: none">- Un DU pour qui, pour quoi ? : Mme Zeina Mansour, Marseille- Un DU avec qui ? : M. Christian Sepieter, Lille- Un DU comment ? : Mme Laurence Birelichie, Toulouse- Un DU et après ? : M. Claude Bouchet, Lyon
16 h		Pause
16 h 30	P	"Regards croisés" <ul style="list-style-type: none">- Une infirmière, Mme Ivane Thomas, Lozère- Une psychosociologue, Dr Isabelle Vincent, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé- Discussion : une représentante des patients, Mme Colette Vitse, Montpellier
18 h 30		Fin de la journée de travail
19 h		Dîner
20 h 30		Soirée libre

Développer les offres régionales de formation en éducation du patient

La Grande Motte, séminaire du 30 septembre au 3 octobre 2004

PROGRAMME

Dimanche 3 octobre		
8 h 30	P	"Vue d'ensemble" - Pr. Jean-Pierre Deschamps, Président de la Fédération nationale d'éducation pour la santé
10 h 30		Pause
11 h	P	Discours de clôture - Pr. Jean-Louis San Marco, Président de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
12 h		Fin du séminaire

I. ANALYSE DU CADRE INSTITUTIONNEL**au niveau de l'hôpital**

- Y a-t-il une politique d'ouverture à la promotion de la santé, l'éducation pour la santé et l'éducation du patient ?
- Quelles sont la représentation et la position des instances administratives de l'hôpital vis-à-vis du centre ou du programme d'éducation du patient ?
- Existe-t-il une coordination transversale de l'éducation du patient sur l'hôpital ? Si oui, par quels professionnels ?

au niveau du centre**ou du programme d'éducation**

- Quelle est l'origine de la création du centre ou du programme, et qui a œuvré pour ?
- Quel est le vécu de leur situation, de leur travail et de leurs conditions de travail par les acteurs qui interviennent ?
- Le centre ou le programme est-il ouvert vers l'extérieur (dans l'hôpital et en dehors de l'hôpital) ?
- Comment le centre ou le programme est-il perçu dans l'hôpital et en dehors ?

II. DIMENSION « IDÉOLOGIQUE » OU « PHILOSOPHIQUE »**1. Quel est le modèle de santé des soignants ?**

- Est-ce un modèle « biomédical » ou « global » (4)
- Voient-ils la santé comme l'absence de maladie ou en ont-ils une vision plus positive (5) ?

2. Quel est leur modèle éducatif ?

- Prônent-ils une logique d'enseignement ou d'apprentissage ?
- Quels types de savoirs sont pris en compte : théoriques (savoir)/(savoir-faire, savoir être, savoir devenir) ?
- Quels acteurs sont impliqués dans la relation

éducative : soignants et patients/soignants, patients et famille ?

- Le contenu éducatif est-il généraliste et fixe pour tous les patients, ou personnalisé ?

3. Quel modèle d'éducation du patient en résulte ?

- But principal de l'éducation du patient : autonomie/autodétermination/observance (6)
- Quelles sont les méthodes pédagogiques utilisées : prescriptives (enseignement) /didactiques (enseignement + travaux pratiques)/participatives (apprentissage)/travail communautaire (éducation + action sociale) ?

III. DIMENSION THÉORIQUE ET ORGANISATIONNELLE**1. Quels sont les grands axes organisationnels ?**

- Education intégrée/dissociée des soins ?
- Hospitalisation/ambulatoire ?
- Intégration dans la vie courante ?
- Durée des cycles éducatifs
- Éducation continue/éducation ponctuelle ?

2. Quelles actions met-on en place :

Des actions médico-techniques ? éducatives ? d'accompagnement psychosocial ?

3. Quel est le public-cible de l'éducation ?
Et quel est le mode de « recrutement » des

patients ?

4. Quels soignants interviennent ?

Quelles formations et compétences ont-ils ? Combien sont-ils ? Quel est l'investissement de chacun dans la structure ? Comment fonctionne l'équipe (interdisciplinarité) ?

5. Quels sont les thèmes (contenus d'éducation) et quels sont les axes d'apprentissage (7) ?**6. Description des locaux et des équipements** (locaux : implantation, taille, local spécifique ou non ; matériel pédagogique)**IV. DIMENSION MÉTHODOLOGIQUE****1. Quelles sont les stratégies éducatives ?****Outils et supports pédagogiques** (quels sont-ils ? Qui les a construits ?) :

- Supports d'informations et outils de communication dans la relation de soin
- Outils servant à établir puis soutenir la relation éducative à « long terme » (carnet de suivi, contrat...)

Méthodes :

- Collectives/individuelles/d'autoapprentissage (8) ?

- Domaine principal : savoirs/savoir-faire/savoir être ou savoir devenir

Modes pédagogiques :

présentation de l'information/interaction/découverte de l'information ?

2. Quel est le plan d'évaluation ?

- Quel type d'évaluation : formative/sommativité ? Quels critères ?
- Quels sont les objets et personnes sur lesquels porte cette évaluation ?
- Quelle pertinence de l'évaluation par rapport aux objectifs et au processus ?

V. LE POINT DE VUE DES PATIENTS

1. Pourquoi sont-ils venus suivre un programme d'éducation ? En ont-ils déjà suivi un ? En ont-ils fait la demande ? Qu'en attendent-ils ?

2. Qu'est-ce que cela leur apporte finalement ? Peuvent-ils aborder les sujets qui les intéres-

sent ? Leurs questions et attentes sont-elles prises en compte ? Trouvent-ils des réponses à leurs questions ou problèmes ?

3. Quelles réflexions suscitent chez eux l'organisation des activités et le type de méthodes employées ?