



EHESP

Directeur des Soins

Promotion : 2009

Date du Jury : Septembre 2009

**Quelle participation du Directeur des Soins
pour promouvoir une politique
d'éducation thérapeutique en santé
mentale ?**

Muriel DODERO

Remerciements

A Jean-Christophe, Florian, aux miens.

A ma chère maman Luce et à Henri qui ont permis à tous que cette formation se réalise dans l'harmonie.

Merci à Maria, Christine, Chantal, Marc, Loïc, à l'équipe de footing, et à toutes ces personnes rencontrées pendant la formation et pendant l'enquête dont j'ai tant appris.

Merci à Christiane, Frédérique et Stéphane pour leur présence à mes côtés et leurs conseils avisés.

*« Chacun est le fruit d'une éducation mais le plus grand éducateur,
c'est la personne elle-même ».*

Georges Canguilhem

Philosophe et épistémologue français

Sommaire

| | |
|--|-----------|
| Introduction | 1 |
| 1 DU CONCEPT D'EDUCATION THERAPEUTIQUE A L'ORGANISATION DE PRATIQUES REGLEMENTAIRES VARIEES | 5 |
| 1.1 L'éducation thérapeutique en réponse à une augmentation croissante des pathologies chroniques | 5 |
| 1.1.1 Définition de l'éducation thérapeutique | 5 |
| 1.1.2 Une nouvelle conception du soin qui implique la valorisation de compétences spécifiques..... | 6 |
| 1.1.3 Une formation à l'éducation thérapeutique | 7 |
| 1.2 Une politique nationale conduisant à un engagement tardif et relatif des hospitaliers..... | 8 |
| 1.2.1 Une mission hospitalière réitérée par de nombreux plans..... | 8 |
| 1.2.2 Une priorité de santé publique basée sur un fondement législatif | 9 |
| 1.2.3 Des pratiques hétérogènes et des résultats contrastés..... | 10 |
| 1.3 L'éducation thérapeutique en santé mentale..... | 11 |
| 1.3.1 Un détour par l'histoire de l'éducation en santé mentale | 11 |
| 1.3.2 Une série de freins à dépasser | 12 |
| 2 RECHERCHE ET ANALYSE..... | 15 |
| 2.1 Le choix des terrains et la population ciblée | 15 |
| 2.2 La méthode de recherche | 15 |
| 2.2.1 Deux outils : entretiens et lecture de documents | 15 |
| 2.2.2 La grille d'entretien..... | 16 |
| 2.2.3 Les limites de l'enquête | 17 |
| 2.3 Analyse des données de l'enquête | 17 |
| 2.3.1 Contenu des entretiens..... | 17 |
| 2.3.2 Analyse des résultats de l'enquête | 17 |
| 2.4 Une analyse singulière des hypothèses retenues..... | 23 |
| 2.4.1 Validation de la première hypothèse..... | 23 |

| | | |
|------------|--|-----------|
| 2.4.2 | Validation de la deuxième hypothèse..... | 24 |
| 2.4.3 | Validation de la troisième hypothèse..... | 24 |
| 3 | LA CONTRIBUTION DU DIRECTEUR DES SOINS A LA POLITIQUE DE DEVELOPPEMENT DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE EN SANTE MENTALE..... | 25 |
| 3.1 | Le positionnement du Directeur des Soins, une réflexion politique appuyée sur une réflexion managériale pour des projets transversaux | 25 |
| 3.1.1 | Une nécessaire inscription institutionnelle..... | 25 |
| 3.1.2 | Des orientations politiques partagées | 27 |
| 3.2 | L'acculturation et l'éducation thérapeutique en santé mentale..... | 28 |
| 3.2.1 | L'éducation thérapeutique, un nouveau paradigme entre projet et culture | 28 |
| 3.2.2 | L'encadrement, le vecteur essentiel d'acculturation des équipes | 29 |
| 3.2.3 | L'éducation thérapeutique, une nécessité de coopérations | 29 |
| 3.3 | Des décisions pragmatiques d'accompagnement de mise en œuvre de l'éducation thérapeutique..... | 31 |
| 3.3.1 | Une démarche qualité à développer..... | 31 |
| 3.3.2 | Une stratégie de formation continue..... | 32 |
| 3.3.3 | Une éthique à respecter et à partager..... | 33 |
| | Conclusion..... | 35 |
| | Bibliographie..... | 37 |
| | Liste des annexes..... | I |

Liste des sigles utilisés

| | |
|----------------|---|
| AFSSAPS | Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé |
| ARH | Agence Régionale de l'Hospitalisation |
| ARS | Agence Régionale de Santé |
| CA | Conseil d'Administration |
| CH | Centre Hospitalier |
| CHESP | Comité Hospitalier de Prévention et d'Education pour la Santé |
| CME | Commission Médicale d'Etablissement |
| CHU | Centre Hospitalier Universitaire |
| CHRU | Centre Hospitalier Régional Universitaire |
| CPOM | Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens |
| CRES | Comité Régional d'Education pour la Santé |
| CRUQPC | Commission des Relations avec les Usagers et la Qualité de la Prise en Charge |
| CMP | Centre Médico-Psychologique |
| DHOS | Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins |
| DIM | Département d'Information Médicale |
| DS | Directeur des Soins |
| DU | Diplôme Universitaire |
| EHESP | Ecole des Hautes Etudes en Santé publique |
| ETP | Éducation Thérapeutique du Patient |
| EPP | Evaluation des Pratiques Professionnelles |
| GEM | Groupe d'Entraide Mutuelle |
| HAS | Haute Autorité en Santé |
| HPST | Hôpital Patient Santé Territoire |
| MCO | Médecine Chirurgie Obstétrique |

| | |
|---------------|---|
| MIG | Missions d'Intérêt Général |
| OMS | Organisation Mondiale de la Santé |
| INPES | Institut National de la Prévention et de l'Education pour la Santé |
| PRSP | Plan Régional de Santé publique |
| PSPH | Participant au Service Public Hospitalier |
| PSIRMT | Projet de Soins Infirmiers, de Rééducation et Médico-Techniques |
| SIDA | Syndrome d'Immunodéficience Acquise |
| T2A | Tarifification à l'Activité |
| UCAPES | Unité de Coordination d'Actions de Prévention et d'Education pour la Santé |
| UNAFAM | Union Nationale des Amis et Familles de Malades Atteints de Maladie Psychique |
| VIH | Virus de l'Immunodéficience Humaine |

Introduction

Les établissements de santé psychiatriques ont beaucoup évolué. La sectorisation en psychiatrie (circulaire du 15 mars 1960), qui désigne l'organisation administrative et la répartition des structures de soins en santé mentale, est considérée comme une révolution au regard de l'asile du XIX^e siècle où le principe était l'hospitalo-centrisme. La politique de psychiatrie de secteur a permis de développer la prise en charge « hors les murs » en développant l'aspect de santé publique.

Actuellement, l'ampleur des troubles mentaux en lien avec les problèmes sociaux et de précarité, contribue largement à faire de la santé mentale une priorité en terme de santé publique. Depuis une dizaine d'année on observe en France un net accroissement du recours aux soins pour troubles mentaux. « *La diminution du nombre de journées d'hospitalisation complète observée depuis 1997 semble s'interrompre en 2001, et le nombre d'entrées en hôpital psychiatrique poursuit quant à lui son augmentation (+0,9 % entre 2000 et 2001* ¹ ».

Dans son dernier rapport sur la santé mentale,² l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) estimait que les troubles mentaux touchaient environ 450 millions de personnes dans le monde. Les maladies mentales se classent au troisième rang des maladies en terme de prévalence et elles sont responsables du quart des invalidités. En médecine générale, elles se situent au 2^{ème} rang derrière les maladies cardio-vasculaires. Elles affectent une personne sur cinq chaque année, et même une sur trois si on se réfère à la prévalence sur la vie entière. L'OMS retient cinq maladies mentales parmi les dix pathologies les plus préoccupantes pour le XXI^{ème} siècle : la schizophrénie, les troubles bipolaires, les addictions, la dépression, les troubles obsessionnels compulsifs. Elle rappelait aussi qu'il est possible de prévenir un certain nombre de troubles mentaux et qu'une majorité d'entre eux peut être traitée avec succès.

L'accès à des soins adéquats est un sujet complexe qui est source de nombreuses insatisfactions pour les personnes en souffrance psychique et pour les Pouvoirs Publics. Les besoins de soins non comblés, la faiblesse d'utilisation des services, l'inadéquation des traitements et les ruptures thérapeutiques sont autant de problèmes de santé publique qui méritent d'être approfondis. Ceci représente un risque accru pour le patient

¹ COLDEFY M., DHOS, Novembre 2004, Ministère de la Santé, Revue Les Cahiers Hospitaliers n° 206.

² Rapport de l'Organisation Mondiale de la Santé, 2001.

en terme de passages à l'acte auto et hétéro agressifs et de désinsertion sociale, mais également un surcoût pour les établissements ainsi qu'une « usure » des équipes.

Malgré les réformes successives stipulant la participation des établissements à des actions de santé publique et notamment des actions d'éducation pour la santé et la prévention, la mise en place d'une réelle politique d'éducation thérapeutique reste problématique. « *L'implantation durable des dispositifs d'éducation a aidé à faire mieux comprendre les liens entre l'éducation, la médecine et la santé. Mais souvent ces expériences n'ont pu être généralisées faute d'une vision stratégique d'une politique de santé des établissements*³ ».

Par ailleurs, « *on constate une demande accrue, de la part de beaucoup de patients, d'être considérés comme des acteurs de leur propre santé, et de voir leurs droits à l'information et à la transparence reconnus : demande d'information et d'explications, participation à la décision et au processus de soins*⁴ ». Cette demande trouve son prolongement dans l'affirmation du Droit avec la disposition de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 qui marque une page importante de l'évolution du système de santé complétée par celle du 9 août 2004.

En effet cette loi « *tente de réaliser le décloisonnement entre secteur hospitalier et ambulatoire, voire médico-social. Cette façon de procéder met le patient au cœur du dispositif de soins. Elle permet au secteur hospitalier de mieux s'investir dans le champ de l'éducation thérapeutique*⁵ ». Au sein de l'Etat, c'est la Direction Générale de la Santé qui est chargée de la mise en œuvre de la politique de l'Etat en matière d'éducation pour la santé, en lien avec la Direction de l'Hospitalisation de l'Organisation des Soins (DHOS) et l'Institut National de la Prévention et de l'Education pour la Santé (INPES).

Dans son prolongement, la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'Egalité des Droits et des Chances, la Participation et la Citoyenneté des Personnes Handicapées est la première reconnaissance législative du handicap psychique.

L'éducation thérapeutique du Patient (ETP)⁶ a des effets très positifs sur la qualité de vie des patients, comme l'ont montré des études menées en Suisse et en Belgique. Son

³ GAGNAYRE R, D'IVERNIS JF., juin 2003 « *L'Éducation thérapeutique : passerelle vers l'éducation à la santé* ». Revue ADSP n°43. Actualité et dossier en Santé publique, page 15.

⁴ Ministère de la Santé - Observatoire National des Emplois et des Métiers de la FPH. Présentation des facteurs d'évolution des métiers de la FPH page 18.

⁵ BENTEGEAT, S., janvier-février 2004 « *Un trait d'union entre professionnels et usagers* ». Revue Santé de l'Homme, n°369 page 16.

⁶ Nous utiliserons indifféremment les termes ETP, éducation thérapeutique, éducation du patient.

entrée officielle dans le paysage sanitaire français par le biais de la Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires, témoigne de son enjeu évident en terme de santé publique.

« *L'éducation thérapeutique devra être reconnue dans la loi pour toute personne atteinte d'une maladie chronique et dont l'état le nécessite. Elle devra être intégrée dans un plan de soins coordonnés*⁷ ». Cela demande pour le directeur des soins d'accompagner les équipes dans un changement de paradigme nécessaire c'est-à-dire, articuler à un modèle curatif de santé, un modèle centré autour de la personne, préventif, qui valorise la coordination des acteurs chargés des activités de soins.

Un travail en partenariat entre les différentes directions, les médecins semble indispensable à la mise en œuvre de cette activité d'éducation thérapeutique qui aura vraisemblablement des répercussions sur les organisations. L'ETP peut permettre une réflexion autour du parcours coordonné des patients qui demande d'associer des partenaires « élargis » socio et médico-sociaux. De plus, pour le directeur des soins, une réflexion sur la formation continue et les compétences attendues pour la mise en place de l'éducation permettra de répondre à la demande.

Le directeur des soins, investi de ses missions, garantit la qualité et la sécurité des soins. Responsable de l'organisation, il doit développer une stratégie managériale visant à anticiper et accompagner les changements. Il est essentiel qu'il identifie les phénomènes en jeu dans ces évolutions, et les besoins nouveaux qui émergent afin de les inscrire comme une priorité dans la déclinaison et la mise en œuvre de la politique de soins.

La promotion d'une politique d'éducation peut être une opportunité pour le directeur des soins de renforcer la dimension globale du projet de soins au niveau de l'établissement, de favoriser la démarche qualité et l'évaluation des pratiques professionnelles.

Au vu du manque de données factuelles et d'évaluation de mise en place d'éducation thérapeutique du patient, pour éclairer le constat de départ et nourrir les hypothèses, je me suis appuyée sur ma propre expérience dans diverses régions à travers différents établissements psychiatriques où j'ai pu constater le peu d'initiative dans le développement d'activités de l'ETP.

Dans un deuxième temps, j'ai réalisé une enquête exploratoire auprès de sept des directeurs des soins (filiale psychiatrique) de notre promotion. Ils témoignent également de la pauvreté de la mise en œuvre et de la nécessité de promouvoir ces démarches,

⁷ SAOUT., Rapport thérapeutique du patient, septembre 2008. Recommandation n°5, p33.

face à des populations de plus en plus marquées par la précarité. Deux personnes sur les sept, témoignent de pratiques d'éducation pour la santé ou thérapeutique dans leur établissement (hygiène, tabac, observance, habiletés psychosociales).

Par ailleurs, des entretiens réalisés auprès de Directeurs des Soins, Directeurs d'Etablissement, et Experts Visiteurs de la Haute Autorité en Santé intervenus pour des cours à l'Ecole des Hautes Etudes en Santé publique viennent confirmer la disparité de mise en place de programmes d'éducation en santé mentale. Ils évoquent également que les recommandations dans le domaine de l'ETP ne représentaient pas jusqu'alors une priorité, alors qu'elle le deviendra dans la Version 2010⁸.

Les constats initiaux, la place importante de l'ETP dans les Schémas Régionaux d'Organisation des Soins (SROS) de 3^{ème} génération 2006-2011, l'intérêt professionnel de la thématique et son actualité nous amènent ainsi à poser la question suivante :

Pourquoi l'éducation thérapeutique est-elle difficile à mettre en œuvre dans le champ de la santé mentale ?

Pour tenter d'apporter une réponse à cette question, nous avons envisagé trois hypothèses :

- La culture liée aux différents modèles médicaux (*courants de pensée*) est un frein à la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient.
- La mise en place de l'éducation thérapeutique du patient peut se heurter à des organisations inadaptées.
- Il existe chez les professionnels un manque d'appropriation des méthodes et outils de l'éducation thérapeutique du patient.

Ainsi, dans une première partie, nous situerons le concept de l'éducation thérapeutique du patient, le contexte réglementaire ainsi que l'historique de l'éducation en santé mentale. Puis dans une seconde partie, nous envisagerons d'exposer et d'analyser les résultats issus de l'enquête menée auprès de professionnels concernés par la thématique dans deux centres hospitaliers, l'un ayant mis en œuvre l'ETP en santé mentale, l'autre, non. Enfin, les éléments d'analyse nous permettront d'envisager un ensemble de préconisations ouvertes pour l'exercice de la fonction de directeur des soins.

⁸ HAS., Manuel de certification des Etablissements de Santé, V 2010, Novembre 2008 « *Chapitre 2 Prise en charge du patient critère 23 a Education du patient* » p 57.

1 DU CONCEPT D'EDUCATION THERAPEUTIQUE A L'ORGANISATION DE PRATIQUES REGLEMENTAIRES VARIEES

L'évolution des connaissances médicales, la prévalence des maladies chroniques et les changements socioculturels législatifs de ces dernières années dans un contexte économique de plus en plus contraignant ont produit l'émergence de l'obligation de développer une politique d'éducation du patient à la gestion de sa maladie.

1.1 L'éducation thérapeutique en réponse à une augmentation croissante des pathologies chroniques

« Trente cinq millions de morts dont la moitié avant l'âge de 70 ans. Tel est le bilan actuel des maladies chroniques dans le monde quand on s'en tient à la définition stricte de l'Organisation Mondiale de la santé, affections permanentes, donnant une incapacité résiduelle et provoquées par des altérations pathologiques irréversibles⁹ ». En France, les troubles psychiatriques sont responsables chaque année de 12000 morts par suicide, auxquels s'ajoutent la surmortalité non suicidaire (accidentelle, consommation d'alcool, de tabac et de drogue).¹⁰

Nous retiendrons sous le terme de maladie chronique l'acception qu'en donnent A. LACROIX et JP. ASSAL : *« La maladie chronique n'est pas un épisode de vie mais un élément du quotidien avec lequel il faut composer en permanence¹¹ »*. Le territoire de la maladie n'est donc plus centré sur le lieu de soins, sur l'hôpital ou au cabinet mais se superpose au lieu de vie, de travail, de socialisation.

1.1.1 Définition de l'éducation thérapeutique

Pour la Société Française de Santé Publique (juin 2008) *« l'éducation thérapeutique est dans le champ de la prévention et de l'éducation pour la santé mais fait partie intégrante du soin¹² »*.

L'INPES la définit ainsi : *« L'éducation pour la santé du patient a pour but de faciliter la rencontre entre les compétences des professionnels de santé/social et les compétences*

⁹ SALOMEZ JL., février-avril 2008 *« la primauté du sujet »*, Revue Contact Santé, p 4.

¹⁰ KANNAS S., avril 2009, *« Le Rapport COUTY »*. Revue PLURIELS, n°78, p1.

¹¹ LACROIX A, ASSAL., JP., 1998 *« L'Éducation thérapeutique des patients : nouvelle approche de la maladie chronique »*, p 62.

¹² Société Française de Santé publique, juin 2008 *« Dix recommandations pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient en France »*, p3.

de la population. De cette rencontre, naissent de nouvelles compétences qui contribuent à rendre plus autonomes les partenaires de l'action éducative¹³».

L'éducation thérapeutique a été définie par L'Organisation Mondiale de la Santé en 1996 comme « le moyen pour le patient atteint d'une maladie chronique d'acquérir et de maintenir les compétences dont il a besoin pour gérer au mieux sa vie avec une maladie chronique¹⁴ ».

Le choix des termes a cependant tendance à figer sous la forme d'éducation thérapeutique un outil édictant des règles strictes, universelles, « une technique en place d'une relation, sous la forme d'un partenariat contractuel entre inégaux¹⁵ ». Selon les textes et les auteurs, les termes éducation thérapeutique et éducation du patient sont utilisés indifféremment. Ainsi, le terme éducation du patient qui n'est plus seulement axé sur la pathologie, amène à penser à une autre conception du soin.

1.1.2 Une nouvelle conception du soin qui implique la valorisation de compétences spécifiques

Au-delà des chiffres, la maladie chronique teste en permanence les capacités d'adaptation de nos systèmes, de nos pratiques, de notre organisation sociale. L'éducation thérapeutique du patient sous-tend :

- Un patient acteur de sa propre santé, sujet « éduicable », ce qui suppose de l'aider à comprendre ce qu'il ressent et le sens qu'il donne à sa maladie et à son traitement. Si cela sollicite une place différente du patient, ceci suscite avant tout un véritable partenariat soignant-soigné. « On ne rééduque pas les adultes, on les accompagne dans leur singularité¹⁶ ».
- Un bouleversement de la relation thérapeutique, avec des compétences éducatives à développer, vectrices d'autonomisation du patient, et une pédagogie adaptée à l'enjeu d'autonomie.

L'action de soin va s'inscrire dans un ensemble plus vaste d'adaptation à la maladie

¹³ HAS., Juin 2007 « *Recommandations professionnelles en ETP : définir l'ETP, ses finalités et son organisation ; proposer et réaliser une offre d'ETP, structurer un programme d'ETP* ». Paris, juin 2007.

¹⁴ Rapport OMS Europe 1996 (traduit en 1998), « *Therapeutic Patient Education, Continuing education programmers for health care providers in the field of chronic disease* »,

¹⁵ LOTTIN JJ., juillet-août 2005, « *Réflexion éthique sur le concept d'ETP* », Contact Santé n°206 p 9.

¹⁶ ibidem LOTTIN JJ., p9

chronique, du mode de vie, du fonctionnement familial et social, de l'activité professionnelle, des contraintes économiques. Dès lors, les hiérarchies classiques des savoirs ou des positions sont remises en cause car « *la maladie chronique crée un système complexe dont seul le patient ou parfois son entourage peut maîtriser les interrelations*¹⁷ ».

1.1.3 Une formation à l'éducation thérapeutique

Selon l'INPES, « *Seulement un peu plus de 50% des structures de formation initiale des professionnels de santé proposent un enseignement spécifique en éducation thérapeutique du patient* » Ce constat met en relief, d'une part, le manque d'outils de formation des professionnels à cette pratique, et d'autre part, le manque de formateurs.

Les compétences du professionnel concernent plusieurs domaines, méthodologiques, relationnels, organisationnels, pédagogiques et techniques. Un groupe d'experts de l'Organisation Mondiale de la Santé Europe en 1998 a indiqué quels devraient être les critères de compétences des soignants-éducateurs. Plus tard, en 2007, la pratique de l'éducation thérapeutique du patient a fait l'objet de recommandations professionnelles¹⁸ issues d'un guide méthodologique coédité par la Haute Autorité en Santé et l'INPES¹⁹. La démarche structurée en quatre étapes propose :

- Un diagnostic éducatif,
- Un programme personnalisé avec des priorités d'apprentissage,
- Des séances individuelles ou collectives,
- L'évaluation des compétences acquises.

Le Rapport SAOUT²⁰ valide « *la nécessité d'une formation spécifique et agréée pour tout professionnel qui souhaiterait l'exercer* ». Un enseignement spécifique de l'éducation thérapeutique du patient devra être dispensé à tous les futurs médecins ainsi qu'à tous les professionnels de santé dans le cadre de leur formation initiale. L'arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'État d'infirmier va dans ce sens avec l'introduction des Unités d'enseignement en relation avec la compétence 5 : « *Initier et mettre en œuvre des soins éducatifs et préventifs* »

¹⁷ loc.cit

¹⁸ HAS., Juin 2007 « *Recommandations professionnelles en ETP : définir l'ETP, ses finalités et son organisation ; proposer et réaliser une offre d'ETP, structurer un programme d'ETP* ». Paris.

¹⁹ HAS-INPES., Juin 2007 « *Structuration d'un programme d'ETP* ». Paris.

²⁰ SAOUT C, CHARBONNEL B, BERTRAND D. « *Pour une politique nationale du patient et de son entourage* » rapport septembre 2008.

1.2 Une politique nationale conduisant à un engagement tardif et relatif des hospitaliers

Le préambule de la Constitution de 1958 affirme le Droit à la Santé pour tous et la loi portant réforme hospitalière du 31 décembre 1970 cite la prévention comme mission du Service Public. De nombreux textes sont venus renforcer et préciser cette obligation mais l'éducation du patient à l'hôpital ne progresse pas de façon significative et n'est toujours pas l'apanage de l'hôpital; le système de santé français continue de se développer sur un mode essentiellement curatif.

1.2.1 Une mission hospitalière réitérée par de nombreux plans

Le contexte économique de ces dernières décennies et l'augmentation continue des dépenses de santé ont toutefois incité le législateur à réaffirmer le rôle éducatif de l'hôpital. Ainsi, la loi portant réforme hospitalière n° 91-748 du 31 juillet 1991, dans ses articles L711-1 et L711-4, donne expressément à l'hôpital la mission de participer à des actions d'éducation pour la santé et de prévention. Dans les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM), à la suite de l'ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée, il est demandé aux hôpitaux de prévoir des actions pour développer la prévention et l'éducation du patient. Le Plan National d'Education pour la Santé du 28 février 2001, la Circulaire du 22 octobre 2001 relative à l'élaboration des Schémas Régionaux d'Education de Santé, le Décret du 29 juillet 2004 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier participent à l'émergence d'un contexte législatif de plus en plus prégnant illustrant l'évolution favorable des politiques de santé en éducation.

Le rapport du Doyen BERLAND en 2003, insiste pour créer des structures dédiées à l'éducation thérapeutique dans les établissements de santé et « *intégrer l'objectif d'éducation sanitaire de la population et des malades dans l'organisation des soins* ».

Le plan santé mentale 2005/2008 initié par le Ministre de la Santé Monsieur DOUSTE-BLAZY, dresse un état des lieux de la santé mentale en France et relève une inadéquation partielle de l'offre de soins et un clivage entre prévention et traitement.

Le rapport COUTY,²¹ 2009 note également l'importance des soins de réhabilitation psychosociale et de l'éducation thérapeutique. « *Ce temps serait consacré, en association*

²¹ COUTY, Conseiller Maître à la Cour des Comptes

avec le malade qui doit y participer activement, à la gestion des différents aspects de sa vie compte tenu de sa maladie. Cette réhabilitation sociale relève aussi du champ de l'éducation thérapeutique du patient et des actions d'accompagnements du patient. Cela comporte différents aspects et notamment la prise en charge de la maladie et l'organisation de la vie quotidienne et sociale du patient²² ».

Cette politique est renforcée dans la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires : « *L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie* ».

Face à ces difficultés, le DS a un rôle à jouer pour contribuer à créer les conditions d'une prise en charge de qualité quant à l'éducation thérapeutique du patient.

Le plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011 recommande dans son axe IV :

- « *d'intégrer à la formation médicale l'éducation thérapeutique du patient* »
- « *De rémunérer l'activité d'éducation du patient à l'hôpital et en ville* »
- « *De mettre des outils d'éducation thérapeutique à disposition des médecins* ».

L'OMS fait de l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques et l'ETP une priorité. Nous constatons paradoxalement cependant, en nous penchant sur l'analyse du tome I du livre des nombreux plans de santé publique 2008, que le mot ETP n'apparaît qu'une seule fois²³ au travers des nombreux plans présentés.

1.2.2 Une priorité de santé publique basée sur un fondement législatif

Un nouveau rapport²⁴ qui fonde une politique nationale d'ETP, apporte vingt quatre recommandations et définit l'ETP « *comme un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins. Elle vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement, à l'occasion d'évènements majeurs de la prise en charge*

²² Rapport COUTY septembre 2009, page 29.

²³ Livre des Plans de Santé Publique. Ministère de la Santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, octobre 2008, p 34

²⁴ SAOUT C, CHARBONNEL B, BERTRAND D. *op. cit.*

généralement tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable par lui²⁵ ».

Ce plan affirme le rôle central de l'ARS (Agence Régionale de Santé) seule compétente à habilitier les équipes, à mettre en place les programmes d'ETP et les financer sur la base d'un cahier des charges national. Il préconise par ailleurs « *d'organiser un découplage des compétences, et le financement des activités et des programmes d'ETP²⁶ ».*

1.2.3 Des pratiques hétérogènes et des résultats contrastés

Aux Etats Unis, plus de 60% des hôpitaux possédaient en 1981 un coordonnateur veillant à la réalisation des démarches éducatives par les professionnels de santé²⁷ La situation en France reste encore actuellement très contrastée et l'existence de pratiques repose le plus souvent sur des pratiques volontaristes de professionnels de santé. Cependant, les recherches bibliographiques entreprises dans le cadre de notre travail, nous ont permis de constater le nombre de plus en plus importants d'articles retraçant l'expérience de professionnels dans le domaine de l'éducation du patient. Nonobstant, nous soulignerons que ces publications retracent le plus souvent la mise en place par les équipes, de projets éducatifs auprès de personnes atteintes d'une pathologie chronique, en Centre Hospitalier Général (diabète, asthme, maladies cardiaques ou digestives, VIH), et de tels retours d'expériences sont très difficiles à trouver en psychiatrie.

Par ailleurs, dans le travail réalisé en 2004 par des élèves de l'EHESP, lors du module interprofessionnel, la diversité des structures et des approches est également soulignée. L'absence de projets, le cloisonnement des services représentent des obstacles à la mise en œuvre et au développement de l'éducation thérapeutique du patient. Il nous paraît alors souhaitable pour tenter de comprendre les difficultés de mise en œuvre de l'ETP en santé mentale d'en caractériser rapidement l'historique.

²⁵ COUTY. op.cit.

²⁶ COUTY. op.cit.

²⁷ DECCACHE, A, LAVENDHOMME. E. « *Information et éducation du patient* », Bruxelles, Editions De Boeck-Wesmael SA, Collection Savoir et Santé, 1989, p 30

1.3 L'éducation thérapeutique en santé mentale

1.3.1 Un détour par l'histoire de l'éducation en santé mentale

PINEL²⁸ apparaît déjà à l'époque celui qui modifie le statut du fou en malade digne de soins, soutenant que l'aliéné garde toujours une plage d'entendement et est donc accessible à une parole ou à un traitement.

A l'époque, on entendait par éducation, des pratiques où la participation de l'éduqué était davantage contrainte que suggérée. Il fallait soumettre l'esprit du malade à une direction médicale. La maladie mentale remplace l'aliénation en même temps qu'un traitement moral est institué. Ce dernier donne par la suite et particulièrement en Angleterre, un accès aux soins individualisés afin de promouvoir l'autonomie du patient. La psychanalyse apporte une vision nouvelle faisant du patient un acteur de sa prise en charge que l'on doit écouter.

Au début du 20^{ème} siècle, les pratiques de prévention sont associées aux pratiques de soins. « *Une éducation défectueuse est pour beaucoup dans l'éclosion des troubles mentaux*²⁹ ». Cette conception prend place à une époque centrée autour de la première guerre mondiale où les problèmes de santé publique sont particulièrement aigus tels la tuberculose, l'alcoolisme, la syphilis, au même titre que la maladie mentale.

L'autre période clé immédiate dans notre itinéraire s'ouvre avec la psychothérapie. Ce mouvement de psychothérapie institutionnelle a été de lutter contre la passivité des malades auxquels on demandait avant tout d'adopter la culture hospitalière. A cet effet, la circulaire de 1958³⁰ précise : « *l'organisation de la vie sociale à l'hôpital est un élément essentiel de la thérapeutique. La participation du malade à cette vie sociale sous toutes ses formes doit être active et non passive* ». Pour autant, le malade devenu acteur de ses soins est-il devenu partenaire du soignant ?

L'organisation des soins en psychiatrie est donc la résultante d'un équilibre évolutif entre les conceptions médicales de la maladie mentale et les demandes sociales adressées à la psychiatrie³¹.

²⁸ PINEL. P., *Aliéniste Français 1745-1826*

²⁹ TOULOUSE E., DAMAYE J., *Hérédité et éducation dans la genèse des maladies mentales*, Revue de psychiatrie, 1905.

³⁰ Circulaire du 4 février 1958 portant sur l'organisation du travail des malades mentaux dans les hôpitaux psychiatriques, *Journal Officiel de la République Française*, 14 février 1958.

³¹ REYNAUD M., GALLOT AM., LEFEVRE L juin 1999 « *La politique de Santé mentale en France* », in psychiatrie année 2000. Edition Flammarion, p3.

Nous voyons que la psychiatrie a toujours tenté de reconnaître le malade comme acteur de ses soins. Cette évolution ne s'entendait cependant que dans une occurrence où les acteurs de l'histoire n'étaient que deux, le malade et le soignant. Or depuis une vingtaine d'années (avec l'apparition des associations SIDA et de malades psychiques), un nouveau paradigme traverse le champ de la santé, à savoir que le malade n'est pas que malade mais qu'il conserve d'autres statuts sociaux, il reste alors usager, consommateur, citoyen, et sa parole vient modifier sa participation au processus de soin.

Le malade est sollicité comme citoyen avec la reconnaissance de ses Droits, et la Charte du Patient Hospitalisé (1995) stipule qu'il « *ne saurait être considéré uniquement ni même principalement du point de vue de sa pathologie, de son handicap ou de son âge* ». La thérapeutique n'est plus qu'une partie du soin, la santé mentale est un domaine qui englobe la psychiatrie et impose de nouveaux partenaires qui en appelleront à la participation du patient.

En psychiatrie également, on ne peut plus parler de la participation du malade dans le seul cadre de la relation médecin-malade car dorénavant tous les acteurs de soins participent de l'itinéraire de soins.

Ainsi, lors de la Conférence sur la santé mentale pour l'Europe à Helsinki en 2005, l'Organisation Mondiale de la Santé reconnaît le patient comme usager et préconise de « *reconnaitre l'expérience et l'expertise des patients et des aidants, et s'en inspirer largement dans la planification et l'élaboration des services de santé mentale* ».

1.3.2 Une série de freins à dépasser

Nous sommes passés de l'organisation hospitalo-centrée des grands asiles du 19ème siècle, à une organisation double, faite de lieux d'hospitalisation pour soins aigus et de soins de proximité sur le secteur. Ce dernier correspond à un découpage géo démographique de 75000 habitants. Né en 1960, ses principes fondamentaux s'appuient sur l'accessibilité aux soins, leur continuité et l'appui sur l'environnement familial, social et relationnel de chaque personne.

La psychiatrie souffre en France. La fermeture des asiles dans les années 1970 afin que les malades soient pris en charge au plus près de leur domicile dans leur «secteur», n'a pas été suivie par la création de structures alternatives suffisantes. Aujourd'hui, quatre millions et demi de personnes sont suivis régulièrement pour une pathologie mentale dans notre pays. Les malades et leurs familles se plaignent souvent d'une prise en charge insuffisante, exprimant parfois le sentiment d'être abandonnés par le corps médical. Ils déplorent les grandes difficultés pour trouver une place d'hospitalisation, et le manque

d'information et d'éducation thérapeutique. « *Le plus difficile*, explique l'Institut National de la Prévention pour l'Education pour la Santé, *c'est que l'éducation thérapeutique est une révolution culturelle pour les médecins comme pour les patients*³² ». L'évolution de l'éducation en psychiatrie a donc suivi celle des concepts et des représentations concernant la maladie mentale, chez les professionnels comme dans la société.

De l'époque asilaire à nos jours, nous pouvons repérer quatre courants conceptuels concernant la maladie mentale :

- Le modèle biologique : un dysfonctionnement organique de type neurobiologique serait à l'origine de la maladie.
- Le modèle psychanalytique : il a apporté une compréhension psycho dynamique du symptôme dans la pathologie mentale. et met l'accent sur le colloque singulier avec le thérapeute, le parcours individuel, et le récit de vie du sujet.
- Le modèle social : spécialisé dans les rapports existant entre l'individu et son milieu sans oublier la naissance dès les années 60, du « mouvement antipsychiatrie » (avec David Cooper et Ronald Laing) contestant la psychiatrie traditionnelle.
- Le modèle cognitivo-comportemental plus récent s'appuie plutôt sur les lois de l'apprentissage et des différentes formes du conditionnement pour expliquer la formation des symptômes.

Aujourd'hui ces modèles coexistent se déclinant ou se conjuguant selon les lieux de soins et les références conceptuelles des médecins qui en sont responsables.

Le dernier modèle très utilisé lors des modules d'ETP semble plus souvent venir s'opposer aux conceptions précédentes plutôt que les enrichir et parlant des programmes d'ETP, un médecin déclare que *les modules psycho éducatifs mettent en péril et risquent d'entraver l'installation d'une alliance thérapeutique. Ils semblent en effet favoriser la réticence, la méfiance et le faux semblant*³³. Le livre noir de la psychanalyse qui remet en question les théories psychanalytiques vient contribuer à la scission des modèles plutôt qu'à leur articulation.

Effectivement, la question qui se pose est de quoi parle-t-on ? Car de nombreuses notions telles observance, information, conseil, accompagnement, relation d'aide sont

³² MONDAN F., « *ETP : l'INPES sort sa boîte à outils* » www.decisionssanté.com

³³ ABBADI S., *Psychoéducation et schizophrénie : aléas d'une propédeutique*, l'information psychiatrique n°81, août 2005, 709-713

utilisées pour définir l'éducation thérapeutique, ce qui ne contribue pas à en donner une meilleure lisibilité. « *L'observance relèverait plus de l'essai clinique et des Thérapies Cognitivo-Comportementales, (TCC) tandis que l'éducation thérapeutique du patient s'inscrit dans une dimension plus philosophique et sociale*³⁴ », et considère le patient comme acteur de sa santé, libre de ses choix dans un objectif « d'empowerment³⁵ ».

Nous pouvons noter également le développement de programmes qualifiés « d'observance thérapeutique » qui risquent de rester, sous couvert de citoyenneté de santé, un moyen de fidéliser médecins et patients à « leurs marques » pour une finalité à vocation commerciale.

La maladie elle-même peut représenter un frein car la psychiatrie est un domaine où le verbe et l'expression des idées sont au centre de la pathologie et de ses traitements, mais aussi parce que l'information se heurte à de nombreuses réticences. De plus, le libre arbitre de la personne peut être entaché par l'hospitalisation sous contrainte, le déni de la maladie, ou le pouvoir supposé du médecin. D'autre part, les psychiatres n'ont pas le support de techniques d'imagerie pour confirmer un diagnostic de schizophrénie, ce qui rend prudent l'annonce d'un diagnostic et la mise en œuvre d'un programme d'éducation du même fait.

En dernier lieu, la mise en œuvre de la politique nationale d'éducation thérapeutique du patient ne pouvant être que progressive, la pathologie mentale ne figure pas dans les pathologies prioritaires de la première phase, soit le diabète, les pathologies cardio-vasculaires, l'asthme et le VIH.

La Circulaire du 14 mai 2007 relative au développement de l'ETP et celle du 16 juillet 2008, relative au financement de la Mission d'Intérêt Général (MIG), concernent les établissements en tarification à l'activité (T2A) et n'intéressent donc encore que partiellement la psychiatrie. Dans le cadre d'allocation de la mission d'intérêt général, il est proposé aux ARH de dimensionner la MIG « éducation thérapeutique » selon des programmes d'éducation comportant des critères définis, dans lesquels la santé mentale n'a pas encore de place. Le financement du programme par patient est de l'ordre de 250 euros par patient, séances individuelles ou collectives confondues.

³⁴ ENSP, 2004. *Quelles pratiques et compétences en Éducation thérapeutique*, Module Interprofessionnel de Santé publique, p 9³⁴.

³⁵ Empowerment : Selon AUJOULAT I., mars 2009, il s'agit d'un processus de transformation personnelle par lequel les patients renforcent leur capacité à prendre soin d'eux-mêmes et de leur santé, et pas seulement de leur maladie et de leur traitement. Revue ADSP n°66, p 21

2 RECHERCHE ET ANALYSE

2.1 Le choix des terrains et la population ciblée

Pour donner de la cohérence à notre champ d'observation, nous avons choisi d'enquêter sur deux établissements :

- Il s'agit du pôle de psychiatrie (326 lits) au sein du Centre Hospitalier Régional Universitaire. (CHRU) **A** qui comprend 7 secteurs adultes et 2 inter-secteurs de pédopsychiatrie. Cet établissement a mis en œuvre une forte politique d'Éducation thérapeutique du Patient. Une Directrice des Soins est détachée à 50% sur l'ensemble du CHRU pour les missions d'Education pour la Santé.
- D'un CH psychiatrique **B** de 300 lits qui comprend 6 secteurs adultes et 3 inter-secteurs de pédopsychiatrie et qui n'a pas développé d'ETP.

Afin de mettre en évidence des tendances fortes, il nous est apparu intéressant de recueillir l'expression des points de vue de la direction des soins, d'un médecin psychiatre, de l'encadrement et des infirmiers. Nous avons également souhaité recueillir la parole de deux représentants d'une association de patients ce qui correspond à notre sens, à la philosophie sous tendue par l'éducation du patient, dans le partenariat avec les familles et personnes malades. L'un d'entre eux est psychiatre-psychanalyste en retraite et a participé à la rédaction du rapport HAS 2007.

2.2 La méthode de recherche

Il s'agit de rechercher de l'information utilisable dans le cadre du mémoire pouvant être confrontée aux constats et aux faits énoncés dans la première partie. Le choix de l'outil de recherche se porte sur les entretiens ainsi que la lecture de documents.

2.2.1 Deux outils : entretiens et lecture de documents

Adoptant des formes sensiblement différentes, les méthodes d'entretien se distinguent par la mise en œuvre des processus fondamentaux de communication et d'interaction humaine. Valoriser ces processus permet d'extraire des entretiens, des informations nuancées et abondantes.

Durant l'entretien, s'instaure un échange. Par des questions ouvertes, et par l'observation de ses réactions, il s'agit de faciliter et d'accueillir la parole de « l'enquêté ». Le contenu recueilli est l'objet d'une analyse systématique destinée à tester les hypothèses de travail.

Nous avons opté pour les entretiens de type semi-directifs, qui s'identifient par la présence de deux caractéristiques :

- Une production de la part de la personne interrogée d'un discours non linéaire, nécessitant que l'on réoriente l'entretien si besoin,
- Des interventions de ma part, n'étant pas toutes prévues à l'avance, obligeant à prévoir des questions générales avec quelques points de repères.

Ainsi, cet entretien permet de recueillir une information plus proche des représentations de l'enquêté que dans un entretien dirigé, et dans un temps plus court que dans l'entretien libre, où les digressions seraient trop nombreuses.

Sur un plan technique, les entretiens ont été enregistrés avec un complément par prise de notes. La durée des entretiens fut en moyenne d'une heure, à 15 minutes près, selon la disponibilité des interlocuteurs. Un accord a été requis au préalable après avoir assuré aux interviewés l'anonymat et la destruction des entretiens après usage.

Afin d'évaluer l'intégration de l'ETP dans sa dimension institutionnelle, j'ai choisi de consulter les Projets d'Etablissement, les Projets de Soins Infirmiers de Rééducation et Médico-Techniques, les plans de formation continue, les rapports de certification et les rapports de la Commission des Relations avec les Usagers et la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC) des deux établissements,

2.2.2 La grille d'entretien

Une grille d'entretiens (en annexe II) a été bâtie pour tous les acteurs principalement ciblés pour l'entretien, et modulée pour les différents types d'acteurs rencontrés. Seules quelques questions ont différé.

Les objectifs de l'entretien visaient au travers de questions ouvertes à vérifier les hypothèses. Ils peuvent s'énoncer comme suit :

- Comprendre les difficultés de mise en place de l'éducation thérapeutique du patient dans le champ de la santé mentale.
- Rechercher les informations concernant le positionnement et la place des différents acteurs, leurs représentations sociales sur l'ETP, et les modalités de mise en œuvre de l'éducation thérapeutique (obstacles, aides).
- Evaluer le degré de compétences des soignants en matière d'éducation du patient.

Les grilles utilisées doivent favoriser l'expression dans les domaines visés. Elles ont été testées auprès de collègues de la promotion des directeurs de soins et auprès d'une directrice des soins, ce qui a permis d'améliorer sa construction.

2.2.3 Les limites de l'enquête

L'échantillon des personnes rencontrées n'est pas représentatif qualitativement et quantitativement des professionnels travaillant à l'Hôpital d'autant que je n'ai pu interviewer le médecin psychiatre du CH **B** absent au moment de la rencontre. D'autre part, le nombre limité d'entretiens ne permet pas de généraliser les résultats. Enfin, une autre limite est peut-être d'avoir abordé le thème avec les professionnels sous l'angle des difficultés rencontrées, plutôt que sous celui de la plus value apportée par l'engagement dans la démarche. Cela aurait peut être donné une vision plus prospective de l'ETP.

2.3 Analyse des données de l'enquête

2.3.1 Contenu des entretiens

Faire l'analyse du matériel recueilli au cours des entretiens nécessite de catégoriser les réponses formulées afin d'en dégager les éléments essentiels par rapport à l'objet d'étude, tout en mettant en évidence les écarts, les variations, les oppositions, entre les différents locuteurs.

Il s'agit là, d'une analyse thématique. Le choix retenu a été d'organiser l'analyse des propos retenus autour de quatre thèmes relatifs au contexte politique, et freins culturels organisationnels et d'appropriation de la définition de l'éducation thérapeutique et de sa mise en œuvre (annexe II). Chaque thème a été décliné en sous-thèmes. Il nous est apparu opportun d'inclure à l'intérieur des tableaux (présentés en annexe III), les propos les plus explicites des représentations des professionnels. Seul le thème politique a été traité à travers la double lecture de l'évaluation documentaire et de l'entretien.

2.3.2 Analyse des résultats de l'enquête

A) Les freins politiques

Nous débuterons cette analyse par le contexte politique du CHU **A**

Le médecin nous explique que le développement de l'éducation du patient, date de 1994. Un Comité Hospitalier d'Education pour la Santé et de prévention (CHESP) a été créé à cette date et mis en place par la Commission Médicale d'Etablissement (CME) et le Conseil d'Administration (CA). Organe consultatif composé de médecins, cadres de santé, et personnels administratifs, ses objectifs sont de développer les missions de prévention et d'éducation pour la santé des équipes.

Ses missions au nombre de trois sont :

- Recenser périodiquement les missions de prévention et d'éducation pour la santé, les attentes, les besoins.
- Favoriser les formations et proposer les journées d'échange en éducation.
- Favoriser les relations avec l'Etat, les Collectivités Territoriales, l'Assurance Maladie.

Un plan de formation spécifique a été élaboré ainsi que des accompagnements méthodologiques.

Une Unité de Coordination d'Actions de Prévention et d'Education pour la Santé (UCAPES), cheville ouvrière du CHESP s'est développée pour accompagner méthodologiquement les équipes, organiser les formations, les rencontres, grâce à des correspondants formés par un Diplôme Universitaire (DU) d'éducation pour la santé.

Elle correspond aux objectifs du projet d'établissement, (médical, et de soins) et est rattachée au Département d'Information Médicale (DIM). Le médecin dit que « *depuis l'arrivée du directeur et du coordonnateur, il existe cette volonté administrative, cette reconnaissance directorielle nécessaire à la mise en place de l'éducation du patient. De plus, cette reconnaissance crée des changements dans le regard, dans les relations professionnelles, on retrouve le maillage, la communication dans les équipes* ».

Les freins relevés lors de la mise en place de cette politique s'articulent autour :

- D'une réserve à priori avec la question sous-jacente qui est « quelle reconnaissance de cette activité d'éducation thérapeutique du patient ?
- Du manque d'intérêt du corps médical, et le peu d'intérêt de la direction, « *l'éducation du patient n'intéresse pas grand monde au niveau de la direction générale et des soins* », et du manque de membres opérationnels formés.

La lecture du projet d'Etablissement, du Projet de Soins Infirmiers de Rééducation et Médico-Techniques (PSIRMT) confirme la place importante de l'ETP dans cet établissement.

Le plan de formation continue propose douze formations en éducation, formation classique ou formation-action (en équipe), ainsi qu'un Diplôme Universitaire en éducation pour la santé et thérapeutique. Deux cent vingt personnes en ont bénéficié en 2008.

Le bilan CRUQPC est positif quant à la prise en charge des patients en ETP.

Le dernier rapport de certification cote « A³⁶ » l'éducation thérapeutique du patient. Trente deux actions sont réalisées en ETP pour la seule psychiatrie. (schizophrénie, addictions, médicaments, diabète et psychiatrie, habiletés psycho-sociales, alimentation). Pour tous les professionnels interrogés de cet établissement, il est indispensable que « *l'ETP soit clairement intégrée au projet de l'établissement* ».

Dans le Centre Hospitalier **B** la lecture des projets d'établissement et projet de soins ne mentionne pas l'ETP. Le DS, pourtant intéressé ne peut la développer pour le moment, dans la mesure où les outils dossier patient, transmissions, ne sont pas encore optimaux. Il existe, dans cet établissement, des freins médicaux importants quant à l'ETP. Le DS évoque « *l'importance que la direction et l'équipe médicale soient partie prenante, motivées afin de faire vivre une politique d'éducation thérapeutique* ».

Le plan de formation continue va dans le sens des courants de pensée de l'établissement et propose des formations de type psychanalytique, thérapies familiales, approches corporelles. L'ETP n'est pas proposée.

Le rapport CRUQPC dans ses préconisations demande plus d'information aux patients et aux familles et l'accès à des groupes d'éducation thérapeutique autour du médicament, et des pathologies, schizophrénie particulièrement.

Le rapport de certification comporte la mention « B³⁷ » en ce qui concerne l'ETP, grâce notamment à la mise en place de groupes de travail autour de la prévention du suicide.

La synthèse concernant la politique d'ETP mise en œuvre est clairement instituée et définit dans le premier établissement, ce qui fait vivre l'ETP à contrario du deuxième Etablissement où l'éducation thérapeutique n'apparaît pas dans le projet d'établissement et qui ne propose pas de soin éducatif.

B) Les freins culturels.

a) Les courants de pensée

Le premier obstacle semble être que « *les pathologies psychiatriques ne sont pas vraiment considérées comme des pathologies chroniques au même titre que d'autres pathologies somatiques* », ce que nous avons également pu constater précédemment au niveau des politiques nationales. Pour les personnes interrogées, l'idée demeure que les malades ne sont pas toujours aptes à comprendre, pas plus que leur famille d'ailleurs

³⁶ La cotation A correspond à une ETP satisfaisante.

³⁷ La cotation B correspond à une ETP établie en grande partie.

bien souvent. Par ailleurs, tous les acteurs interrogés relèvent des représentations cognitivo-comportementalistes de l'ETP, ce qui restreint tout à fait son champ.

b) La relation soignant-soigné

Les personnes s'entendent unanimement à dire que l'approche d'éducation thérapeutique du patient transforme la relation soignant-soigné et disent la difficulté pour les soignants de modifier leur regard et perdre de leur pouvoir. Il est particulièrement évoqué la nécessité de co-construction de ce soin avec des patients co-auteurs de leur traitement. Le CS évoque que « *les associations d'usagers disent : nous sommes votre matière première, nous avons un vécu incarné de la maladie, vous devez en tenir compte* ». Les associations se plaignent de ne pas être suffisamment associées aux décisions de santé.

c) Les pratiques médicales

Le médecin du CH **A** et le représentant des usagers, favorables à l'éducation thérapeutique, dénoncent cependant la dérive possible des pratiques. Elles peuvent être « *de l'information ou de l'ordonnance de plaquettes, la dérive en France étant que le « therapeutic » anglais qui veut dire « prendre soin », signifie médicament en France* ». Par ailleurs, lorsque les pratiques ne sont que comportementales, la question de l'éthique dans l'ETP se pose, surtout si les laboratoires en sont à l'initiative.

Les freins se situent dans le manque de partenariat entre les professionnels qui composent l'Hôpital : médecins-infirmiers, médecins-malades, familles, usagers, et un esprit qui reste très hospitalo-centré.

La synthèse de ce deuxième thème permet d'appréhender le changement de paradigme que nécessite l'ETP et ouvre sur la question de l'acculturation « *Tout changement est dangereux, car il met en question les conditions de son jeu, ses sources de pouvoir et sa liberté d'action*³⁸ ». Traditionnellement, les médecins définissent eux-mêmes l'exercice médical et bénéficient souvent d'une autorité charismatique de « sujet supposé savoir ». Par ailleurs, les organisations hospitalières sont le reflet de leur histoire, et de leur idéologie dominante. La psychiatrie a toujours été engagée à défendre « le Droit à la différence ». Ceci nous aide à comprendre cette peur d'une vision du monde qui serait centrée sur un modèle unique qui tendrait à normaliser la personne.

³⁸ CROZIER M, FRIEDBERG E., *L'acteur et le système*, Paris, Ed. Du Seuil, 1977, p 406

C) Les freins organisationnels

a) Le secteur psychiatrique/les pôles

Les acteurs de l'hôpital **A** évoquent la mise en pôles comme étant une organisation favorisant la mise en place d'ETP, et pour la directrice des soins « *la transversalité est une solution* ». Cependant, des difficultés de cloisonnement persistent, et pour les soignants « *on n'est pas prêts à accueillir des patients psychiatriques dans les groupes d'éducation soins généraux* ». Pour le représentant des usagers, « *l'ETP doit nécessairement être partagée, pour un soin destiné à la personne pas à la maladie* ».

Dans le Centre Hospitalier **B**, le directeur des soins explique que « *le fait d'avoir appliqué la Gouvernance sous la forme « un secteur = un pôle » cloisonne, et ne contribue pas à développer de nouvelles techniques de soins* ». La représentante des usagers souhaiterait également « *trouver une palette d'outils de soins qui réponde aux besoins des patients indifféremment du lieu d'habitation afin que les patients puissent bénéficier de thérapies adaptées à leur personne* ».

b) L'articulation intra/extrahospitalier

Au niveau du CHU **A** l'articulation intra-extra hospitalier est réalisée pour le médecin et les cadres, mais il « *s'agit de penser les trajectoires patients et non plus les réseaux par pathologie* ». La directrice des soins insiste sur la nécessité de « *développer des liens, des rencontres* ».

Pour les représentants de l'Union Nationale des Amis et Familles de Malades Psychiques (UNAFAM), « *les Centres Médico-Psychologiques ne sont pas devenus des lieux de conseils, d'autonomisation, les horaires ne sont pas toujours adaptés. Les Groupements d'Entraide Mutuelle, les médico-sociaux, les familles, tous doivent être associés à l'ETP* ».

Pour tous les professionnels du CH **B**, l'articulation «intra-extra» est difficile à réaliser. « *Les infirmiers, les personnels, ne se connaissent déjà pas dedans, alors dehors !* ». Le DS évoque « *l'hétérogénéité des patients en unités d'admission comme un frein, ce qui ne permet pas de faire de l'éducation. Par ailleurs, le manque d'infirmiers et l'exigence de la sécurité des soins relèquent au second plan l'éducation thérapeutique du patient* ».

c) Les outils de soins

L'éducation du patient est vécue comme une démarche qualité dans le CHU **A** La démarche d'ETP est connue et critiquée. Le médecin et la DS évoquent le manque d'évaluation en ETP en général et en psychiatrie. Ils portent tous les deux un regard critique sur l'évaluation stipulant « *qu'on ne peut être dans « le tout évaluation » et que l'évaluation ne doit pas être qu'une évaluation des savoirs* ». Missionnés par l'ARH de leur

région, ils ont rencontré 10 CH, 4 cliniques privées, 3 établissements. Participant au Service Public Hospitalier (PSPH). Aucun de ces établissements n'a mis en place une ETP conforme à celle demandée par la Haute Autorité en Santé. Ils ont proposé à l'Agence Régionale de l'Hospitalisation que la politique de santé soit orientée dans le réseau maladie chronique et non dans le réseau par pathologie.

En ce qui concerne le CH B, « *la tradition orale, le retard dans le développement de la démarche clinique, le dossier patient, freinent le développement des pratiques de soins et le développement de l'éducation thérapeutique* ». Le CS et l'infirmier disent que « *les médicaments sont encore distribués par les IDE sans que les patients ne connaissent leur traitement* ».

La synthèse de ce deuxième thème montre qu'un défaut de formalisation des pratiques de soins est un frein à la mise en œuvre de l'ETP en santé mentale. La configuration actuelle des unités de psychiatrie semblerait ne pas favoriser la mise en place d'ETP. Par ailleurs, tous les acteurs insistent sur le nécessaire développement de coopérations, d'articulations interprofessionnelles pour pouvoir assurer la mise en place d'une trajectoire patient. Les horaires des CMP sont également dénoncés « *ne correspondant pas toujours aux besoins des patients et familles, et notamment en matière d'éducation* ».

D) Le manque d'appropriation de la démarche en éducation thérapeutique

a) La formation initiale et continue

A ce niveau d'analyse, chacun des établissements et des représentants des usagers est unanime pour dénoncer le défaut de formation initiale des médecins et des infirmiers. « *Pas de blouses blanches formés* », « *les programmes de l'IFSI sont peu orientés santé publique* » Le représentant de l'UNAFAM réclame même une formation des aides à domicile. Seul le CHU A, a mis en place une politique de formation continue et un référent éducation thérapeutique à l'Institut de Formation pour assurer la formation initiale.

b) Le manque de connaissances de l'éducation thérapeutique

Au CHU A, le médecin dit : « *nous avons beaucoup de programmes, certains sont tout à fait conformes au référentiel HAS, d'autres non, mais on avance. Mais attention, tout le monde fait de l'éducation, c'est un mot valise, en fait, peu de personnes en font* ». Pour la directrice des soins, « *les programmes ne suivent pas toujours le Plan Régional de Santé publique, et les jeunes diplômés ne pratiquent pas souvent l'ETP. Le nouveau programme des études nous aidera je pense à mettre en œuvre l'éducation* ».

Les représentants des usagers sont très au fait de l'utilité de l'ETP pour prévenir les rechutes, aider à la qualité de vie des patients. Le représentant de l'UNAFAM confirme qu'elle est intégrée à « *une démarche qualité, à la satisfaction des usagers. Le but c'est que les gens soient dehors, cela veut dire réfléchir aux techniques d'éducation* ».

Au CH **B** seuls le DS et la représentante des usagers connaissent les avantages de l'ETP et particulièrement en terme de prévention des rechutes et d'autonomisation des patients. Les autres personnes interrogées disent ne pas savoir, sinon « *on en a entendu du bien pour les patients, mais les médecins sont contre* ».

c) Les méthodes et outils utilisés

L'infirmier du CHU **A** évoque le retard pris en psychiatrie quant à la connaissance d'un programme ETP. Toutes les personnes interrogées connaissent le référentiel HAS. Les rencontres, les formations, les colloques sont utilisés pour former, informer, partager. Une cartographie des ateliers d'ETP est en cours de réalisation, ainsi que leur évaluation.

Au niveau du CH **B** seuls le DS et la représentante des usagers connaissent le référentiel de la Haute Autorité en Santé. Les cadres supérieurs de santé, les cadres de santé, les infirmiers, quant à eux déclarent : « *nous ne connaissons pas l'ETP* ».

La synthèse de ces derniers sous-thèmes nous permet de voir que les acteurs interrogés du CHU **A** sont au fait des outils et méthodes propres à l'éducation thérapeutique.

Au niveau du CH **B** en dehors des catégories DS et représentants des usagers, il est permis d'entrevoir qu'il existe un manque patent d'appropriation des outils de la démarche éducative.

Les résultats de l'enquête, leur analyse et l'expression des personnes sur les thèmes visités, conduisent maintenant à les confronter aux hypothèses retenues.

2.4 Une analyse singulière des hypothèses retenues

2.4.1 Validation de la première hypothèse

- Hypothèse n°1 : La culture liée aux différents modèles médicaux (*courants de pensée*) est un frein à la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient.

Cette hypothèse est validée. L'enquête permet de confirmer la spécificité du soin en psychiatrie. Il ressort une large adhésion des acteurs à la singularité de la relation aux patients et aux représentations mentales de l'ETP qui tendraient à « tuer cette singularité », sous prétexte de n'être pas « d'obédience psychanalytique ». Le manque d'évaluation des pratiques en psychiatrie ajoute à ces difficultés. Néanmoins, l'enquête nous interpelle sur le risque de dérive éthique si l'ETP n'est que « compliance ».

2.4.2 Validation de la deuxième hypothèse

- Hypothèse n°2 : La mise en place de l'éducation thérapeutique du patient peut se heurter à des organisations inadaptées.

Là encore, nous validons cette hypothèse. Le manque de coordination, de partenariat est un frein à la mise en place de l'ETP. Cette dernière semble requérir un minimum d'articulation, qu'elle concerne les familles, les associations d'usagers ou interprofessionnelles, le secteur médico-social. Par ailleurs, la structuration des services par secteurs et par unités « d'accueil-crise », de personnes en hospitalisation sous contrainte ou en hospitalisation libre dans la même unité semblent ne pas favoriser la pratique éducative. Les outils minimum tels que, le dossier de soins, les transmissions, sont requis. Toutefois, nous retenons que la transversalité, la mise en pôles, « le benchmarking³⁹ » interne, sont des atouts pour faire vivre la démarche d'ETP.

2.4.3 Validation de la troisième hypothèse

- Hypothèse n°3 : Il existe chez les professionnels un manque d'appropriation des méthodes et outils de l'éducation thérapeutique du patient.

Cette hypothèse est à nouveau pleinement validée. Le manque de formation est flagrant et l'on retrouve une diversité dans la formation initiale et continue des professionnels de santé à l'ETP, donc dans les compétences des intervenants. Ceci impacte la mise en œuvre des programmes dans les unités. Il existe un manque d'appropriation du référentiel de la HAS. Personne dans le CH **B** ne connaît la démarche de diagnostic éducatif. L'absence de traçabilité de l'éducation thérapeutique est également un frein. A contrario, les échanges, la formation, l'accompagnement, sont facilitateurs. Une fois de plus, nous sommes interpellés sur le plan éthique car pour le médecin, « *le financement de l'ETP risque de la pervertir. Certains risquent de « compiler » les patients par groupe* ».

Avant de conclure cette partie du travail, pour vous proposer des préconisations professionnelles orientées vers une future prise de poste de directeur des soins en psychiatrie, nous insisterons sur l'importance de la dimension politique révélée dans les documents consultés dans les établissements, sur le développement d'une démarche d'ETP.

³⁹ Démarche d'observation et d'analyse des pratiques « pêche aux bonnes idées ».

3 LA CONTRIBUTION DU DIRECTEUR DES SOINS A LA POLITIQUE DE DEVELOPPEMENT DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE EN SANTE MENTALE

Les orientations actuelles en matière de santé publique confèrent à l'hôpital une responsabilité croissante. Faire de l'éducation thérapeutique du patient un levier pour le management de l'amélioration de la qualité concerne directement la direction des soins. Compte tenu de son positionnement et de son rôle dans l'organisation des soins à l'hôpital, il convient de préciser sa réflexion sur la politique institutionnelle. Par ailleurs la qualité et l'ETP doivent devenir une démarche pérenne et permanente assise sur une culture partagée. Enfin, il est possible, associé au corps médical et à l'ensemble du dispositif managérial de l'établissement, de s'engager avec pragmatisme dans des actions concrètes de terrain.

3.1 Le positionnement du Directeur des Soins, une réflexion politique appuyée sur une réflexion managériale pour des projets transversaux

L'accompagnement dans une démarche d'éducation thérapeutique nécessite un choix partagé par l'encadrement, pour une vision transverse des projets qualité.

3.1.1 Une nécessaire inscription institutionnelle

La démarche d'amélioration continue de la qualité et la mise en œuvre coordonnée d'une démarche éducative nécessitent une politique et une stratégie déclinées au plus haut niveau de l'établissement. Positionné au sein de l'équipe de direction, le directeur des soins a la responsabilité de promouvoir la qualité et la sécurité des soins dans toutes ses dimensions et d'être une force de proposition dans la mise en œuvre de la politique de l'établissement.

Afin d'être en parfaite cohérence avec les objectifs du projet d'établissement, il devient indispensable d'appréhender la politique de soins au travers de l'élaboration et la mise en œuvre du projet de soins, en complète articulation avec les projets, le projet médical, la démarche qualité et la formation. Le projet de soins et le projet médical sont au cœur de l'éducation thérapeutique du patient. Le directeur des soins par son expertise et son engagement professionnel en tant que collaborateur de terrain, est le mieux placé pour garantir le développement d'une prise en charge globale qui rassemble l'ensemble des acteurs autour du patient, pour définir de véritables filières et parcours de soins.

En effet, les critères et exigences d'une politique qualité formalisée et opérationnelle, sont étroitement liés, dans le cadre d'une éducation thérapeutique respectueuse et efficace au service du patient atteint de maladie chronique, aux politiques médicales et de soins dans leur déclinaison clinique de prise en charge du patient. A ce titre, la synergie recherchée entre projet de soins, projet médical, projet qualité, projet de formation n'existera que si les directeurs et les médecins travaillent en étroite collaboration et contribuent à promouvoir la coordination comme clef de voûte d'une politique concertée de soins. La lisibilité d'une politique ainsi partagée bénéficiera à l'ensemble des professionnels tous concernés par l'amélioration de la qualité et la sécurité des soins dispensés aux patients. La mission SAOUT préconise « *un dispositif de labellisation des équipes et des structures par l'ARS, ce qui conditionne de fait le financement de l'activité à la reconnaissance du niveau de qualité*⁴⁰ ».

De manière autonome, et en regard de son décret portant statut particulier, le directeur des soins, « *élabore avec l'ensemble des professionnels concernés le projet de soins, et met en œuvre une politique continue d'amélioration de la qualité, favorise le développement de la recherche, détermine une politique d'évaluation des pratiques de soins et collabore à la gestion des risques*⁴¹ », « *car la première priorité de l'ETP est de rendre le malade capable d'identifier ses crises*⁴² ». De ce fait, le directeur des soins prendra appui en toute légitimité sur la Commission de Soins Infirmiers, de Rééducation et Médico-Techniques pour faire vivre une éducation thérapeutique du patient comme un processus permanent, une discipline multi professionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle, intégrant le travail en réseau. Dans ce cadre, l'éducation thérapeutique du patient s'inscrit pleinement dans l'Evaluation des Pratiques Professionnelles (EPP) dans la mesure où cette dernière est de faire travailler ensemble les professionnels qu'ils soient médicaux, ou paramédicaux pour améliorer les pratiques. « *Exigence affirmée par la HAS, l'approche multi professionnelle est réellement fondatrice et constitue un véritable pilier de toutes les réflexions menées*⁴³ ».

⁴⁰ MIDY F, DEKUSSCHE.C., Rapport SAOUT in ADSP, Ed. La documentation française n°66 p 43

⁴¹ Décret n° 2002-550 du 19 avril 2002 portant statut particulier du corps de Directeur des Soins de la Fonction Publique Hospitalière.

⁴² D'IVERNIS JF, GAGNAYRE R., ADSP n°66, mars 2009, *Les programmes structurés d'Éducation thérapeutique*, Ed. La Documentation Française, p 33.

⁴³ CETTOUR-BARON G., Mars 2007, *Certification, management et valeurs professionnelles, vers une éthique nouvelle ?* Gestions hospitalières, p. 188.

Afin d'opérationnaliser l'impulsion de nouvelles pratiques, à l'instar du CHU **A**, la création d'une instance consultative chargée de la coordination et du développement des missions d'éducation, et dont la présidence est assurée par le directeur d'établissement, semble être une piste. Les liens établis avec le Comité Régional d'Education en Santé (CRES) et sa composition pluridisciplinaire permettent à cette instance d'assurer une réelle promotion et la reconnaissance de la discipline en même temps qu'elle témoigne d'une volonté institutionnelle forte. Elle assure ainsi plusieurs missions :

- Recensement des actions de prévention et d'éducation
- Mise en place de formations à l'éducation thérapeutique 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.

D'un point de vue stratégique, l'approche transversale adoptée par l'établissement affirme l'engagement de tous les acteurs hospitaliers et non hospitaliers dans cette démarche en accord avec le caractère pluri professionnel de l'ETP. Le DS est le garant de la transversalité et de la cohésion dans la Gouvernance et la mise en place des pôles. D'ailleurs, la Loi HPST va plus loin et demande la mise en œuvre de stratégies communes entre établissements. Le directeur des soins par sa vision transversale et le développement d'une vision territoriale du soin, a tout à fait sa place pour favoriser le développement de stratégies d'établissements communes en matière d'ETP.

Alors, pour assurer pleinement ses missions, le directeur des soins élabore une politique managériale partagée avec l'encadrement.

3.1.2 Des orientations politiques partagées

Le directeur des soins doit être en mesure de proposer une vision réaliste et structurée de l'avenir, de formaliser des objectifs clairs, de fixer le cadre des interventions et les limites, de mener une réflexion sur les valeurs, de définir le type de prise en charge attendu par les patients dans le respect des règles déontologiques, éthiques et des recommandations de bonnes pratiques. Pour impulser cette dynamique de projet partagé, il lui appartient de porter les démarches transversales constitutives du management de la qualité, de les enrichir, de les faire advenir avec les cadres au cœur même des équipes soignantes. En effet, sa position hiérarchique vis à vis de l'encadrement et à travers eux, sur l'ensemble des soignants, lui permet concrètement de faire vivre les décisions et les orientations de

la direction. C'est enfin au directeur des soins de mettre en œuvre, de solliciter les soignants, de veiller à leur expression, de susciter leur réflexion et leur expression.

Le management par projets transversaux est une solution intéressante dans le cadre de l'éducation thérapeutique du patient, car il permet de mettre en place des groupes de travail cooptés, motivés, dirigés par des chefs de projets, des référents ETP. Le directeur des soins négocie directement avec le chef de projet les objectifs à atteindre, la constitution du groupe, ainsi que la méthodologie envisagée et les échéances. Cette méthode permet un retour d'expérience, et une réflexivité nécessaire des pratiques de soins. L'évaluation est un point stratégique qui demande à être développé en éducation du patient et particulièrement en psychiatrie où nous manquons de données.

3.2 L'acculturation et l'éducation thérapeutique en santé mentale

L'éducation thérapeutique du patient avant d'être intégrée comme outil mais surtout comme philosophie, doit se déployer et permettre à l'encadrement et aux équipes soignantes de s'en approprier les valeurs et la méthode. Il est donc nécessaire de mettre en perspective le développement de cette culture et d'anticiper la mise en œuvre d'une politique éducative en santé mentale demain. Il est également nécessaire de clarifier le concept d'ETP ce qui nécessite des qualités pédagogiques pour accompagner les soignants dans la démarche.

3.2.1 L'éducation thérapeutique, un nouveau paradigme entre projet et culture

La politique d'établissement et les différents projets qui en sont la traduction témoignent essentiellement d'une culture institutionnelle. Cette culture ne correspond pas toujours aux changements amenés par les politiques, les associations d'usagers, d'autres professionnels. C'est certainement cette problématique qui se trouve posée en ce qui concerne la culture de l'éducation thérapeutique du patient en santé mentale, ainsi que, et à juste titre celle du questionnement éthique comme nous l'avons vu dans l'enquête.

La culture d'une organisation est l'ensemble de rites, de mythes, de traditions, de valeurs, et de symboles partagés. Instaurer une culture d'éducation thérapeutique du patient c'est prendre le risque de l'altérité, prendre le risque de désapprendre ce qu'on avait appris pour pouvoir apprendre quelque chose de nouveau, réintroduire le sujet et sa souffrance dans sa trajectoire de vie. Ceci implique pour le soignant un travail d'accompagnement dans la construction d'un projet commun.

Bien sûr, la mise en œuvre d'une politique d'ETP est corrélative et dépendante d'un milieu culturel donné sur lequel le directeur des soins peut agir par l'intermédiaire des cadres de

santé. Du quotidien au politique; il me paraît nécessaire de porter la richesse d'un savoir à partager, qui s'accompagne certainement d'une forme de pouvoir qui demande lui aussi à être partagé, dans le respect des places et rôles de chacun.

3.2.2 L'encadrement, le vecteur essentiel d'acculturation des équipes

L'adhésion des professionnels est indispensable à la réussite de la démarche et de sa pérennité. L'action sur le domaine culturel, domaine des représentations sociales et des valeurs, demande, plus que dans tout autre domaine, une collaboration étroite avec l'encadrement supérieur avec lequel le directeur des soins construira le projet.

En effet, les cadres occupent une place stratégique au sein de l'institution hospitalière. Ils coordonnent les activités de soins, animent les équipes en même temps qu'ils sont porteurs des projets institutionnels. A ce titre, sans leur participation aucune politique de soins ne peut aboutir. Proches du terrain et des professionnels, ils sont une force dans l'accompagnement des changements. Confrontés dans leur pratique quotidienne à l'évolution du système hospitalier, c'est avec eux que se développera l'acculturation de l'éducation thérapeutique.

Pour le directeur des soins, le management des cadres est la pierre angulaire de la construction de l'ETP au sein de l'Institution. Il s'agira avec eux de formaliser les outils nécessaires au développement de l'éducation thérapeutique.

Avec la mise en place des pôles d'activité, il nous semble opportun de développer une contractualisation interne qui prenne en considération les activités d'ETP réalisées et de leur évaluation.

La communication des résultats de la certification sera diffusée afin de valoriser les compétences des professionnels, et pérenniser les actions entreprises en y apportant les régulations nécessaires.

3.2.3 L'éducation thérapeutique, une nécessité de coopérations

La coopération des professionnels, leur articulation entre eux et avec les associations est une condition déterminante pour la réalisation d'une politique pérenne d'éducation thérapeutique du patient et la réalisation d'un plan de formation de la personne à la gestion de sa maladie. Mais la coopération ne va pas de soi, culturellement, ainsi que dans le cadre de la division du travail, alors qu'elle nécessite des méthodes pédagogiques élaborées avec la personne malade.

Claudine BRAISSANT, après avoir rappelé que la personne soignée est en relation avec un nombre croissant de professionnels de santé estime « *qu'il est de la première*

importance qu'il y ait communication, collaboration et entente sur l'information donnée afin de ne pas augmenter la confusion ⁴⁴ »

En ambulatoire MIDY F et DEKUSSCHE,⁴⁵ dénoncent « *une offre diversifiée mais peu coordonnée*⁴⁶ » Il est question de la trajectoire du patient, la sienne, qui n'est jamais prédéterminée.

Ceci demande, à mon sens, que le directeur des soins reconnaisse les fonctions spécifiques et partagées de chacun des soignants, leurs compétences respectives, leurs capacités à tisser des liens avec l'environnement. Le directeur des soins représente l'un des dirigeants qui peut contribuer à ouvrir l'hôpital sur la ville et faciliter la coordination avec le médico-social, les collectivités. L'enjeu est de réussir une collaboration efficiente et de répondre à un objectif prioritaire pour tous les acteurs de santé : une recherche continue d'amélioration de la qualité des soins au service du patient.

Ces demandes de coopérations imposent de rapprocher les hommes pour les faire travailler ensemble.

La question qui se pose au directeur des soins est « comment garantir la synergie et la cohérence des interventions ? ».

Si des soignants de différentes disciplines se forment ensemble à l'éducation thérapeutique, une attention particulière peut être portée à la diversité et à la complémentarité des compétences au sein du groupe en formation. Pour les professionnels du Centre Hospitalier Universitaire **A** et le médecin de l'UNAFAM, la pratique de l'éducation du patient elle-même, a « *des effets collatéraux sur la dynamique des équipes et permet de « s'approprier à l'autre, à soi. » « Elle humanise la fonction soignante, ouvre à la construction et au partage. »*

⁴⁴ BRAISSANT C., 1990. *Soigner, c'est aussi informer et enseigner* », Paris, Edition Centurion, Collection infirmière d'aujourd'hui, p 40-41

⁴⁵ MIDY F et DEKUSSCHE Respectivement Chef de projet et Chargée de projet au Service d'Evaluation Economique et Santé publique à la Haute Autorité en Santé

⁴⁶ Op.cit. ADSP mars 2009 p 45

3.3 Des décisions pragmatiques d'accompagnement de mise en œuvre de l'éducation thérapeutique

3.3.1 Une démarche qualité à développer

Développer une démarche qualité, c'est pour le directeur des soins avant tout élaborer une politique de communication pour accompagner la mise en œuvre de l'ETP. Ce sera construire une connaissance partagée pour donner du sens aux actions. En effet, anticiper la mise en place dans les services de soins d'une démarche d'ETP en santé mentale est un élément essentiel à inscrire dans la politique de soins.

L'éducation thérapeutique du patient représente une opportunité car elle peut être un outil d'analyse transversale et coordonnée des soins impliquant divers professionnels. Elle constitue la possibilité d'être une Evaluation des Pratiques Professionnelles dans la mesure où l'action d'éducation devra elle aussi correspondre aux critères de prise en compte de références validées, d'analyse des pratiques, d'identification d'un enjeu d'amélioration et de mesure des résultats. Elle permet de développer une compétence méthodologique transférable à d'autres situations, telles les recommandations de pratiques professionnelles par pathologie, l'élaboration d'un cahier des charges listant les critères de qualité d'une structure prestataire, le référentiel d'évaluation des pratiques professionnelles. Elle est l'occasion de retravailler le dossier patient, les transmissions écrites et orales, la traçabilité des outils en psychiatrie.

Enfin, l'articulation des logiques médicales, soignantes, administratives et d'usagers permet un partage d'expériences, de culture, en promettant une qualité optimale du service rendu au patient. De plus, comme le dit le CS référent interrogé, « *L'évaluation a créé du lien, de la rencontre, de la relation, en terme d'identité* ». Evaluer sera pour le directeur des soins, en même temps qu'une obligation, un challenge. Ceci ouvre à l'évaluation des processus et des pratiques : l'évaluation des effets, celle des besoins, celle des pratiques éducatives, et celle de l'évaluation de la qualité.

C'est l'opportunité d'interroger les organisations afin d'éventuellement les modifier pour les adapter. En effet, il est important de réfléchir à une organisation regroupant les patients par pathologies et par mode d'hospitalisation. Il s'agirait de penser une ouverture des Centres Médico-Psychologiques, organisée en permanence sur l'ensemble du territoire, y compris le samedi matin, de créer des équipes mobiles d'éducation thérapeutique. Ceci peut être enfin la réalisation de perspectives ouvertes par l'ETP pour refonder avec les médecins et les familles un véritable projet thérapeutique.

L'éducation thérapeutique, c'est le développement durable appliqué au soin, c'est construire pour les patients, demain, un partenariat de soins.

3.3.2 Une stratégie de formation continue

Là encore, l'enquête réalisée témoigne de disparités importantes en matière de formation. Brigitte SANDRIN-BERTHON⁴⁷, nous donne les trois objectifs qu'une équipe devrait être en mesure de poursuivre pour intégrer l'éducation du patient qui sont :

- De mettre en œuvre auprès des patients, une démarche éducative personnalisée,
- L'aménagement d'un environnement favorable à l'éducation,
- Et l'établissement des liens.

Pour pouvoir s'impliquer dans la démarche, les acteurs ont besoin de s'approprier les concepts, les outils, les méthodes d'ETP.

Dans le domaine de la santé mentale, les soignants ont acquis l'écoute et l'empathie ce qui constitue déjà des bases solides de construction de l'édifice. Le directeur des soins par l'intermédiaire de l'encadrement aidera les soignants à définir les modalités de la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique dans leur cadre particulier d'exercice.

Le but de la formation d'équipe est de développer une culture commune, de résoudre les problèmes d'organisation et de répartition du travail. Elle doit concerner un grand nombre de professionnels de différentes catégories.

L'articulation institutionnelle du plan de formation va nécessiter un partenariat étroit avec la Direction des Ressources Humaines.

Plusieurs niveaux de formation peuvent être envisagés selon la place de chacun et ses qualifications. Les médecins, les cadres de santé référents auront plutôt besoin, d'une formation longue pour accompagner les équipes à la méthodologie (DU) ; les infirmiers, les personnels de Rééducation et Médico-Techniques, les autres personnels nécessiteront des formations plus courtes à l'ETP, aux techniques de communication et techniques pédagogiques.

Il paraît nécessaire de former au moins deux soignants par service volontaire dans un premier temps, pour lancer la dynamique et réitérer régulièrement ces formations utiles à la construction identitaire. La finalité pour le directeur des soins est de développer les compétences nécessaires au développement de l'éducation thérapeutique du patient.

⁴⁷ SANDRIN-BERTHON, Médecin de Santé publique, Directrice du Comité Régional d'Education pour la Santé Languedoc-Roussillon.

3.3.3 Une éthique à respecter et à partager

Nous avons vu, grâce aux acteurs de terrain que le questionnement éthique s'impose dans notre réflexion de mise en œuvre d'une politique d'éducation thérapeutique. Effectivement, penser une éducation quelle qu'elle soit à travers sa seule composante pédagogique et à travers la seule acquisition de compétences semble réducteur. Pour SANDRIN-BERTHON, « *il s'agit plutôt de redécouvrir une pratique soignante à l'écoute de la personne malade dans toute sa complexité physique, psychologique et sociale. Il s'agit aussi d'être attentif à ce que véhiculent implicitement les attitudes des professionnels et l'organisation des soins*⁴⁸ ».

En psychiatrie, particulièrement, la vulnérabilité des personnes atteintes de troubles psychiques nécessite de réfléchir les pratiques d'éducation thérapeutique dans un souci de bienveillance, loin d'une conception Pavlovienne de ce soin. Il importe de penser l'ETP dans un but d'amélioration de la qualité de vie de ces personnes atteintes de troubles psychiques, au sein (et non en marge) de la société.

Pour le DS, si l'éducation thérapeutique du patient est intégrée aux soins, elle doit répondre aux mêmes exigences que n'importe quel autre soin : être scientifiquement fondée, accessible à tous les patients et adaptée à chacun, respectueuse des personnes, structurée, organisée, évaluable et mise en œuvre par des personnes formées. L'ETP doit d'autre part bénéficier de travaux de recherche, et être formalisée. Elle s'inspirera du cahier des charges qui devrait faire l'objet d'un prochain décret.

Le directeur des soins rappellera le respect d'exigence éthique qu'impose le respect des personnes, le non jugement, l'absence de discrimination.

Comme le préconise Christian SAOUT, nous souhaitons également que les programmes (au-delà bien sûr de la co-construction des programmes d'éducation avec le malade qui est déjà obligatoire pour la Haute Autorité en Santé), soient cogérés entre associations de patients et équipes soignantes. D'autre part, l'équipe d'éducation thérapeutique pluridisciplinaire doit aussi travailler en étroite collaboration avec les acteurs de la prise en charge médico-psycho-sociale de la personne vivant avec une maladie chronique.

Ainsi, la formation devrait permettre aux soignants l'apprentissage de l'éthique dans cette approche clinique. Il paraît donc nécessaire de penser l'éducation thérapeutique comme démarche normative pour aider le patient à trouver ses propres normes de vie acceptables, mais également, de penser l'éducation comme confrontation à l'altérité, à

⁴⁸.ADSP, 2009, op. cit p 10

travers le partage d'expérience et la culture de la démarche réflexive. Par l'intermédiaire des cadres, le directeur des soins devient « passeur » de cet engagement.

Enfin, la loi Hôpital Patient Santé Territoire limite l'intervention des lobbies pharmaceutiques en matière d'éducation thérapeutique du patient garantissant le respect des Droits des personnes.

Conclusion

L'éducation thérapeutique est devenue une activité structurante du système de santé. Sa reconnaissance législative pour répondre à ses enjeux a été nécessaire. Tel est l'objet de la loi portant réforme de l'Hôpital et relatif aux Patients, à la Santé et aux Territoires. Cependant pour la santé mentale, l'ETP reste encore une démarche nouvelle. Ce secteur spécifique qui a toujours mis l'accent sur la recherche de sens de sa pratique en regard des besoins des patients, se confronte dorénavant à la demande des associations de patients, et à celle des Pouvoirs Publics. Ceux-ci doivent d'ailleurs également répondre à des exigences de proximité, de qualité et d'efficacité pour accompagner cette montée en charge.

Les questions autour de la mise en place de l'ETP sont complexes, multidimensionnelles, à la hauteur des objectifs sous-tendus de qualité et sécurité des soins; pertinence des indications et évolution des modes de prise en charge.

La nécessité de faire évoluer nos pratiques de soins, nous amène en tant que futur directeur des soins d'un Etablissement Public de santé mentale, à devoir identifier les forces et les faiblesses de la profession vis-à-vis de cette démarche.

A la suite d'une recherche complémentaire sur ce thème, visant à dresser les lieux des problématiques rencontrées au sein des établissements, nous nous sommes engagés dans une enquête riche de sens, de questionnement et d'enseignements professionnels.

L'approche des représentations sociales des professionnels tout d'abord, a pu être abordée. L'activité professionnelle se fonde sur un système partagé par les acteurs autour de valeurs et de croyances de ce que sont leur métier, leurs activités, leur pratique, ce qui correspond à un modèle professionnel qui oriente leur choix. Ceci nous a permis de comprendre pourquoi l'éducation thérapeutique du patient est le sujet de tant d'obstacles

Nous avons d'autre part pu percevoir la nécessité que la politique de l'établissement en matière d'éducation thérapeutique, soit portée par les responsables administratifs, médicaux et paramédicaux pour qu'elle puisse vivre. Un véritable partage professionnel est nécessaire afin de pérenniser la démarche et modifier les organisations si nécessaire.

Le développement de l'éducation patient doit être progressif et encadré afin de garantir quatre principes :

- Etre en lien avec les soins dans une approche globale de la prise en charge,
- Fonctionner de manière multi-professionnelle,
- Assurer un principe de proximité

- Reposer sur la transversalité ville-hôpital.

Ceci passe comme nous l'avons vu par une coordination de l'offre de soins et la promotion d'une démarche qualité.

L'implication des médecins et de l'encadrement est indispensable dans la déclinaison du projet au sein des unités de soins, en cohérence avec le projet de soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques. L'encadrement supérieur et de proximité est stratégique puisque ces acteurs essentiels sont d'une part responsables de la qualité des soins auprès des équipes qu'ils accompagnent, et d'autre part, représentants de la direction chargée de mettre en œuvre la politique d'établissement. Accompagnés par la direction des soins, ils s'affirmeront comme acteurs de changement, et amèneront les équipes à une montée en charge progressive et ciblée de la mise en place de l'éducation thérapeutique du patient.

Par ailleurs, l'inscription de l'éducation thérapeutique du patient dans la formation initiale et continue des professionnels de santé et le financement harmonisé des actions d'ETP sont deux préalables indispensables, le directeur des soins devra également travailler en lien avec le directeur de formation des Instituts pour rendre opérationnelle in fine la mise en œuvre d'une éducation thérapeutique du patient dans les unités de soins.

Au-delà de ses responsabilités organisationnelles et opérationnelles, c'est par la persévérance, une action à long terme sur la dimension culturelle des pratiques, que la direction des soins pourra conduire les équipes soignantes à progresser ensemble. Parce qu'elle s'appuie sur l'expérience clinique, qu'elle propose une analyse réflexive des pratiques professionnelles, l'éducation thérapeutique conduit à une modification possible des représentations du soin en santé mentale.

Puisque l'éducation thérapeutique entraîne des controverses et des positions diverses à la mesure de ses enjeux, raison de plus pour débattre de ce processus et s'y engager dans un esprit d'humilité et de partage pour que les patients apprennent à devenir des personnes qui se soignent, qui prennent soin d'elles-mêmes.

L'éducation thérapeutique du patient est une véritable opportunité, elle est « *une véritable thérapeutique en elle-même... elle permet également de retrouver le sens de la clinique sans laquelle la médecine perd son caractère essentiel d'humanisme et d'art de la vie*⁴⁹ ».

⁴⁹ BARRIER P., ADSP, mars 2009, op.cit. p 57

Bibliographie

TEXTES LEGISLATIFS

Arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'État d'infirmier. JORF du 07 août 2009.

Circulaire du 4 février 1958 portant sur l'organisation du travail des malades mentaux dans les hôpitaux psychiatriques, Journal Officiel de la République Française, 14 février 1958.

Circulaire DGS n° 2001-504 du 22 octobre 2001 relative à l'élaboration des schémas régionaux d'éducation pour la santé.

Circulaire N°DGS/RI2/DHOS/E2/2007/238 du 15 juin 2007 relative aux missions des établissements de santé en matière d'Éducation thérapeutique.

Circulaire N°DHOS/E2/F/MT2A/2008/236 du 16 juillet 2008 relative au financement de la mission d'intérêt général (MIG) « actions de prévention et d'Éducation thérapeutique relatives aux maladies chroniques » et portant sur la mise en place d'un suivi de l'activité d'Éducation thérapeutique dans les établissements de santé.

Décret n°2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier.

Décret n° 2002-550 du 19 avril 2002 portant statut particulier du corps de Directeur des Soins de la Fonction Publique Hospitalière.

Décret n°2004-802 du 29 juillet 2004 relatif aux parties IV et V disposition 306 du 2 avril 1981 relatif aux études conduisant au Diplôme d'Etat d'Infirmier.

Loi n° 70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière.

Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière. JORF n° 179 du 2 août 1991, p 10255.

Loi n° 2002-02 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. JORF du 3 janvier 2002, 124.

Loi n° 2002-303 du 04 mars 2002 relative aux droits des malades et du système de santé. JORF du 5 mars 2002, p 4118.

Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de Santé publique. JORF n° 190 du 11 août 2004, p 14277.

Loi du n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

Ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée. JORF n°98 du 25 avril 1996, p 6324.

OUVRAGES

BRAISSANT C., 1990, « *Soigner, c'est aussi informer et enseigner* », Paris, Edition Centurion, Collection infirmière d'aujourd'hui, 79 pages.

CROZIER M, FRIEDBERG E., 1977 « *L'acteur et le système* » Paris, Edition .du Seuil, 500 pages

DECCACHE. A, LAVENDHOMME. E., 1989. « Information et éducation du patient », Bruxelles, Editions De Boeck-Wesmael SA, Collection Savoir et Santé, 239 pages.

LACROIX A., ASSAL JP., 1998, « *L'éducation thérapeutique des patients : nouvelle approche de la maladie chronique* ». Paris : Editions Vigot, collection éducation du patient. 205 pages

REYNAUD M., GALLOT AM., LEFEVRE L., juin 1999, « *La politique de Santé mentale en France* », in Psychiatrie année 2000. Édition Flammarion, 134 pages.

MEMOIRES

ENSP 2004, *Quelles pratiques et compétences en Éducation thérapeutique*, Module Interprofessionnel de Santé publique, 27 pages.

RAPPORTS

DHOS, « *Présentation de la réforme de la gouvernance hospitalière* », juillet 2006.

HAS., Manuel de certification des Etablissements de Santé, V 2010. Novembre 2008 « Chapitre 2, Prise en charge du patient critère 23 a. Education du patient » 84 p.

LIVRE DES PLANS DE SANTE PUBLIQUE, octobre 2008. Ministère de la Santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, 60 pages.

OBSERVATOIRE NATIONAL DES EMPLOIS ET DES METIERS DE LA FPH, Ministère de la santé. Société française de sante publique, juin 2008, « *Dix recommandations pour le développement de programmes d'Éducation thérapeutique du patient en France* », 13 pages.

OBSERVATOIRE NATIONAL DES EMPLOIS ET DES METIERS DE LA FPH. « Présentation des facteurs d'évolution des métiers de la FPH », Ministère de la santé, 59 pages.

PLAN POUR L'AMELIORATION DE LA QUALITE DE VIE DES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIES CHRONIQUES 2007-2011, avril 2007, Ministère de la Santé et des Solidarités, 52 pages.

RAPPORT TECHNIQUE OMS EUROPE, 1996 (traduit en 1998).Therapeutic Patient Education, Continuing education programmers for health care providers in the field of chronic disease.

RAPPORT DE L'ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE, 2001.

RAPPORT COUTY., janvier 2009. « *Missions et organisation de la Santé mentale et de la Psychiatrie* », 83 pages.

SAOUT C, CHARBONNEL B, BERTRAND D. Rapport septembre 2008. « Pour une politique nationale du patient et de son entourage » 165 pages.

REVUES

ABBADI S., août 2005, *Psychoéducation et schizophrénie : aléas d'une propédeutique* L'information psychiatrique n°81.

AUJOULAT I., mars 2009, *Observance, auto-soins, empowerment, autonomie : quatre termes pour questionner les enjeux de l'éducation du patient dans la relation de soins*, ADSP n°66, Ed. La Documentation Française, 71 pages

BARRIER P., mars 2009, *Éducation thérapeutique, un enjeu philosophique pour le patient et son médecin*, ADSP n°66, Ed. La Documentation Française, 71 pages

BENTEGEAT S., janvier-février 2004, *Un trait d'union entre professionnels et usagers*. Revue Santé de l'Homme n°369, 67 pages.

CETTOUR-BARON.G., mars 2007, *Certification, management et valeurs professionnelles, vers une éthique nouvelle ?* Gestions hospitalières, p 187-193.

COLDEFY.M., DHOS novembre 2004, Ministère de la Santé. Revue Les Cahiers Hospitaliers n° 206.

D'IVERNOIS JF, GAGNAYRE R., ADSP n°66, mars 2009, *Les programmes structurés d'Éducation thérapeutique*, Ed. La Documentation Française, 71 pages.

GAGNAYRE R, D'IVERNOIS JF., juin 2003, « *L'Éducation thérapeutique : passerelle vers la promotion de la santé* ». ADSP n°43 actualité et dossier en Santé publique. 80 pages.

KANNAS S., *Le Rapport COUTY*, avril 2009, revue PLURIELS n°78, 7 pages

LOTTIN JJ. , juillet-août 2005 « *Réflexion éthique sur le concept d'ETP* ». Contact Santé n°206.

MIDY F, DEKUSSCHE.C., Rapport SAOUT in revue ADSP n°66, mars 2009, *L'ETP en ambulatoire*, Ed. La Documentation Française, 71 pages.

SALOMEZ JL., « *la primauté du sujet* » février-avril 2008, Revue Contact Santé.

SANDRIN-BERTHON B., ADSP n°66, mars 2009, *De l'éducation des patients à la formation des soignants*, Ed. La Documentation Française, 71 pages.

TOULOUSE E., DAMAYE J., 1905, « *Hérédité et éducation dans la genèse des maladies mentales* ». Revue de Psychiatrie n°5, 170 pages.

SITE WEB

MONDAN F., ETP : l'INPES sort sa boîte à outils : www.decision.com/. Consulté le 26 juin 2009

Liste des annexes

- **Annexe I :** Grille d'entretiens
- **Annexe II** Thèmes de la grille de lecture
- **Annexe III** Grille de lecture

Annexe I : GRILLE D'ENTRETIENS

Question inaugurale :

Qu'évoque pour vous l'éducation thérapeutique en Santé mentale ?

1) les freins culturels

- Qu'est ce que l'ETP pour vous ?
- Les grands courants de la psychiatrie influencent-ils cette mise en place ? si oui pourquoi ?
- Est-ce que le regard de la société modifie la prise en charge du malade en santé mentale ? (éthique)
- Quelle(s) conception(s) de la prise en charge du patient en santé mentale avez-vous dans votre établissement ?
- Dans cette approche, l'ETP est-elle facile, difficile à mettre en œuvre ?

2) Modalités de mise en place de l'ETP (freins organisationnels)

- Pouvez-vous me parler de la mise en place de l'ETP dans votre établissement ?
- La mise en place de l'ETP a-t-elle changé quelque chose dans l'organisation de la prise en charge du patient en santé mentale ? Quels effets sur l'organisation ?
- Quelles ont été les modalités d'organisation de l'ETP ? (avec qui ? comment ? en inter-sectorialité ? pôles ? sur quelles pathologies ?)
- quelles sont selon vous les modalités optimales d'organisation de l'ETP en santé mentale ? (pôles, changements, partenariat)

3) Il existe chez les professionnels un manque d'appropriation des méthodes et outils de l'ETP

- Quel constat faites-vous du niveau de compétences des professionnels en matière d'Éducation thérapeutique ? (formation initiale, niveau de compétences des jeunes professionnels et professionnels confirmés)
- Quelles mesures avez-vous mises en place pour palier éventuellement le manque de compétences ?
- L'ETP est-elle intégrée au plan de formation continue de l'établissement ?, projet de Soins, certification
- Qu'est-ce que cette formation a amené dans la prise en charge des patients ?
- Quelles perspectives envisagez-vous pour continuer de développer ce projet ?

Annexe II : THEMES DE LA GRILLE DE LECTURE

Politiques

Projet d'établissement

Instances, CRUQPC

Formation continue

Projet de soins

Organisationnels

Secteur psychiatrique/pôles

Articulation intra-extrahospitalier,

Outils de soins

Culturels

Courants de pensée

Pratiques médicales

Partenariat, relation soignant-soignés

Appropriation

Formation initiale et continue

Manque de connaissances

Méthodes, outils

Annexe III : GRILLE DE LECTURE

Les freins culturels CHU A : Propos des personnes interrogées

| Acteurs / | Courants de pensée | Relation soignant-soigné singulière | Pratiques médicales |
|------------------------------------|--|---|--|
| Médecin | <p>L'ETP cela peut poser un problème éthique si ce n'est que Pavlovien ou si cela est assimilé au coaching. L'ETP ne doit pas viser uniquement la compliance car on serait dans la forme des camps de rééducation.</p> <p>Avec l'ETP la perception et les représentations changent</p> | <p>Les psychiatres m'ont dit : vous allez tuer le rapport singulier entre le patient et le médecin. Il y a du militantisme, tu n'es plus un vrai docteur depuis que tu t'occupes d'ETP !</p> <p>« Les malades psy » sont parfois pris pour des gens qui ne comprennent pas, c'est dommageable pour le soin.</p> | <p>Les médecins font une ordonnance d'une plaquette et pensent faire de l'ETP.</p> <p>Dérive en France car « therapeutique » veut dire médicament alors qu'en Angleterre c'est le prendre Soins.</p> |
| Directrice des Soins | <p>Les pathologies psychiatriques ne sont pas considérées vraiment comme pathologies chroniques.</p> <p>On est plus souvent dans l'observance que dans l'ETP d'où l'intérêt de l'évaluation.</p> | <p>La relation en Psychiatrie est un bon ferment mais la culture d'oralité et le manque de méthodologie sont des freins.</p> <p>L'ETP doit se construire avec le patient, les familles, les associations et cela n'est pas toujours réalisé</p> | <p>On est plus dans l'observation en psychiatrie ou l'information que dans l'ETP.</p> |
| Cadre Supérieur de santé | <p>Le chef de service affiche un courant de pensée cognitivo-comportementaliste, cela crée des tensions avec les autres médecins, mais c'est le seul qui fasse de l'ETP.</p> | <p>Cela demande de changer le regard de la place que nous accordons au patient, car souvent les soignants parlent encore en leur nom</p> | <p>Les familles sont peu associées.</p> <p>C'est toujours difficile d'annoncer l'entrée dans la maladie en psychiatrie</p> |
| Cadre de Santé référent ETP | <p>Il y a un intégrisme de la pensée, un clivage TCC/psychanalyse La dimension analytique et les TCC sont à utiliser comme des outils différents. L'espace de sens se situe entre les deux.</p> | <p>L'ETP demande une modification du regard. Les associations d'usagers nous disent nous sommes votre matière première, nous avons un vécu incarné de la maladie dont vous devez tenir compte. La relation n'est pas toujours centrée sur la rencontre avec le patient.</p> <p>Parfois on pense les patients idiots</p> | <p>Les psychiatres ne sont pas venus à la rencontre ETP que nous avons organisé.</p> <p>Avec l'ETP, le patient est inclus, reconnu.</p> |
| Infirmier | <p>Il y a les TCC mais ce n'est pas suffisant pour faire de l'ETP. Il y a trop de dichotomie entre les courants de pensée L'ETP demande du partage de connaissance avec le patient, l'écoute</p> | <p>L'ETP n'est pas considérée comme un Soins par les médecins. Cela demande de partager le pouvoir, et on a encore tendance à penser que les patients ne comprennent pas.</p> | <p>La motivation médicale bloque à faire de l'ETP. La pratique doit s'articuler dans une co-construction avec l'autre, c'est nouveau et cela bouge le soignant.</p> |

Les freins culturels : Représentant UNAFAM, psychiatre psychanalyste en retraite, expert HAS ayant participé à l'élaboration du rapport HAS 2007

| Acteurs | Courants de pensée | Relation soignant-soigné singulière | Pratiques médicales |
|--------------------------|--|---|--|
| Psychiatre UNAFAM | On assiste à un changement de paradigme. L'ETP fait partie du champ des Thérapies Cognitives et Comportementales dans la réalisation des tâches et schéma de fonctionnement qu'elle donne aux patients, mais elle est loin de n'être que cela. Il y a des confusions. | J'ai de nombreux collègues qui refusent de rencontrer les familles. Le médecin sait et le malade a tout à apprendre pour certains. Il est encore considéré comme un idiot. La maladie mentale ça n'affecte pas forcément l'intellect. | Le rapport Saout est un bon rapport qui bat en brèche le pouvoir médical 60 à 70% des rechutes sont des sorties non préparées. Les psychiatres n'informent déjà pas. L'ETP doit être partagée. |

Les freins culturels : CH B

| Acteurs | Courants de pensée | Relation soignant-soigné singulière | Pratiques médicales |
|---------------------------------|---|--|--|
| Directeur des Soins | Le courant de pensée TCC est littéralement opposé dans la tête des psychiatres avec celui de la psychanalyse. Pour cette raison l'ETP est impossible à mettre en œuvre ici. | La relation médecin-malade est une relation asymétrique de fait, mais les médecins exercent un pouvoir sur les patients et leurs familles qu'ils ne souhaitent pas partager. La psychanalyse a mis en accusation les familles dans la responsabilité de la pathologie | Les médecins ne sont pas toujours prêts à remettre en question leurs pratiques. La pratique et l'évaluation en psychiatrie ne sont pas culturelles |
| Cadre Supérieur de Santé | Il y a plusieurs courants de pensée mais le notre est essentiellement psychanalytique. Je ne sais pas bien ce qu'est l'ETP et à quoi ça sert. | Ici, la relation est basée sur le sujet. | Les médecins travaillent seuls, les infirmiers et les malades ne sont pas vraiment associés aux Soins. Ils décident et les autres exécutent |
| Cadre de Santé | Les différents courants s'affrontent et ne s'articulent pas. J'ai fait de l'ETP ailleurs, ici on ne connaît pas. | La relation est singulière en Psychiatrie mais le patient est souvent considéré comme ne sachant pas. | Il est difficile de travailler en partenariat avec les médecins. Ils ne connaissent pas bien le rôle propre infirmier, alors, travailler avec les patients !!! |
| Infirmier | Les TCC n'ont pas la côte ici. Thérapies familiales et courant psychanalytique oui On ne connaît pas l'ETP. | La relation soignant-soigné est une relation de pouvoir. Les médecins font des ordonnances que les malades doivent suivre. | Les pratiques évoluent. Maintenant, les pratiques médicales sont beaucoup de prescriptions médicamenteuses |
| Usagers | Les malades sont bien soignés ils ont des médicaments adaptés à leur état. | La relation est bonne entre les familles et les médecins mais on n'est pas bien informé. | Ils ont bien humanisé les locaux. Nous on aimerait qu'ils aient plus de temps avec nos malades. |

Les freins organisationnels : CHU A

| Acteurs | Secteur psychiatrique/pôles | Articulation intra-extrahospitalier | Outil de Soins |
|------------------------------------|--|--|---|
| Médecin | L'arrivée des pôles va aider à faire travailler les gens ensemble | Penser les trajectoires patients et non les réseaux par pathologie pour sortir du modèle positiviste. Organiser les structures extrahospitalières, les horaires, les partenariats | Manque d'évaluation en Psychiatrie et en ETP. L'évaluation ne peut être qu'évaluation des savoirs |
| Directrice des Soins | La transversalité est une solution | Les liens sont à développer, les rencontres, les échanges avec les autres établissements de Soins et médico-sociaux | L'ETP est une démarche qualité. Elle doit être organisée |
| Cadre Supérieur de santé | Les pôles et les services sont très cloisonnés | Les CMP peuvent continuer l'ETP débuté en intra hospitalier. Nous devons rencontrer les autres professionnels | Il existe des thèmes d'ETP transversaux. Il faut faire du « benchmarking » interne |
| Cadre de Santé référent ETP | Le cloisonnement des services, des pôles est dommageable. | L'ETP nécessite de la transversalité, de la multidisciplinarité, d'adapter les structures aux patients en terme d'horaires, de réponses aux besoins des familles. | Il faut acquérir des outils, une méthodologie de diagnostic, d'écoute, d'accompagnement |
| Infirmier | On n'est pas encore prêts à accueillir des patients psychiatriques dans les groupes d'ETP Soins généraux | L'ETP cela passe après tout le reste alors quand on n'est pas en nombre, on ne fait pas. | Avons fait une cartographie des groupes mis en place |

Les freins organisationnels : Représentant UNAFAM, psychiatre psychanalyste en retraite, expert HAS ayant participé à l'élaboration du rapport HAS 2007

| Acteurs | Secteur psychiatrique/pôles | Articulation intra-extrahospitalier | Outil de Soins |
|-------------------|--|--|--|
| Psychiatre | L'ETP doit être partagée par tous les professionnels | Le CMP n'est pas devenu un lieu de conseil, de prise en Soins, d'autonomisation. Les horaires ne sont pas toujours adaptés Associer les GEM et informer tous les médico-sociaux, les familles, ce qui manque actuellement | Le droit à l'erreur pour le patient est un outil, rendre la dispensation médicamenteuse et les techniques de soins plus pleines de sens. |

Les freins organisationnels : CH B

| Acteurs | Secteur psychiatrique/pôles. | Articulation intra-extrahospitalier | Outil de Soins |
|----------------------------------|---|---|--|
| Directeur des Soins | Nous avons fait un secteur = un pôle. Le cloisonnement reste majeur. Les contrats de pôles ne sont pas signés. Les professionnels restent jalousement attachés à leur unité et nous intégrons à peine les AS et les éducateurs. Ceci ne contribue pas à développer de nouvelles techniques de Soins | Les unités de soins ne sont pas étudiées pour faire de l'ETP, les patients sont trop hétérogènes. Nous manquons d'infirmiers et l'ETP passe après la sécurité des soins | Sans dossier patient unique et sans démarche de Soins nous ne pouvons pas envisager l'ETP. |
| Cadre Supérieur de Santé | Même entre les pôles, il n'y a pas de partage de théories de soins. Cette technique que je ne connais pas ne serait à mon sens pas partagée. | Ce serait bien d'autonomiser les patients et leur proposer l'ETP sur le secteur. Ce sont les heures supplémentaires qui amènent les infirmiers à se rencontrer de l'extra sur l'intra | On est en retard avec le dossier de soins, la démarche clinique. On reste dans une tradition orale et cela freine les pratiques de Soins. |
| Cadre de Santé Infirmier | Chacun reste dans sa tour d'ivoire pensant qu'il a raison | Les liens sont difficiles à mettre en œuvre. Il y a l'hôpital puis le reste. On est hospitalo-centré | Il nous faut les outils minimum pour penser la démarche d'ETP et ils nous manquent pour le moment. Nous donnons encore les médicaments aux patients sans qu'ils connaissent leur traitement. |
| Représentante des Usagers | L'hôpital a du mal à s'organiser en pôles. On aimerait trouver des outils différents indépendamment de notre lieu d'habitation qui répondent aux besoins de nos malades. | Il est vrai que l'articulation dedans dehors est toujours difficile et que nous réclamons l'ETP pour autonomiser nos enfants | Nous demandons d'être informés au minimum, comprendre la pathologie puis après, d'avoir des groupes pour que nos enfants apprennent leur maladie |

Le manque d'appropriation : CHU A

| Acteurs / | Formation initiale et continue | Manque de connaissances | Méthodes, outils |
|------------------------------------|---|---|---|
| Médecin | <p>pas de blouses blanches formées Les médecins ne sont pas formés ni même à la relation.</p> <p>Nous avons fait le choix d'un formateur à l'IFSI qui a un Diplôme Universitaire éducation à la santé. Maintenant les IDE sont formés.</p> <p>Nous proposons une politique de formation continue et un DU</p> | <p>Tout le monde fait de l'ETP. C'est un mot « valise ». En fait, peu de personnes en font.</p> | <p>L'ETP souffre d'un double défaut : de formation et de l'assemblage de 2 mots valises</p> <p>Proposition faite à l'ARH d'équipe mobile d'ETP</p> <p>Le financement risque de pervertir l'ETP. Risque de compiler les patients par groupes</p> |
| Directrice des Soins | <p>Nous avons formé quelqu'un pour l'IFSI et le nouveau programme permettra sans doute de sortir de la vision unique de la pathologie</p> | <p>Les jeunes diplômés une fois arrivés dans les services ne pratiquent pas l'ETP.</p> <p>Les programmes ne suivent pas toujours le PRSP.</p> | <p>Les financements vont donner de l'appétit à certains médecins</p> <p>On n'est que dans l'élaboration de documents en région. Il n'existe aucune traçabilité de l'activité ETP.</p> |
| Cadre Supérieur de santé | <p>Les IDE s'inscrivent de plus en plus en formation continue et demandent des régulations de leurs pratiques professionnelles en ETP.</p> | <p>L'ETP fait partie du Soin. Cela demande d'apprendre l'écoute</p> | <p>L'ETP devient obligatoire ceci va permettre de la découvrir.</p> <p>Cela permet aux patients de gagner en qualité de vie.</p> |
| Cadre de Santé référent ETP | <p>Les référents sont tous formés à l'ETP grâce à un DU. Il y en a un par pôle</p> | <p>Une boîte à outils renferme plusieurs outils : analyse, éducation, TCC...je crains les allumés du divan comme ceux des TCC.</p> | <p>Les TCC donnent des outils, des phases, des repères mais cet outil doit être humanisé grâce à l'apport psychanalytique</p> |
| Infirmier | <p>On développe dans les unités des programmes alimentation, médicaments...mais on ne sait pas toujours si c'est de l'ETP. On est en train d'en faire l'évaluation</p> | <p>On connaît peu l'ETP au niveau de la Psychiatrie. On commence à peine, on est encore plus en retard qu'en MCO.</p> | <p>On est souvent tenté de contraindre l'autre, cela flatte notre côté sadique alors que l'ETP c'est l'inverse.</p> |

Le manque d'appropriation : Représentant UNAFAM, psychiatre psychanalyste en retraite, expert HAS ayant participé à l'élaboration du rapport HAS 2007

| Acteurs | Formation initiale et continue | Manque de connaissances | Méthodes, outils |
|--------------------------|---|---|---|
| Psychiatre UNAFAM | Mauvaise formation initiale des médecins, manque de compétences Les personnels paramédicaux ne sont pas toujours formés à réfléchir leurs pratiques. | Les IDE ont le savoir médical mais pas l'accompagnement | Informers, prévoir des lieux réfléchir aux techniques de l'ETP Faire déclarer les incidents par les patients à l'AFSSAPS |

Le manque d'appropriation : CH B

| Acteurs /Items | Formation initiale et continue | Manque de connaissances | Méthodes, outils |
|----------------------------------|---|--|---|
| Directeur des Soins | Le programme de l'IFSI est peu orienté Santé publique et l'ETP est peu connu. | Le savoir reste un savoir « savant ». Tout le monde pense que l'ETP c'est Pavlovien. | Il nous manque les bases. Nous sommes restés dans une tradition orale. Le diagnostic éducatif, on ne sait pas bien. |
| Cadre Supérieur de Santé | Il y a des manques La formation continue ne propose pas de formation à l'ETP | Personnellement, je ne connais pas mais les CS et les IDE manquent également de connaissances dans ce sujet | Je ne connais pas du tout de quoi il s'agit |
| Cadre de Santé infirmiers | En formation initiale ou continue on n'a pas grand-chose. | Nous ne connaissons pas bien, on sait que cela ne fait pas l'unanimité chez les médecins. | On ne connaît pas |
| Représentante des Usagers | Je crois que c'est mal enseigné. Les médecins n'ont pas l'air de savoir. | Je sais que les médicaments par exemple sont donnés par les IDE. On n'explique pas bien aux patients, ni à nous. | On ne nous a pas proposé quoique ce soit. Pourtant c'est important quand les patients sortent de savoir déceler des signes pathologiques et de leur apprendre à le faire. |