



Éducation thérapeutique

Concepts et enjeux

dossier coordonné par
Brigitte Sandrin-Berthon

Médecin de santé publique,
directrice du Comité régional d'éducation
pour la santé du Languedoc-Roussillon,
membre du HCSP, présidente de la commission
« Maladies chroniques »

10 Éducation thérapeutique du patient : de quoi s'agit-il ?

Brigitte Sandrin-Berthon

- 12 L'éducation thérapeutique des personnes diabétiques au CHU de Besançon : exemple d'une démarche structurée
Cécile Zimmermann

16 Théories et concepts

- 16 Éducation thérapeutique ou alliance thérapeutique ?

Anne Lacroix

- 18 Maladie du médecin, maladie du malade
Claudie Haxaire

- 21 *Observance, auto-soin(s), empowerment, autonomie* : quatre termes pour questionner les enjeux de l'éducation du patient dans la relation de soins
Julie Pélicand, Cécile Fournier, Isabelle Aujoulat

- 23 L'éducation thérapeutique : intérêt et limites des approches cognitivo-comportementales

Patrice Gross

26 Démarches et méthodes

- 26 Précautions et implications des choix d'évaluation en éducation thérapeutique des patients

Alain Deccache

- 29 De l'éducation des patients à la formation des soignants

Brigitte Sandrin-Berthon

- 33 Les programmes structurés d'éducation thérapeutique

Jean François d'Ivernois, Rémi Gagnayre

- 35 Une boîte à outils pour les formateurs en éducation du patient

Isabelle Vincent

37 Organisations et financements

- 37 L'éducation thérapeutique : quel impact sur l'organisation des soins, en ville et à l'hôpital ?

Régis Bresson, Rémy Bataillon

- 41 Les pratiques de l'éducation du patient à l'hôpital

Pierre Buttet

- 43 L'éducation thérapeutique du patient en ambulatoire

Fabienne Midy, Céline Dekussche

- 46 Éducation thérapeutique : « new deal » des régimes d'assurance maladie ?

François Baudier, Bertrand Garros

- 50 Les enjeux du financement de l'éducation thérapeutique

Roland Cash

- 52 La place de l'éducation thérapeutique du patient dans les plans de santé publique : quelles avancées depuis 2000 ?

Stéphanie Portal, Zinna Bessa,
Dominique de Penanster

54 tribunes

- 54 Dix commandements pour l'éducation thérapeutique

Christian Saout

- 57 Éducation thérapeutique, un enjeu philosophique pour le patient et son médecin

Philippe Barrier

58 bibliographie

Le projet de loi portant réforme de l'hôpital et relatif aux patients, à la santé et aux territoires, a été adopté par l'Assemblée nationale il y a quelques semaines et sera examiné au Sénat dans le courant du mois de mai. Quelques articles de cette loi concernent l'éducation thérapeutique, précisant notamment qu'elle s'inscrit dans le parcours de soins du patient et évoquant les questions de formation des professionnels, d'organisation régionale, de financement et d'évaluation.

Les textes présentés ici sont donc en pleine cohérence avec le titre et la politique éditoriale de la revue : ils s'inscrivent dans « l'actualité » et constituent, en même temps, un véritable « dossier en santé publique », abordant le sujet de l'éducation thérapeutique sous plusieurs angles, conceptuel, méthodologique, organisationnel, politique, économique...

Un quart de la population française souffre de maladie chronique. Selon l'Organisation mondiale de la santé, elles devraient toutes bénéficier d'éducation thérapeutique, autrement dit d'activités les aidant à prendre soin d'elles-mêmes, à agir dans un sens favorable à leur santé, à leur bien-être. Cette réalité soulève de nombreuses questions auxquelles nous devons collectivement répondre dans les mois et les années à venir. Comment organiser l'éducation thérapeutique pour qu'elle soit accessible à tous ? Comment les associations de patients et les professionnels de santé peuvent-ils travailler ensemble pour concevoir, mettre en œuvre et évaluer l'éducation thérapeutique ? Comment financer cette activité en ville et à l'hôpital ? Quelles compétences doit-on exiger des personnes qui souhaitent pratiquer l'éducation thérapeutique ? Comment soutenir le développement d'une recherche multidisciplinaire sur ce thème ? Comment intégrer l'enseignement de l'éducation thérapeutique, et plus généralement de l'éducation pour la santé, à la formation initiale des médecins et autres soignants ?...



B. S.-B.



Éducation thérapeutique du patient : de quoi s'agit-il ?

L'éducation thérapeutique doit aider les patients à prendre soin d'eux-mêmes. Avec l'augmentation du nombre de personnes atteintes de maladies chroniques (15 millions en France), elle devient partie prenante des soins et doit être formalisée.

Brigitte Sandrin-Berthon
Médecin de santé publique,
directrice du Comité régional d'éducation pour la santé du Languedoc-Roussillon,
membre du HCSP, présidente de la commission « Maladies chroniques »

« **L**e patient doit être un partenaire actif de la prise en charge de sa maladie. [...] Je place de grands espoirs dans l'éducation thérapeutique, qui permet au patient de mieux comprendre sa maladie et son traitement. [...] L'éducation thérapeutique est un facteur déterminant de notre état de santé »¹. Si l'on en juge par l'intérêt que semble lui porter le président de la République, l'éducation thérapeutique du patient est un sujet d'actualité. Elle fait, depuis quelques années, l'objet de multiples enquêtes, rapports, recommandations et textes officiels.

Penser l'éducation thérapeutique ?

De quoi s'agit-il ? L'éducation thérapeutique a pour but d'aider les patients à prendre soin d'eux-mêmes, à agir dans un sens favorable à leur santé, à leur bien-être. Elle relève donc de l'éducation pour la santé, s'inscrivant dans le prolongement des actions destinées au grand public, ou mises en œuvre sur les lieux de vie, à l'école ou au travail. Sa particularité est de s'adresser à des personnes qui requièrent des soins, qu'elles soient porteuses d'une maladie, d'un handicap, d'un facteur de risque pour leur santé... ou simplement enceintes. À juste titre, les soignants² disent qu'ils s'emploient depuis toujours à dispenser des informations et des conseils à leurs patients pour les inciter à prendre soin d'eux-mêmes, à prévenir les maladies, leur aggravation,

leurs complications ou leurs récives. Si l'éducation thérapeutique bénéficie aujourd'hui d'un intérêt particulier, c'est en grande partie lié au nombre croissant de personnes atteintes de maladies chroniques : 15 millions de personnes en France, autrement dit un quart de la population. Ces maladies nécessitent le plus souvent une surveillance particulière et des changements d'habitudes de vie (alimentation, activité physique, tabac...). Leurs traitements sont parfois complexes, souvent de longue durée, et ils peuvent provoquer des effets secondaires. Les soignants prennent conscience que les patients atteints de maladies chroniques ont de grandes difficultés à suivre les prescriptions et les conseils qu'ils leur donnent. Il faut noter que la formation initiale des médecins et des autres professionnels de santé les prépare mieux à traiter les maladies aiguës qu'à accompagner au long cours des personnes atteintes de maladies chroniques.

L'éducation thérapeutique vient donc formaliser une activité qui était jusqu'à présent considérée comme allant de soi : dans leur pratique quotidienne, les soignants délivrent aux patients des conseils qu'ils répètent avec constance mais sans véritable méthode. L'éducation thérapeutique, telle qu'elle est décrite dans les recommandations de la Haute Autorité de santé, leur propose d'adopter une démarche pédagogique structurée afin d'aider les patients à acquérir les compétences dont ils ont besoin pour suivre les traitements qui leur sont prescrits. « Une planification en quatre étapes propose un cadre logique et cohérent pour l'action des professionnels de santé : diagnostic éducatif, programme personnalisé avec des priorités d'apprentissage, séances individuelles

1. Sarkozy N., extrait d'un discours prononcé à Bletterans le 18 octobre 2008.

2. Le terme « soignant » désigne ici tout professionnel qui intervient dans la chaîne des soins : médecin, infirmier, aide soignant, diététicien, kinésithérapeute, podologue, pharmacien, psychologue, etc.

Les références
entre crochets renvoient
à la bibliographie p. 58.

ou collectives, évaluation des compétences acquises » [39]. Pour autant, nombreuses sont les personnes qui ont acquis ces compétences et qui ne les mettent pas en œuvre. « S'il suffisait d'une présentation rationnelle et bien menée des liens de causalité entre des conduites et des pathologies pour enrayer le développement de celles-ci, cela se serait observé. Tous les comportements de prise de risque des patients devraient, en raison, céder devant les propositions savantes et philanthropiques des soignants-éducateurs. Le sujet, ainsi sommé par les éducateurs qui, par postulat, lui veulent du bien, devrait agir de manière responsable, sous le contrôle de sa raison, à la production de sa propre santé. En conséquence, les échecs éducatifs seraient à attribuer à un mauvais choix de méthodes pédagogiques ou à leur élaboration insuffisante. [...] Ce n'est pas ce qu'on observe, à tout coup, dans la clinique quotidienne où le soignant se trouve confronté à un sujet humain pris dans les rets de ses contradictions : sujet de la raison, il tente de se soumettre aux normes présentées par les experts qui lui veulent du bien ; sujet vivant, il regimbe et biaise face à l'ascétisme hygiéniste qui lui est le plus souvent proposé » [45]. Les éléments qui influencent les comportements des personnes vis-à-vis de leur traitement, de leur maladie et, plus généralement, de leur santé ne relèvent pas seulement d'un apprentissage, tant s'en faut. Penser une éducation – quelle qu'elle soit – à travers sa seule composante pédagogique, et à travers la seule acquisition de compétences (fussent-elles d'autosoins et d'adaptation comme le préconisent les recommandations de la Haute Autorité de santé) semble réducteur. D'après Laurent Morasz, « il ne s'agit pas d'inculquer au patient de nouvelles compétences, ni de le rééduquer en fonction de normes arbitraires, mais de l'aider, par le biais de la relation, à retrouver ses capacités et à s'équilibrer dans le cadre de sa personnalité afin de l'aider à faire face à sa maladie » [59]. On perçoit, que, en plus de la pédagogie, la psychologie de la santé est une discipline contributive de l'éducation thérapeutique. Il n'est pourtant pas question d'envoyer tous les patients sur les bancs de l'école ni consulter un psychologue. 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, à la valeur intrinsèquement éducative ou contre-éducative des pratiques soignantes. Comment, dans leurs comportements quotidiens de soignants, dans la relation qu'ils établissent avec les patients, dans leur écoute ouverte ou sélective de la plainte, dans l'organisation collective de leur travail, dans l'aménagement des lieux de soins... les soignants font-ils œuvre d'éducation ou, à l'inverse, sont-ils contre-productifs ? Les soignants disent souvent qu'ils manquent de temps pour pratiquer l'éducation thérapeutique : il est certes nécessaire de prévoir des moments, des espaces et des financements dédiés à cette activité, mais il est également indispen-

sable d'analyser les pratiques soignantes pour éviter qu'elles aillent à l'encontre des intentions éducatives affichées. Compte tenu du nombre de personnes qui devraient bénéficier d'éducation thérapeutique, comment envisager cette activité autrement qu'en l'« incorporant » aux soins habituels ? La mise en œuvre d'une éducation thérapeutique structurée peut passer par l'organisation d'activités complémentaires aux activités soignantes traditionnelles, mais elle passe surtout par la mise en évidence, la valorisation, le développement de la dimension éducative du soin. L'éducation thérapeutique se construit ainsi à la rencontre des sciences médicales, humaines et sociales.

Pratiquer l'éducation thérapeutique ?

Pour un soignant, pratiquer l'éducation thérapeutique c'est sans doute adopter une manière de travailler qui favorise l'implication du patient dans les décisions et les actions relatives à sa santé, à travers la poursuite de trois objectifs interdépendants :

- aménager un environnement favorable à l'éducation,
- mettre en œuvre, auprès des patients, une démarche éducative personnalisée,
- établir des liens avec les autres acteurs de l'éducation thérapeutique.

C'est la poursuite conjointe de ces trois objectifs qui garantit, me semble-t-il, la structuration d'une éducation thérapeutique vraiment intégrée aux soins.

L'environnement favorable

Une information ou un conseil délivré à un patient a plus de chance d'être entendu s'il répond à une question que celui-ci a posée plutôt qu'à une préoccupation du soignant. Tout professionnel amené à rencontrer le patient est susceptible de s'entretenir avec lui de manière informelle : il faut donc qu'il puisse répondre de façon appropriée aux questions que pose le patient à propos de sa santé, au moment où il les pose. S'il ne peut apporter lui-même l'information, il fera bien sûr appel à un professionnel plus qualifié. Cela nécessite que chaque membre de l'équipe soignante ait conscience de son rôle en matière éducative et bénéficie d'une formation continue en rapport avec sa fonction. L'objectif est que chacun soit en mesure de *saisir les opportunités* éducatives qui se présentent à lui. Si par exemple une personne diabétique s'étonne de la composition du repas qui lui est servi à l'hôpital, il est utile que l'aide-soignant entende ses remarques et sache « rebondir ». D'autant que les personnes malades se confient plus facilement aux membres de l'équipe soignante qui leur semblent les plus accessibles : « Il y a des choses que l'on n'ose pas dire au docteur ! »

Il est également utile que toute l'équipe s'applique à repérer les messages contradictoires entre les conseils donnés au patient et les situations auxquelles les soignants le soumettent : apporter un plateau-repas jusqu'au lit du patient auquel on recommande de marcher le plus souvent possible, remettre au patient



une ordonnance illisible en insistant pour qu'il la suive à la lettre, inviter le patient à poser les questions qui le préoccupent tout en adoptant une attitude qui l'intimide ou l'infantilise, etc.

La démarche éducative personnalisée

Il s'agit en tout premier lieu d'adopter une *posture éducative* dans ses relations avec le patient : admettre qu'une collaboration entre soignant et patient est indis-

L'éducation thérapeutique des personnes diabétiques au CHU de Besançon : exemple d'une démarche structurée

Le service de diabétologie est divisé en trois secteurs d'activités :

- hospitalisation complète pour les personnes très âgées, les complications sévères et les découvertes de diabète à l'occasion d'un épisode aigu,
- hospitalisation de jour pour les patients adressés du fait d'un diabète déséquilibré ou pour un bilan annuel du retentissement de la maladie,
- consultations externes pour le suivi.

1^{re} étape

Chaque patient qui arrive dans le service, dans l'un ou l'autre des trois secteurs, bénéficie d'un « bilan éducatif partagé » initial. Cet entretien approfondi est réalisé par la ou les personnes qui accueillent le patient : infirmière, diététicienne, médecin. C'est un temps primordial d'échanges où nous essayons de pratiquer une écoute active et non sélective. Nous faisons connaissance mutuellement, sans *a priori* : nous nous présentons, annonçons l'objectif de l'entretien et laissons le patient exprimer ce qui l'amène, ses attentes, ce qu'il ressent à propos de sa maladie, ses préoccupations, ses difficultés, ses envies, ses ressources, ses solutions... Il ne s'agit pas d'écouter le patient pour mieux le convaincre de ce qui serait bon pour lui (« *Je comprends votre situation mais il faudrait que vous...* »). Il s'agit de l'écouter vraiment, de prendre en compte ce qu'il nous dit puis de « tricoter » avec lui quelque chose qui ait du sens pour lui et pour nous. Si l'entretien avec le patient lui-même n'est pas possible, nous nous attachons à rencontrer l'entourage ou à contacter les soignants qui interviennent au domicile pour mieux connaître et comprendre la situation.

2^e étape

À l'issue de cet entretien, nous rédigeons avec le patient (et/ou son entourage) une synthèse en trois points : les difficultés, les ressources, les priorités. Si le patient en est d'accord, cette synthèse sera retranscrite dans le courrier destiné à son médecin et aux autres professionnels qui l'entourent, courrier dont il sera également destinataire. Les priorités ne sont pas définies par les soignants, en fonction de ce qui leur semble être bon pour le patient. Elles se dégagent de ce qui a été exprimé par les uns et les autres au cours de l'entretien : il s'agit bien de « convenir ensemble ». Elles sont d'ailleurs très différentes d'un patient diabétique à l'autre, car chaque rencontre est une nouvelle aventure dont on ne sait pas, à l'avance, où elle va nous mener.

3^e étape

De ces priorités découle un « plan d'action personnalisé ». Pour cela, nous avons à notre disposition une palette « d'outils » que nous utilisons au cas par cas :

- Des séances éducatives individuelles : nous nous appuyons sur toutes les ressources internes au service, les différents professionnels de l'équipe ayant appris à travailler ensemble et non en parallèle. Ces séances permettent d'explorer, d'analyser une difficulté, de réfléchir ensemble aux façons de la surmonter, d'acquérir des compétences, de définir un objectif opérationnel de changement...
- Des séances collectives : sous forme d'ateliers ciblés, de journées thématiques, de plusieurs séances suivies. Ces séances de groupe permettent aux patients de faire des expériences ensemble, de développer des compétences et – ce qu'ils apprécient le plus – d'échanger entre eux.
- Un accompagnement téléphonique formalisé.
- Des documents et supports élaborés par l'équipe.
- Des ressources extérieures avec lesquelles nous avons peu à peu développé une collaboration : infirmière tabacologue, équipe de la maison des adolescents, psychiatre de l'équipe de liaison, centre d'alcoologie, etc.

En fonction de la priorité de chaque patient, de ses attentes, de ses besoins, de ses envies, de sa disponibilité, nous piochons dans cette palette de possibles. Cette démarche se doit d'être transparente, limpide pour le patient, c'est ce qui fait qu'elle a du sens et qu'il y adhère, sans difficulté.

4^e étape

Dans un délai convenu avec le patient, vient le temps d'un nouvel entretien individuel : le « bilan éducatif partagé » de suivi, idéalement réalisé par la personne qui a mené l'entretien initial. Il s'agit d'analyser ensemble le chemin parcouru depuis la dernière rencontre : ce qui va mieux, ce qui n'est pas résolu ; d'être à l'écoute des préoccupations et des attentes du patient, mais aussi de faire part de nos préoccupations de soignant. Nous convenons à nouveau de priorités, puis d'un plan d'action personnalisé... et ainsi de suite. Nous avançons ainsi pas à pas et côte à côte. La démarche éducative est donc structurée, commune à tous les patients, mais son contenu est extrêmement variable de l'un à l'autre.

Pour les personnes diabétiques de type 1, nous assurons le suivi éducatif « continu ». Pour les personnes diabétiques de type 2, le relais est rapidement passé au médecin traitant et/ou à l'infirmière libérale : certains d'entre eux ont été formés à l'éducation thérapeutique par le réseau

Cécile

Zimmermann

Médecin, service de diabétologie-endocrinologie, CHU de Besançon

pensable pour construire des solutions adaptées à chaque situation particulière, reconnaître et solliciter le plus souvent possible l'expertise du patient – expertise différente et complémentaire de celle des soignants –,

faire fondamentalement confiance au patient. Lui faire confiance, c'est accepter que sa parole a du sens et qu'il se comporte en sujet de sa propre histoire : si le soignant n'a pas cette conviction profonde, comment

Gentiane (réseau de santé pour la prise en charge des personnes diabétiques de Franche-Comté), ce qui rend plus facile la poursuite de la démarche.

Nous n'avons jamais eu à convaincre un patient de participer à ce programme. La démarche actuelle est transparente, elle a du sens pour chacun, il n'y a pas lieu de déployer de grands moyens pour que le patient y adhère. Nous avons cessé de « prescrire » l'éducation thérapeutique car celle-ci n'est pas une option, elle fait partie intégrante de la prise en charge de chaque malade.

Les principales limites à ce dispositif sont d'ordre organisationnel :

- En hospitalisation complète, le détachement d'un soignant pour réaliser les entretiens n'est pas toujours possible... même pour un service où l'éducation se veut une priorité !

- Une grande part de l'activité d'éducation repose sur l'hôpital de jour, qui paraissait un cadre particulièrement propice (temps plus important qu'en consultation, multi-professionnalité, alternative intéressante à une hospitalisation de plusieurs jours). Or la circulaire encadrant les hospitalisations de jour nous a conduits à comptabiliser une simple consultation médicale pour un temps dédié au patient d'une demi-journée ou plus.

- Ce dispositif repose sur une équipe entière, formée et expérimentée. Cela nécessite d'entretenir cette culture commune, de mettre à jour les connaissances et les compétences de chacun, de se réunir, d'évaluer sans cesse nos pratiques. Toute nouvelle personne qui intègre le service doit bénéficier d'un accompagnement pour « prendre le train en marche » et ce n'est pas toujours aisé. Plus inquiétant, l'organisation actuelle en pôle et la mutualisation du personnel paramédical qui l'accompagne nous questionnent sur la pérennité de telles pratiques à l'hôpital public.

- Enfin, il existe des limites humaines qui ne sont pas liées à ce dispositif en particulier mais au fait que les soignants d'une équipe sont des êtres humains comme les autres, avec leurs forces et leurs faiblesses : le naturel revient vite au galop, pour peu que l'on soit un peu trop soucieux, pressé ou fatigué...

Morceau choisi

Un patient diabétique est suivi en consultation après cicatrisation d'une plaie. À plusieurs reprises, en examinant ses pieds, le médecin et l'infirmière lui ont conseillé d'aller consulter un pédicure. Tous les arguments ont été mis en avant : « Couper les ongles soi-même, vous savez, ça peut être dangereux, d'autant que les vôtres sont très épais. »

« Et puis vous avez beaucoup de corne, c'est important de l'ôter. » « Je pense qu'il faudrait aussi que vous fassiez faire des semelles adaptées, ça limiterait les frottements. »

Le patient acquiesce et essaye de se justifier : « Oui, docteur, mais..., je n'ai pas eu le temps. Et puis c'est pas facile car le pédicure ne se déplace pas à domicile et je n'ai trouvé personne pour m'emmener... » – « Vous savez, c'est important d'aller voir un pédicure quand on a des pieds fragiles comme les vôtres, je vous l'ai déjà expliqué. Je pense que ce serait bien que vous ne perdiez pas de temps et que vous y alliez avant notre prochaine consultation. Vous n'avez tout de même pas envie que ça recommence ! »

Le patient finit toujours par dire : « Oui docteur » et promet qu'il prendra son rendez-vous sans tarder. À chaque consultation, on refait un peu plus de la même chose : informer, conseiller, répéter, argumenter, essayer de convaincre... voire faire la morale quand on se sent démuni.

Faudrait-il proposer à ce patient une séance d'éducation ? A-t-il besoin de renforcer ses compétences sur les risques podologiques et les modalités de prévention des plaies de pieds ? Et si l'on commençait par écouter ce qu'il a à nous dire, en évitant de faire autre chose en même temps ?

Après l'examen clinique, asseyons-nous et prenons un peu de temps :

– « À la dernière consultation, nous avons parlé de l'intérêt dans votre situation d'aller voir un pédicure. J'ai l'impression que c'est quelque chose qui est difficile pour vous... »

Silence.

– « Oui c'est vrai, je n'ai pas très envie d'y aller. »

Silence.

« En fait, mon médecin généraliste me le déconseille et elle m'a dit que le pédicure pourrait me faire une blessure en faisant les soins. »

Silence.

« Et puis vous savez, docteur, mon médecin traitant, c'est ma fille, alors, vous comprenez, je ne veux pas la contrarier ! »

Silence.

– « Il faudrait peut-être que vous lui passiez un coup de fil pour en parler avec elle ? »

Moralité : pour pratiquer l'éducation thérapeutique, le soignant doit peut-être apprendre à se taire ! 



peut-il espérer favoriser l'implication du patient dans les décisions et les actions relatives à sa santé ?

En second lieu, mettre en place une démarche éducative personnalisée avec un patient, c'est créer des moments de bilan partagé au cours desquels il s'agit toujours :

- d'évaluer ensemble (la situation du patient, l'atteinte d'objectifs, le bien-fondé d'une décision antérieure...)
- de convenir (décider ensemble de priorités, d'objectifs, de la participation à un atelier collectif, d'un changement de traitement, d'un plan d'action...).

Ces *bilans éducatifs partagés* concrétisent la collaboration, l'alliance entre le professionnel et le patient : ce sont des moments privilégiés d'échanges, qui devraient rythmer le suivi à long terme des personnes atteintes de maladies chroniques. Pour mener ces entretiens, le soignant doit apprendre à pratiquer une écoute non sélective (inviter le patient à se raconter, respecter les silences, se laisser surprendre...), accueillir les émotions du patient tout en reconnaissant ses propres émotions, entendre les préoccupations du patient et chercher comment elles peuvent s'articuler avec les préoccupations de l'équipe soignante. Cette façon d'écouter est en tout point opposée à celle que l'on enseigne aux futurs médecins pour poser un diagnostic : le médecin a besoin de réponses précises à des questions précises, il apprend donc à mener un interrogatoire, à interrompre le discours du patient pour éviter de trop longues digressions qui viendraient gêner sa démarche décisionnelle. Pratiquer l'éducation thérapeutique suppose alors de savoir conjuguer deux postures apparemment contradictoires : celle du soignant qui utilise sa compétence médicale pour intervenir auprès d'un patient qui le demande et celle de l'éducateur qui encourage et aide le patient à progresser sur le chemin de l'autonomie. « *L'éducateur est conduit à dire son savoir, mais non pas d'une place d'expert qui le situerait hors des contingences de l'humaine condition, comme si elles ne le concernaient pas mais à le dire dans une relation, dans un lien à l'autre, un "bricolage relationnel" qui le positionne comme sujet humain, en face du mystère d'un autre sujet humain. Le bricolage est une action dont la technique repose sur une capacité à l'improvisation, à l'adaptation aux matériaux, aux circonstances. Le bricolage contient une idée de provisoire, de jamais achevé. Le bricolage ne clôture jamais une action, il l'adapte provisoirement. Cette attitude devrait être celle de tous les éducateurs de santé, face à la complexité et à la mouvance de la vie* » [45].

Enfin, pour prendre soin d'elles-mêmes, les personnes atteintes de maladies chroniques ont généralement besoin de savoirs et de compétences spécifiques que l'éducation thérapeutique les aide à acquérir : manipuler du matériel d'injection ou d'inhalation, adapter la posologie du traitement à des résultats biologiques, reconnaître des signes d'aggravation de la maladie, connaître la teneur en sel ou en graisses des aliments, etc. Les professionnels de santé peuvent aider les patients à acquérir ces connaissances et ces compé-

tences quand ils les reçoivent en consultation ou quand ils leur délivrent un soin ou un médicament. Le patient diabétique peut apprendre auprès de son infirmière à faire lui-même ses injections d'insuline, le patient asthmatique peut apprendre auprès de son pharmacien à utiliser un inhalateur, le patient sous anticoagulants peut apprendre auprès de son médecin à surveiller et adapter son traitement, etc. C'est la raison pour laquelle beaucoup de soignants déclarent faire de l'éducation thérapeutique sans avoir ressenti le besoin de se former. Dans la réalité, les compétences à acquérir par les patients sont parfois complexes et les professionnels n'ont pas toujours la disponibilité requise. De toute façon, il ne suffit pas que le soignant dise, répète, énonce, explique... pour que le patient apprenne. Aider l'autre à s'approprier un savoir ou un savoir-faire nécessite des compétences pédagogiques, et relationnelles, que les soignants n'ont pas forcément développées. L'éducation thérapeutique prévoit des temps de rencontre spécialement dévolus à l'acquisition, par les patients, des compétences qui leur seront utiles pour prendre soin d'eux-mêmes. Il peut s'agir de *séances individuelles ou collectives*, ces dernières offrant l'avantage de favoriser les échanges entre personnes atteintes d'une même maladie : échanges d'expériences et de savoirs, soutien réciproque... Dans tous les cas, ces séances doivent être soigneusement préparées et utiliser des méthodes pédagogiques qui garantissent leur adéquation aux besoins et aux attentes des patients.

Les liens entre acteurs de l'éducation thérapeutique

Selon la Haute Autorité de santé, l'éducation thérapeutique du patient doit « *être multiprofessionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle, intégrer le travail en réseau* ». C'est « *un processus permanent* » qui « *fait partie de la prise en charge à long terme* ». Autrement dit, cette activité mobilise nécessairement plusieurs professionnels, aux compétences diverses, et elle s'exerce dans différents lieux de soins. Comment, dans ce cadre, 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 : cela favorise la reconnaissance de l'apport spécifique de chaque catégorie de professionnels. Après la formation, il sera plus facile pour chacun, dans son contexte de travail, de participer en interdisciplinarité au développement de l'éducation thérapeutique.

De la même façon, la conception et l'évaluation du programme, du dossier d'éducation ou des outils pédagogiques doivent faire l'objet d'une concertation associant non seulement les différentes catégories de professionnels qui composent l'équipe, mais aussi des représentants des patients. Le terme d'équipe désigne ici les professionnels qui travaillent dans un même service hospitalier, centre de santé, cabinet libéral, pharmacie, ou qui sont membres d'un même réseau. L'ensemble

de la démarche est facilité si, lorsque l'équipe est nombreuse, un groupe pluri-professionnel de coordination se constitue en son sein pour entretenir la dynamique collective, garantir le partage d'informations, la prise en compte du point de vue de chacun, le suivi de l'activité et la mise en application des décisions prises. Il faut de toute façon aménager des temps d'échanges à propos de l'éducation et prévoir des documents de liaison entre les intervenants (ne serait-ce qu'intégrer l'éducation thérapeutique dans les courriers qui s'échangent entre professionnels à propos des patients).

En conclusion

Si l'éducation thérapeutique est intégrée aux soins, si elle est un soin à part entière, 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, mise en œuvre par des personnes formées. Elle doit bénéficier de travaux de recherche qui lui permettent de s'améliorer au fil du temps. La publication de recommandations professionnelles sur l'éducation thérapeutique du patient et son inscription dans le projet de loi représentent des avancées importantes liées à la mobilisation active des professionnels, des formateurs et des associations de patients engagés de longue date dans cette activité.

Le plus difficile est de formaliser, de structurer, d'organiser l'éducation thérapeutique... sans la dénaturer. Les schémas, les planifications, les protocoles sont là pour introduire de la rationalité dans les pratiques. Simplificateurs par essence, ils rassurent les soignants. Néanmoins, il serait dommage d'envisager l'éducation thérapeutique comme une simple technique. Il serait dommage que, sous couvert d'éducation, on se contente d'introduire des savoir-faire pédagogiques dans les pratiques médicales. La médecine moderne s'est développée grâce à des recherches scientifiques qui objectivent, qui rationalisent, qui éliminent les biais, notamment par des études « en double aveugle ». Éliminer les biais, c'est éliminer la subjectivité dans la collecte des données. Or que devient l'éducation si elle ne prend pas en compte la subjectivité ? Ce qui est le dogme de la validité en recherche quantitative ne doit pas le devenir en éducation. *« La médecine est l'art d'approprier les sciences et les techniques biomédicales au service de la santé d'une personne singulière et non de l'homme abstrait. C'est bien pour cette raison qu'il s'agit d'un art et non d'une simple science appliquée ou d'une technique »* [48]. L'avènement de l'éducation thérapeutique constitue une opportunité pour redonner à la médecine sa dimension « artistique » : il serait dommage de ne pas la saisir. 



Théories et concepts

L'éducation thérapeutique se construit autour de la rencontre des sciences médicales, humaines et sociales. Complémentaires ou en opposition, les concepts et modèles théoriques sur lesquels elle se fonde font l'objet d'un débat aussi vif qu'intéressant.

Éducation thérapeutique ou alliance thérapeutique ?

Anne Lacroix
Psychologue
clinicienne-
psychothérapeute
et formatrice
de soignants
en éducation
thérapeutique

Il m'apparaît nécessaire, de pousser plus avant la réflexion et d'explorer des aspects fondamentaux de ce vaste chantier de l'éducation thérapeutique des malades chroniques. Car un des rôles du psychologue n'est-il pas d'examiner les idées qui président à l'utilisation de concepts et de modèles non seulement dans leur sens manifeste mais d'en révéler les contenus latents, voire inconscients ?

Face au choix du terme *éducation* appliqué à l'ensemble d'une population de sujets souffrant de maladie(s) chronique(s), une première interrogation serait : si cette entreprise apparaît comme une nécessité objective, en quoi l'éthique nous impose-t-elle de questionner la pertinence de nos pratiques ? En d'autres termes, les actions éducatives correspondent-elles à ce dont les sujets désignés devraient bénéficier ?

Ce faisant, il s'avère opportun d'interroger les faits plus que de mettre en cause le fait de l'éducation thérapeutique.

Scientificité ou pragmatisme ?

Selon les récentes recommandations de la HAS « *l'éducation thérapeutique est une pratique et un domaine scientifique... impliquant une démarche structurée* ».

Cet argument requiert et exige que l'on en examine la pertinence et que l'on vérifie qu'il ne conduit ni à une

illusion éducative ni à une « violence symbolique » (selon l'expression de P. Bourdieu : il s'agit d'une violence qui risque d'extorquer une soumission même pas perçue comme telle). Exemple : l'usage du terme observance renvoie à une exigence de normalisation en la présentant comme un devoir moral. Mais admettons aussi que le propos consiste à éviter que des actions éducatives ne soient que le fruit de la générosité des intentions et des improvisations dans les pratiques.

Les premières tentatives d'éducation thérapeutique consistaient à diffuser des savoirs médicaux relatifs à la maladie alors qu'il s'agissait surtout, pour les patients concernés, d'être entraînés à gérer leur traitement. Il convenait dès lors d'articuler un savoir médical et des pratiques éducatives plus efficaces. D'où le recours à la pédagogie dont le rôle est de faciliter l'acquisition de connaissances et de compétences. Cependant, la pédagogie n'est jamais qu'un agent dont l'objet demeure incertain : l'appropriation des savoirs par le sujet lui-même. De plus, s'agissant de la maladie, s'approprier des savoirs ne garantit pas leur mise en œuvre en comportements pertinents.

C'est au niveau de la formation des soignants à leur nouveau rôle qu'on peut observer des divergences quant au choix des référentiels théoriques. Un courant

dominant tend à assurer l'hégémonie scientifique garante de rigueur, d'exigence et d'efficacité.

À l'instar de la pratique médicale, cette conception de l'éducation thérapeutique du patient va reproduire le modèle classique : questionnement du patient, permettant d'établir un *diagnostic éducatif*, suivi d'une application du *traitement*, sous la forme d'enseignements dispensés généralement à des groupes de patients. De plus, un *contrat* d'éducation devrait assurer la fidélisation du patient. Et si les effets de l'éducation s'avèrent insuffisants, il est conseillé de proposer des *reprises éducatives* comparables à des piqûres de rappel. Les soignants qui se destinent à produire de l'éducation thérapeutique se voient offrir ainsi un modèle « clés en mains », prêt à l'emploi.

Parmi le personnel soignant, les paramédicaux sont à ce jour les plus nombreux demandeurs de formation aux pratiques éducatives. Selon Alain Deccache, cet engagement s'est peut-être construit en regard de leur propre sujétion vis-à-vis de l'hégémonie médicale. Les médecins, quant à eux, sont imprégnés des axes les plus développés et les plus valorisés lors de leur formation initiale. L'*evidence based medicine* demeure le fondement de leur motivation. Efficacité et pouvoir façonnent progressivement une identité professionnelle centrée sur l'intervention directe, le contrôle de la situation. Face à des maladies au long cours jalonnées de risques et d'incertitude, les soignants se sentent démunis et réclament des moyens susceptibles de les armer pour leur nouvelle fonction.

Le recours à un modèle dit structuré d'éducation thérapeutique se présente comme un repère fiable, réputé opérationnel. La même logique prescriptive peut-elle s'appliquer à une démarche qui devrait consister à discerner les réels besoins du patient ? Entendons par besoins ce qui est singulier et qui va déterminer le type d'intervention, le rythme et la durée de l'accompagnement.

Or le modèle préconisé incite les soignants à garder la même posture en passant du soin de la maladie courante, voire aiguë, à l'approche et au suivi de la maladie chronique.

Prendre pour critère de la vérité la valeur pratique, la faisabilité, correspond précisément à la doctrine du pragmatisme.

Les enjeux psychiques liés à la maladie chronique

Le modèle éducatif recommandé par la HAS, non seulement reproduit l'approche médicale classique, mais renvoie dans ses mises en œuvre à des stratégies de type scolaire ou propres au management. On parle de *disease management*. Au nom de l'efficacité, il vise une adaptation raisonnée du patient à son état de santé. Or la survenue comme la durée de la maladie chronique ont un impact critique non seulement au plan physiologique mais sur l'équilibre psychique. Tout être se doit d'être abordé avec respect et sollicitude, encore plus s'il est fragilisé. Questionner méthodiquement, même dans

l'optique d'une approche bio-pédago-psycho-sociale, n'appelle que des réponses au détriment d'une parole médiatrice de l'expérience de vie.

Il conviendrait d'accorder la primauté à ce qui est éprouvé par le patient pour qui la maladie est vécue comme une infortune.

Ce qu'on appelle les ressources psychiques concerne les capacités psychologiques propres à mobiliser un ensemble de potentiels permettant de faire face à une situation. La maladie est une expérience cruciale où la question de la mobilisation des ressources se révèle sous un jour problématique. Parler d'adaptation implique de se forger un ensemble d'attitudes, de façons de vivre exigées par la nouvelle situation.

L'approche clinique cherche à favoriser et à accueillir la parole du patient, car porter son expérience au langage est une manière de s'inscrire dans le temps comme sujet parlant et agissant. Elle contribue à soutenir le sentiment d'identité menacé dans sa cohérence par l'altération de son état organique.

Exemple clinique

Une patiente de 58 ans est hospitalisée dans un service spécialisé en traitement et en éducation thérapeutique pour diabétiques. Elle est traitée depuis trois ans par voie orale, mais présente de fortes hausses de sa glycémie. Le soir même de son hospitalisation, il lui est proposé un traitement à l'insuline. Cette personne est accommodante, habituée, selon elle, à faire face à l'adversité. Elle accepte donc ce nouveau traitement. Pendant tout le séjour, elle restera silencieuse, ne manifestant pas d'émotions particulières. Son infirmière lui donne, à son départ, la carte de visite d'une psychologue, au cas où elle souhaiterait un soutien. Cette patiente ne tarde pas à se manifester et prend rendez-vous. Elle se présente munie d'un carnet où elle a décrit, avec des métaphores, les sentiments qui la traversent depuis son passage à l'insuline. Elle se voit comme envahie par un torrent impétueux qui charrie des troncs et des blocs de rocher. Puis viennent les larmes et le récit d'une existence où elle a toujours fait face à ce qu'elle estimait être son devoir. Elle passe ainsi en revue toute sa vie, qui fut mouvementée. En peu de temps, grâce au partage de ses émotions, elle retrouve plus de sérénité non seulement face à la maladie mais elle entreprend de réparer des relations en panne. J'ai remis ma vie en ordre, dit-elle.

Que craignent les soignants en donnant la parole aux patients ? Est-ce le souci de se trouver déstabilisés, hésitant entre un sentiment d'impuissance et la tentation d'emprise ?

Ce que livre le patient ne demande pas forcément de réponse, mais une attitude réceptive, une présence étayante. L'essentiel réside dans une écoute qui s'intéresse, qui laisse la possibilité de nous surprendre, de nous émouvoir.

La souffrance psychique appelle le lien relationnel avec celui ou celle qui entend cette souffrance derrière le refus, les résistances, le découragement. Ainsi,



Les références
entre crochets renvoient
à la bibliographie p. 58.

à l'orée de la rencontre à visée éducative, il y aurait lieu d'instaurer une sorte d'espace transitionnel [73], médiatisé par une écoute, un échange permettant de passer d'une réalité à une autre, d'un temps d'avant la maladie au temps d'après, le temps avec la maladie. Les modèles qui privilégient les démarches raisonnées et les injonctions motivationnelles risquent de sauter cette phase incontournable de rencontre, de relation, de temps nécessaire pour établir une alliance thérapeutique.

Du sens et de la cohérence

Quand on passe en revue l'abondante production d'ouvrages et d'articles qui traitent de l'éducation thérapeutique, on est frappé de constater combien la majorité s'entend à transmettre explicitement ou implicitement l'idée que l'on agit toujours pour le bien des malades. Certaines voix cependant proposent une mise en question de ce que nous croyons savoir et pouvoir. Elles nous invitent à donner sens et cohérence à notre action plus que d'appliquer des recettes ou des modèles. La démarche clinique s'inscrit dans cette perspective.

À propos de modèles, justement, il en existe de plusieurs types qui correspondent à différents niveaux d'appréhension du réel. Selon Charles Hadji [36], on peut distinguer :

- les modèles descriptifs qui dégagent des formes en réponse à la question : qu'est-ce que c'est ? (ex. un système éducatif...);
- des modèles explicatifs : comment en est-on arrivé là ?
- des modèles compréhensifs qui permettent d'interpréter la réalité et amènent à construire de l'intelligibilité.

On peut remarquer qu'aucun de ces modèles n'est directement traduisible en modèle d'action.

C'est le reproche fait par certains : ne pas offrir de modèles opérationnels pour agir l'éducation thérapeutique, comparativement à la pédagogie qui produit des outils.

La psychologie clinique d'inspiration psychodynamique, la philosophie, l'anthropologie, la sociologie présentent des modèles de compréhension qui appellent à une construction du sens, ce qui relève de la pensée et de la créativité. Comment dès lors articuler théorie et pratique, sinon en s'adonnant au travail de l'art (et il ne s'agit pas là de « l'art-thérapie »). On a besoin de la théorie pour mettre sa pratique à distance et lui fournir des repères. Mais la pratique est aussi ce corps à corps avec des résistances. Nous avons alors besoin de médiations qui ne sont pas forcément données mais à chercher et à construire. « Il faudrait inventer un style ou une esthétique du geste éducatif irréductible à des techniques ou des procédures anonymement duplicables », suggère un philosophe [62].

Est-ce trop demander à des soignants habitués à fonctionner dans la spirale du « faire ? »

Il semble cependant que la formation à leur nouveau rôle puisse être l'occasion de le penser en le réinterprétant selon l'éthique de la relation clinique qu'ils cherchent à édifier.

Le patient n'est pas seulement un cas qu'il est possible d'objectiver et de ranger sous une étiquette nosographique. Pour lui, la maladie est un événement qui s'inscrit dans une histoire de vie dont elle perturbe la continuité. Elle induit une crise de sens qui ne saurait être abordée avec des modèles défensifs où le patient devient l'objet du savoir du soignant.

L'éthique de l'approche clinique implique de mettre en œuvre « une sagesse pratique » [63], dans une cohérence qui tente de maintenir vivant le lien unissant éthique et soin. Car ce qui est appelé *éducation thérapeutique* n'en demeure pas moins *une façon de prendre soin* qui va s'exercer dans la durée, afin d'« ouvrir à la personne malade un chemin qui l'autorise d'échapper au cours mortifère de son état présent et d'accéder à un nouvel état d'équilibre où elle retrouvera partiellement ou autrement la possibilité de s'accomplir » [10]. 

Maladie du médecin, maladie du malade

Claudie Haxaire
Faculté de médecine
de Brest et Cesames
(UMR 8136, CNRS,
Paris 5, Inserm
U 611)

Maladie du médecin et maladie du malade diffèrent grandement, comme Leriche l'avait depuis longtemps écrit [46]. Ceci peut parfois s'entendre, dans le monde médical, comme un simple défaut de compréhension par le malade du savoir du médecin dont il faudrait pallier les manques, ce que diverses procédures auraient pour but d'évaluer. Ainsi risquerait d'être utilisé ce fameux diagnostic éducatif, en éducation thérapeutique du patient, si le soignant s'en tenait à la posture non décentrée du monde médical qu'appelle le terme « diagnostic ». Ce serait en effet ignorer l'altérité des deux univers qui se rencontrent autour de la maladie, celui du médecin et celui du malade.

Prenons des exemples dans le cadre de consultations : mettez-vous à la place d'un médecin généraliste.

Consultation 1

M. T., 55 ans, arrive dans votre cabinet et d'emblée vous parle de la tension nerveuse qu'il a dû soutenir durant les derniers mois où son entreprise était au bord du dépôt de bilan ; il se plaint d'être fatigué, d'avoir des malaises, le cœur qui palpite, des « migraines », dit-il (vous savez qu'ainsi vos patients désignent souvent les céphalées), et vous demande de vérifier sa tension. En parlant avec lui, vous apprenez qu'il a dans son entourage une personne hospitalisée pour « accident vasculaire »

(conséquence de l'hypertension), une « attaque », dit sa vieille mère. Ce monsieur se sentait et se disait donc malade, c'est d'ailleurs la raison pour laquelle il a fait la démarche de se trouver dans votre cabinet.

Vous prenez la tension, qui est normale, l'examinez, tout va bien.

Vous le rassurez sur sa tension et sur l'état de son cœur et lui prescrivez du magnésium pour le « remonter » et de la Spasmine (qui, vous le savez, contient de la valériane et de l'aubépine qui sont sédatifs et en particulier de ses « palpitations » cardiaques) et lui demandez de revenir vous voir dans un mois.

Consultation 2

M. P., 40 ans, cadre dans une entreprise ayant des succursales outremer. Cet ancien patient parti depuis deux ans à l'étranger revient dans votre ville et vous consulte pour la visite médicale nécessaire à la délivrance du certificat d'aptitude au sport demandé par le club de plongée. Très sportif, il se sent parfaitement bien. Vous lui prenez la tension. Celle-ci s'avère anormalement élevée : hypertension asymptomatique. Vous ne pouvez lui délivrer ce certificat. Vous lui demandez de revenir dans quinze jours : rien n'a changé. Il en est de même après quinze jours de plus. Là, vous l'envoyez faire tous les examens nécessaires en l'avertissant qu'il lui faudra prendre un médicament si sa tension ne redescend pas.

Entré dans votre cabinet en parfaite santé, M. P. en sort malade, devant, à 40 ans, prendre des comprimés tous les jours et, qui plus est, interdit de plongée.

Consultation 3

Mme D., 35 ans, hôtesse d'accueil à l'aéroport, arrive avec une poussée d'herpès, très douloureuse, qui la défigure. Vous apprenez au cours de l'entretien que l'aéroport va recevoir la visite d'un audit dans lequel ne se trouve rien moins que son ancien supérieur hiérarchique. Avant que celui-ci ne soit appelé à de plus hautes fonctions, un conflit les avait opposés sur le présumé « embonpoint » que Mme D. devait perdre, aux yeux de ce supérieur, pour correspondre à l'aspect requis par sa fonction. Le conflit, qui avait fait perdre le sommeil à Mme D., s'était soldé par le départ de celui-ci.

Vous lui prescrivez les médicaments que demande sa poussée d'herpès et lui faites un arrêt de travail de huit jours.

En examinant ces différents cas, il nous apparaît évident que le mot maladie prend des significations différentes.

La maladie, ce peut être, dans le premier cas, un état de mal-être que ressent une personne et qu'elle identifie comme relevant de la médecine, donc une maladie, sans que nécessairement le médecin puisse faire correspondre à ce mal-être un diagnostic de maladie et encore moins ne puisse le mettre en relation avec des perturbations biologiques mesurables. Dans ce cas, la maladie du point de vue du malade ne correspond pas à une quelconque maladie du point de vue du médecin.

Inversement, dans le second cas, la mesure de la tension fait apparaître un chiffre anormal, la personne est malade du point de vue du médecin, mais ne se sent pas du tout malade, de son point de vue.

Enfin, dans le troisième cas, la malade vient avec des plaques très douloureuses et des boutons sur la figure, que le médecin diagnostique comme poussée d'herpès. La maladie du malade va correspondre à une maladie pour le médecin.

Dans ces deux derniers cas, néanmoins, nous voyons bien qu'il intervient autre chose : être reconnu comme malade par le médecin va faire entrer les personnes dans un processus qu'elles ne veulent pas (M. P.) ou qui les arrange (Mme D.), qui fait que la société va leur donner une place, un rôle, de malade.

Nous avons donc défini trois sens au mot maladie. Nous n'avons qu'un seul mot en français pour désigner tout cela, le mot maladie. Les anglophones, eux, ont la chance de disposer de trois mots : *disease*, *illness* et *sickness* dont l'anthropologie médicale a figé le sens.

Mais développons ces trois points plus avant.

Le monde du médecin (dans l'exercice de son art, bien entendu) s'est construit historiquement par une série de ruptures dont les soignants ne mesurent pas toujours la portée, simplement parce que le monde médical privilégie l'histoire des découvertes détachées de leurs contextes. Pourtant, quel soignant ignore qu'une maladie grave suscite, de la part du malade et de sa famille, une recherche de causes, de fautes commises par soi-même ou ses proches ? C'était ce que les Grecs préhippocratiques espéraient découvrir lors des *incubatio* dans les temples d'Épidaure, mais ce dont Hippocrate, le fondateur de notre médecine, s'est coupé, se voulant rationnel. Lequel de ces soignants ne sait que la maladie du malade est globale, toujours psychosomatique, ignorant le dualisme cartésien qui autorisa notre médecine à prendre le corps pour objet de sa science ? Qui, devant un malade pour qui les troubles sont symptômes que perçoivent ses sens, ou plaintes renvoyant à son expérience de vie, se souvient qu'il fallut Bichat, puis Laennec, pour que la maladie se lise à travers les signes de dysfonctionnements internes du corps, que le médecin sait maintenant produire ? Qui ne s'est déjà entendu rapporter des faits d'expériences, présentés comme vérité, quand il s'efforce d'appliquer les principes du raisonnement expérimental posé par C. Bernard ? Qui, enfin, n'a été surpris de retrouver, dans les propos de ses malades, les termes ou les concepts de la médecine biologique, parfois des plus savants, compris dans un sens analogique qui les inscrit dans une vision du corps et de la maladie très concrète qui, pour le malade, donne à ces termes un sens fort éloigné de celui que le médecin a appris ?

On le réalise dans cette petite énumération, la maladie du médecin s'est construite au cours des siècles, en Occident, en se démarquant de la religion, en centrant son regard sur un corps objectivé.



La maladie du point de vue du médecin

La maladie du point de vue du médecin, dans la terminologie anglo-saxonne *disease*, c'est l'identification, ou la mise en correspondance par le spécialiste (le médecin), d'anormalités dans la structure ou le fonctionnement d'organes ou de systèmes physiologiques, donc d'état organique ou fonctionnel pathologique, avec une entité, un concept nosologique (de maladie), ce qui ouvre des perspectives thérapeutiques [53].

Le médecin sélectionne ce qui devient pertinent pour lui dans la maladie du malade, c'est l'interrogatoire médical à visée diagnostique, qui applique sa grille d'analyse sur le réel. Si le « diagnostic » éducatif se contentait d'ajouter de nouveaux items psychologiques ou sociaux dans la grille, sa perspective risquerait de ne pas être fondamentalement différente. Appréhender la maladie du malade demande d'autres outils.

En effet, pour le malade et son entourage, la maladie est expérience vécue, ancrée dans leur histoire, dans leur culture, dans leur milieu social et économique, expérience cadrée ou contrainte par les modes de prise en charge accessibles, expérience de bouleversement du quotidien et de limitation durable de la vie parfois, pour les pathologies dont il est question ici qui assignent à la personne un nouveau rôle, celui de malade.

La maladie du point de vue du malade

La maladie du point de vue du malade, dans la terminologie anglo-saxonne on parle de son *illness*, est un événement concret affectant la vie d'un individu. Dans ce cas, la maladie est *« l'expression et la prise de conscience personnelle d'une altération psychosomatique vécue comme étant déplaisante et incapacitante »*, *« le seuil de perception et la pertinence différentielle des symptômes sont fortement influencés non seulement par le milieu culturel, mais aussi par la biographie de l'individu et l'histoire de son groupe. Donc le fait d'être malade a déjà une dimension sociale »*. Pour une personne, sa maladie est insérée dans tout un réseau de significations qui associe au désordre, éventuellement biologique, des événements de vie, un savoir populaire sur les causes (l'étiologie) de cette maladie particulière, les façons de la traiter, etc. En retour, la culture fournit bien souvent à chacun de ceux qui la partagent un langage (un idiome) lui permettant de dire sa souffrance [53].

La maladie est expérience vécue, et la simple mise au jour de représentations, comme on l'entend souvent, ne suffit pas à rendre compte de l'expérience. Certes les symptômes doivent prendre sens pour le malade, ne serait-ce que celui de renvoyer à ce que l'on sait autour de lui de leur nature pathologique. Certes la culture fournit bien souvent à chacun de ceux qui la partagent un langage lui permettant de dire sa souffrance, que le soignant doit pouvoir décoder (dans notre culture :

le langage des « nerfs » pour les émotions, ou celui de la « crise de foie »). Alors, la maladie est insérée dans tout un réseau de significations qui associe bien au désordre biologique un savoir populaire sur les causes de cette maladie particulière, sur les contextes sociaux ou émotionnels où elle survient, sur les recours légitimes et les traitements pertinents. Mais, pour chaque individu, ce réseau renvoie aussi à des événements de vie, à des expériences antérieures de soi ou de ses proches, à leur résonance affective... On peut donc dire que la maladie d'une personne est un syndrome d'expériences typiques en lien avec les expériences passées de cette personne et de celles de l'entourage, tout ceci dans un contexte culturel et social déterminé [35]. Dans la perspective d'une éducation thérapeutique du patient, on comprend que les prescriptions doivent prendre sens au regard de ce syndrome d'expérience, ou demandent un travail de déconstruction préalable lors d'une phase de négociation à l'issue de laquelle une alliance thérapeutique peut advenir, fût-elle partielle au regard des souhaits du soignant.

L'expérience d'un malade donné comportera toujours des éléments qui sont propres au moment de son histoire et au contexte où cette expérience se déroule. Ce sont parfois les aspects inattendus de cette expérience, imprévisibles car liés à la singularité de la vie du patient, qui peuvent constituer les points à dénouer pour que les pratiques à mettre en place soient acceptées. La question reste d'avoir accès à cette expérience singulière pour le soignant qui doit, *a minima*, s'assurer que le malade chronique maîtrise les objectifs de sécurité assurant sa survie, et au mieux l'accompagner dans l'acceptation de nouvelles normes de vie. L'anthropologie médicale interprétative [35, 41] atteste que, lorsqu'on laisse aux personnes l'opportunité de les développer, les récits de maladie montrent comment l'expérience de maladie se reconstruit et laissent surgir les points qui, dans le vécu de ces expériences, préoccupent les patients. Ceci va dans le sens d'une utilisation souple des premiers entretiens avec le patient, laissant se dérouler les récits au gré de ce qui vient à l'esprit de ce dernier, fût-ce, en apparence, hors sujet.

Ces récits laissent également apparaître les difficultés à s'ajuster au rôle de malade, ici chronique. Ils montrent aussi à quel point les conditions économiques, sociales, voire politiques, peuvent conditionner cette expérience et contrarier le soin, ce qui donne une tout autre dimension au troisième aspect de la maladie classiquement abordé par l'anthropologie médicale, celui de la maladie du point de vue de la société, que les soignants appréhendent en général plus difficilement.

La maladie du point de vue de la société

La maladie du point de vue de la société, on parlera plutôt de maladie socialisée (suivant Massé [51]), dans la terminologie anglo-saxonne *sickness*. Pour F. Meyer [53] toujours : *« la première étape d'une maladie en tant que phénomène social est la*

communication du fait à d'autres par la parole et un comportement souvent culturellement homologué. Le sujet accède ainsi au rôle social de malade [...] qui se caractérise par la reconnaissance de son incapacité involontaire à remplir ses fonctions sociales habituelles. Ce rôle a des implications très diverses selon les cultures et les contextes particuliers : activations des solidarités, intégration à de nouvelles structures sociales (hôpital, couvent de lignage), accès à un nouveau statut (thérapeute, shaman) ou à des modes d'expression qui ne sont légitimés que dans le contexte de la maladie

(possession institutionnalisée). L'angoisse est aussi dépendante de la position sociale de la personne atteinte et amplifiée par la situation événementielle de la maladie... »

La tendance de notre société à « psychologiser », voire « biologiser » les problèmes sociaux ne devrait pas occulter cette dimension. L'entendre dans les récits de patients induirait sans doute également une certaine vigilance sur les interférences possibles de l'éducation thérapeutique en ce domaine. 

Observance, auto-soin(s), empowerment, autonomie : quatre termes pour questionner les enjeux de l'éducation du patient dans la relation de soins

Observance, auto-soin(s), empowerment, autonomie... figurent souvent parmi les termes employés pour définir les objectifs poursuivis à travers l'éducation du patient. Sous chacun de ces termes, une diversité de définitions et de conceptions révèlent des attentes ou des objectifs variés (parfois jusqu'à s'opposer) et sous-entendent *a priori* des types de relations patient-soignant différents. Au-delà des mots, ce sont les enjeux de la relation soignante et éducative qui demandent à être précisés.

Elias [26] a montré comment les transformations structurelles de la société depuis plusieurs centaines d'années mènent progressivement à un renforcement des auto-contrôles par les individus, notamment dans le domaine de la santé. La responsabilisation accrue de chacun conduit en quelque sorte la personne atteinte d'une maladie chronique à devenir « médecin de soi-même ». Le concept de « *self-care* » (littéralement, « prendre soin de soi-même » en français), qui désigne le processus par lequel une personne agit pour son propre compte, pour la promotion de sa santé, la prévention ou la gestion d'une maladie [47], est né dans un contexte idéologique d'humanisation des soins en faveur d'une plus grande autonomie et d'une participation accrue des personnes dans les décisions qui concernent leur santé.

Être « médecin de soi-même », est-ce être observant d'un traitement et de règles, ou est-ce être autonome dans la gestion de sa santé ?

De Peretti, dans le champ des sciences de l'éducation, décrit sept attitudes possibles de l'éducateur, qui vont d'une attitude de contrôle, où la finalité de l'éducation est la conformation de la personne éduquée aux normes de l'éducateur (ce qui est souvent entendu dans le terme

d'observance), à une attitude expectative, où la finalité de l'éducation est la découverte et l'expression par la personne éduquée de sa propre norme intérieure (ce qui est souvent décrit par le terme d'autonomie) [20].

Ces distinctions se posent en des termes légèrement différents dans le champ de l'éducation du patient. En effet, l'observance concerne-t-elle des règles édictées par les soignants ou plutôt définies par le patient ? Et quand on parle d'autonomie... s'agit-il de la capacité à réaliser au quotidien des auto-soins prescrits (prendre des médicaments par exemple, ou faire des gestes techniques liés au traitement), ou bien de la liberté d'auto-déterminer ses propres règles pour la gestion de sa santé et de prendre la décision de s'y conformer, en assumant pleinement la responsabilité des conséquences de cette décision ?

Chaque acteur de la relation soignante et éducative se trouve dans une situation ambivalente vis-à-vis des enjeux de la démarche éducative, puisque patient et soignant doivent trouver comment définir le partage des soins et des responsabilités. L'analyse des défis auxquels chacun est confronté permet d'aborder certaines contradictions illustratives de ce qui se joue dans toute relation de soins ayant une dimension éducative. Au-delà des contradictions, étudier l'articulation des concepts permet d'explorer à quelles conditions observance, auto-soin(s), empowerment et autonomie pourraient devenir conciliables.

Défis pour le soignant

Dans sa pratique soignante et éducative avec des personnes atteintes de maladies chroniques, le soignant est confronté à deux lieux d'ambivalence. Le premier

Julie Pélicand

Université catholique de Louvain, Unité éducation santé patient RESO, Bruxelles, Belgique, hôpital Necker-Enfants malades, APHP, Paris

Cécile Fournier

Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES), Saint-Denis, France

Isabelle Aujoulat

Université catholique de Louvain, Unité éducation santé patient RESO, Bruxelles, Belgique

Nos remerciements vont à Emmanuel Fournier pour ses relectures engagées au cours du long processus d'élaboration d'une pensée à trois...



tient à l'évolution du partage de pouvoir et de responsabilité technique entre patient et soignant. Le second est lié au fait d'accepter que le patient définisse ses propres normes de santé et de prise en charge, même lorsque celles-ci l'exposent à un risque accru de souffrir de complications de sa maladie.

En effet, dans le cadre des maladies chroniques, un des principaux défis liés aux obligations professionnelles de soignant est d'éviter au patient les complications aiguës et chroniques de la maladie, tout au long de son suivi. Une solution « simple » serait d'obtenir l'*observance* du patient aux règles du soignant, c'est-à-dire l'adoption par celui-ci d'un certain nombre de comportements de santé prescrits. Selon cette vision, le médecin sait et le patient fait... Mais la gestion quotidienne d'une maladie chronique implique la participation active du patient à son traitement et suppose donc que les soignants partagent une partie de leur savoir-faire technique avec les patients; en d'autres termes, qu'ils leur apprennent à pratiquer un certain nombre d'*auto-soins*. Ainsi, en suivant les consignes des soignants, les patients développeraient une plus grande maîtrise dans la prise en charge de leur traitement, et par conséquent une plus grande *autonomie*. L'implication de plus en plus grande du patient dans sa propre prise en charge s'appuie notamment sur le renforcement de son sentiment d'auto-efficacité et peut aller jusqu'au partage d'un pouvoir décisionnel dans les choix de prise en charge. Cette pratique d'éducation du patient est habituellement décrite dans la littérature médicale sous le terme d'*empowerment*.

Pour l'OMS, l'éducation du patient consiste en « *une série d'activités éducatives essentielles à la gestion de pathologies chroniques, gérées par des soignants formés dans le domaine de l'éducation et conçues pour aider les patients à gérer leur traitement et prévenir les complications évitables, tout en maintenant ou améliorant leur qualité de vie* » [72]. Ainsi définie, l'éducation du patient apparaît comme une stratégie proposée en réponse au besoin des soignants (et secondairement des patients) de se sentir plus compétents pour agir.

Mais en même temps, au cours du suivi et de l'accompagnement du patient, au-delà des objectifs biomédicaux qui lui ont été enseignés, tout soignant a aussi des objectifs humains et relationnels, qui lui sont propres et qui le confrontent à un dilemme moral, une « *tension récurrente entre le souci de prévenir les complications qui menacent le malade [...] et la demande [du malade] de "bien vivre" dans le présent, sans avoir à se soucier constamment de son état de santé* » [68]. Être à l'écoute du malade, comprendre ses choix et ses demandes, partager humainement son point de vue impliquent donc parfois de le suivre dans des orientations contraires à la bonne gestion de la maladie, telle qu'elle est définie par le savoir médical.

Défis pour le patient

Certes, les personnes qui doivent apprendre à vivre au quotidien avec une maladie chronique en redoutent généralement les complications possibles à court et à

long termes. Toutefois, de leur côté, les ambivalences sont également nombreuses.

Si l'*observance* d'un traitement et de règles édictées par les soignants peut procurer au patient un sentiment de réassurance, elle peut aussi être à l'origine d'une mise à distance de la maladie lorsque la personne s'en remet entièrement aux soignants, ou encore elle peut être vécue comme une privation imposée de liberté. De la même manière, si la réalisation d'un ensemble de gestes, que l'on peut qualifier d'*auto-soins* (avec un « s », traduction de *behavioural self-care*), peut s'accompagner de plus de souplesse dans la vie quotidienne, elle peut aussi représenter un poids important pour la personne malade, interférer fortement avec les autres activités de la vie quotidienne, voire générer un sentiment d'aliénation. Sans doute les malades gagnent-ils une certaine liberté à gérer leur maladie en dehors des soignants, mais cette liberté a un prix, car ils vivent désormais avec la contrainte d'apprendre un nouveau « métier » à mettre en œuvre au quotidien : la prise en charge de leur santé implique souvent un réel travail médical ou paramédical, comprenant notamment les *auto-soins*.

Par ailleurs, le fait de prendre soin de soi et de sa santé, qui renvoie à une vision plus large de la notion d'*auto-soin* (sans « s », traduction de l'anglais *self-care*), ne se résume pas à la réalisation de gestes techniques et n'est jamais le résultat d'une conformation, passive ou non, à des recommandations médicales. La manière de prendre soin de soi et de sa santé est au contraire le résultat, souvent provisoire, de processus multiples et dynamiques de négociations intra- et interpersonnelles, en réponse aux différentes tensions que rencontre inévitablement toute personne qui apprend à vivre avec une maladie chronique et qui est de fait confrontée à la nécessité de trouver une nouvelle forme de routine journalière pour intégrer ou inventer des schémas de fonctionnement compatibles avec la gestion d'un traitement au quotidien :

- tension entre des objectifs de santé physique ou biologique et d'autres objectifs de santé, par exemple psychique et sociale, tout aussi importants pour le malade ;
- tension entre des priorités de vie pour soi ou pour autrui, lorsque les exigences du traitement empiètent sur un temps que l'on souhaiterait consacrer en priorité à sa famille, à son travail ou à toute autre activité qui donne du sens à sa vie ;
- tension entre différentes images de soi, par exemple l'image idéalisée de soi avant la maladie, l'image incertaine de soi aujourd'hui, et l'image redoutée de soi projeté ;
- tension entre différents positionnements possibles de la santé et de la maladie par rapport au soi (superposition, opposition, cohabitation...);
- tension entre différents types de besoins potentiellement contradictoires – besoins de sécurité, d'auto-détermination, d'auto-efficacité et de cohérence –, qui composent le processus d'*empowerment* des patients tel que le décrit Aujoulat [6] : un processus de transfor-

mation personnelle par lequel les patients renforcent leur capacité à prendre effectivement soin d'eux-mêmes et de leur santé, et pas seulement de leur maladie et de leur traitement comme décrit le plus souvent dans la littérature médicale.

Au sein d'un tel processus d'*empowerment*, l'*observance* du patient, comme le propose Deccache [23], ne peut être que *personnelle*, c'est-à-dire le reflet de décisions que le patient prend avant tout par lui-même et pour lui-même, dans le cadre d'un processus complexe, qui a lieu en partie au moment de la consultation et au travers des relations avec les soignants mais qui se passe aussi en grande partie à l'insu de ces derniers, dans la relation à soi-même et à son entourage familial et social.

Comment (ré) concilier *observance*, *auto-soin(s)*, *empowerment* et *autonomie* ?

Dans le cadre de la relation éducative, le soignant, qui a été formé à savoir et prescrire pour le patient, se trouve face à un patient qui a besoin d'*autonomie* pour pouvoir inscrire ses apprentissages de santé dans la durée. Par conséquent, de même que l'apparition d'une maladie chronique crée un déséquilibre et la nécessité d'apprendre une nouvelle manière d'être chez le malade, la démarche éducative peut créer chez le soignant un malaise et les conditions d'un processus d'apprentissage, susceptibles de modifier la représentation qu'il a de son rôle et de son identité professionnelle. Ainsi l'activité d'éducation ébauche-t-elle non pas une réelle symétrie mais un rapprochement inattendu entre soignant et soigné. S'inspirant de la lecture de Paul Ricoeur, Svandra [69] décrit la finalité du soin comme une alliance entre le soignant et le soigné où « *le soignant, à travers sa sollicitude active, devient une aide, un soutien afin que l'autre retrouve une puissance d'agir* ». Mais l'alliance opère aussi en

sens inverse, dans la mesure où le soigné influence en retour la capacité d'agir du soignant. Comment faire pour que l'attitude adoptée par le soignant réponde aux besoins à la fois d'*observance* et d'*autonomie* de la personne malade ? Comment faire pour que cette attitude réponde aussi aux besoins de la personne qui soigne ? Peut-on imaginer une relation à symétrie variable, où alterneraient des moments de contrôle et des moments laissant plus de place à la curiosité, à la spontanéité et à l'imagination de chacun ? Ainsi pour Assal [5], « *la capacité de changer facilement de rôle assure l'équilibre du soignant et lui permet d'accéder aux différentes fonctions thérapeutiques nécessaires dans la gestion de la maladie de longue durée* ».

L'éducation du patient peut être une stratégie pour répondre aux besoins de chacun, mais c'est au sein de chaque relation unique, qui lie un patient particulier à un soignant particulier, que les termes vont se définir et s'articuler, cohabiter et s'entrechoquer, parfois s'évincer, pour évoluer et s'adapter en fonction des situations, des moments et des personnes. Au sein de la relation éducative qui lie un patient avec un ou plusieurs soignants, il nous semble possible de concilier *observance*, *auto-soin(s)*, *empowerment* et *autonomie* à plusieurs conditions : plutôt qu'à l'*observance* d'une prescription médicale, intéressons-nous aussi à l'*observance personnelle* d'une norme auto-déterminée, en accompagnant le processus d'*empowerment* de la personne ; au lieu d'enseigner seulement les *auto-soins*, efforçons-nous d'accompagner la personne au long des étapes qui la mèneront à une nouvelle manière de vivre et de s'occuper d'elle-même (*auto-soin*). Et dans la démarche d'accompagnement du patient, relevons le défi de soigner la relation tout autant que le patient, en allant sans relâche à la rencontre de l'autre et de soi-même. 

L'éducation thérapeutique : intérêt et limites des approches cognitivo-comportementales

Jean a 48 ans, marié, trois enfants. Employé de bureau, ayant arrêté le sport depuis qu'il est papa, il a peu d'activité physique. Il a bon appétit, il mange ce qu'on lui propose sans difficultés, que ce soit au self de l'entreprise ou chez lui. Au fil des années, il prend peu à peu « du ventre ». Insidieusement, un diabète de type 2 finit par s'installer, qui est découvert à la médecine du travail. Jean est choqué. Il ne se doutait de rien, même s'il savait que sa mère avait du diabète. Il consulte son médecin qui lui explique les tenants et aboutissants de cette maladie et insiste sur la nécessité de perdre du poids, ce qui suppose,

désormais, de « manger moins riche et bouger plus ». Adhérent à un réseau, il lui propose de bénéficier des prestations d'éducation en matière de diététique et d'activité physique. Jean accepte, il tient à apprendre en détail et faire ce qu'il faut dès maintenant pour préserver sa santé.

Au quotidien, Jean est maintenant attentif à ce qu'il mange. Au self, par exemple, il choisit les haricots verts plutôt que les frites. De retour chez lui, il s'astreint à faire du vélo d'appartement plutôt que de s'installer devant la télé avec une bière. Au fil du temps, cependant, les légumes qui ont bouilli depuis deux heures ne l'attirent

Patrice Gross

Praticien hospitalier – Service d'endocrinologie, nutrition et métabolismes – Centre hospitalier de Douai



plus vraiment; il trouve que le paysage qu'il traverse sur son vélo n'est guère varié. Un jour, il suffit qu'un collègue lui dise qu'il le trouve moins drôle qu'avant pour qu'il en revienne à ses anciennes habitudes.

À la consultation suivante, son médecin lui reproche de ne pas avoir suffisamment maigri. Pour le motiver, il lui rappelle les conséquences que cela pourrait avoir sur sa santé. Il lui demande de faire montre d'un peu plus de volonté. Comme on s'en doute, cela n'aura pas beaucoup d'effet. Jean est paralysé, pris entre deux feux : d'un côté, il est inquiet pour sa santé et a bien compris qu'il lui faut maigrir; de l'autre, il voit bien qu'il se sent frustré et d'humeur amère lorsqu'il s'astreint à manger moins et bouger plus, ce qui l'amène à « craquer ». Aucune solution n'apparaît satisfaisante. Cette situation est bien connue, par exemple dans les domaines de la publicité ou de la bande dessinée. Il est maintenant d'usage de la désigner par le terme de *restriction cognitive*.

En situation de restriction cognitive, la conduite médicale à tenir tient en deux « mouvements » quasi simultanés, l'un permettant l'autre et vice versa. Le premier est de renoncer à la tactique d'imposer un changement de comportement. En effet, si cette tactique a échoué, il est contre-indiqué et même dangereux de la perpétuer, *a fortiori* de l'amplifier [71]. Le deuxième est de s'attacher à **soutenir** le patient pour l'aider à y voir plus clair, à réorganiser ses valeurs et à progresser dans la *gestion de soi*.

L'approche cognitivo-comportementale

Le concept de gestion de soi se réfère à la capacité qu'a chaque être humain d'agir, dans certaines limites, sur lui-même et son environnement [70]. Lorsqu'une personne se trouve en situation de restriction cognitive, les thérapies cognitivo-comportementales (TCC) sont un des moyens les plus intéressants de développer ses habiletés à la gestion de soi et d'aider ainsi à ce que les décisions importantes soient en congruence avec ses valeurs personnelles. Voyons pourquoi et comment à partir de l'exemple de Jean.

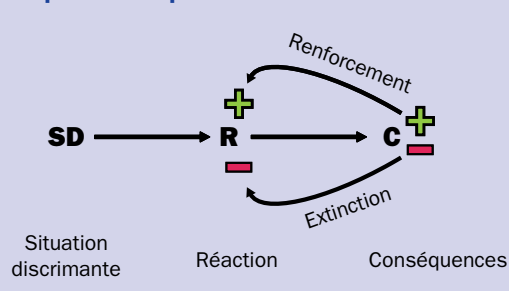
L'équation comportementale

L'acte de manger ne peut être considéré comme une action à l'emporte-pièce. Il doit au contraire être intégré dans une logique, dite *équation comportementale* (figure 1), qui découle des paradigmes du conditionnement et de l'apprentissage. Ces paradigmes postulent qu'un comportement ne peut se résumer à une action observable. C'est en fait une *réaction* (R) à une situation particulière dite *situation discriminante* (SD). Cette réaction entraîne des *conséquences* (C) qui pourront être favorables ou défavorables. Si les conséquences favorables prédominent, le comportement est renforcé et va se pérenniser. Si les conditions défavorables prédominent, il y aura extinction du comportement. Ainsi, Jean a pris l'habitude de manger abondamment (R) avec ses collègues au self-service de l'entreprise

(SD), habitude qui se pérennise car les menus sont agréables et il est considéré comme un bon vivant, de joyeuse compagnie (C +). Si cette habitude est solidement ancrée, c'est bien à cause de sa situation discriminante et de ses conséquences positives, non seulement sur le plan gestuel (déroulement automatique), mais aussi sur les plans cognitif (schémas de pensées eux-mêmes liés à ses besoins et valeurs personnelles) et émotionnel (sentiments de satisfaction). Si une première tentative d'intervention « brutale » sur R a été un échec, il n'y aura pas d'autres possibilités que de s'intéresser à l'équation comportementale dans sa totalité (figure 1).

figure 1

L'équation comportementale



L'analyse fonctionnelle

Une thérapie cognitivo-comportementale doit toujours commencer, puis s'appuyer sur la mise en forme de l'équation comportementale. Cette étape s'intitule *analyse fonctionnelle*. C'est un outil diagnostique qui permet d'appréhender la singularité de la personne, d'organiser le recueil des faits, et d'élaborer des hypothèses explicatives du comportement que l'on dénomme *hypothèses holistiques*. Cette façon de procéder permet d'aboutir à une description hautement détaillée du comportement de l'individu et d'éviter de tomber dans le piège de la labellisation, c'est-à-dire de la globalisation sous un terme diagnostique « valise » (par exemple : gloutonnerie, gourmandise, aboulie...), qui n'a aucun intérêt opérationnel dans le déroulement de la thérapie.

Déroulement

Si la personne est d'accord avec les hypothèses holistiques, il lui est proposé de mettre en œuvre tel ou tel *outil* qui correspond au(x) problème(s) révélé(s) par l'analyse fonctionnelle. En thérapie cognitivo-comportementale, seules sont utilisées les méthodes scientifiquement validées, fondées sur la psychologie expérimentale et des essais thérapeutiques. Leur efficacité fait l'objet d'une *évaluation* systématique et répétée tout au long de la thérapie aussi bien par le thérapeute que par la personne concernée. C'est cette évaluation qui pourra amener à continuer dans le même sens ou au contraire

à changer de stratégie thérapeutique, en faisant appel éventuellement à d'autres outils.

Une auto-observation de qualité suffit parfois

La mise en œuvre d'outils spécifiques n'est cependant pas toujours nécessaire. Si l'analyse fonctionnelle est réalisée avec suffisamment de patience et de minutie, la personne peut rapidement voir clairement les données du problème, notamment celles d'ordres émotionnel et cognitif dont elle n'avait jamais soupçonné l'existence jusqu'à ce travail d'auto-observation que représente l'analyse fonctionnelle (et rendu possible par l'empathie et le regard positif inconditionnel manifestés par le psychothérapeute). Avec l'aide de conseils assez simples, ou même parfois de façon quasi intuitive, il va alors rapidement être capable de mettre en place ce qu'il faut pour que cela se passe désormais autrement, c'est-à-dire (enfin !) à son avantage.

Limites des thérapies cognitivo-comportementales

1°) Changer n'est que rarement chose facile car, en termes constructivistes, il s'agit de déconstruire avant de construire autre chose [67]. Cette déconstruction risque d'être pénible, voire douloureuse, et ne pourra se faire que si, d'une part, le patient désire puissamment ce changement (c'est-à-dire est *motivé*, cf. *infra*), et si, d'autre part, le soignant est capable d'affronter cette souffrance de l'autre et le soutenir dans ces moments difficiles. Il est donc très important que le professionnel de santé qui dirige la thérapie cognitivo-comportementale soit qualifié et expérimenté. De façon corollaire, il serait inefficace, voire nocif, de considérer les différents outils des thérapies cognitivo-comportementales comme de simples recettes faciles à appliquer et à succès garanti, y compris l'analyse fonctionnelle. Le petit nombre de professionnels compétents fait qu'on ne trouve pas forcément à qui s'adresser.

2°) Même si elle ne dure généralement que quelques mois, une thérapie cognitivo-comportementale demande un investissement personnel important en temps, en assiduité, et souvent financier. Seule une motivation suffisante pourra donc amener le patient à débiter une thérapie cognitivo-comportementale. Qu'est-ce que la motivation ? « Rien n'est plus insondable que le système de motivations derrière nos actions. » Voilà, entre autres aphorismes (celui-ci est de G.C. Lichtenberg), ce qu'on peut lire au chapitre « Motivation » de Wikipédia. Cet article n'est pas le lieu pour en débattre, il est cependant probable qu'un des éléments de ce système est le désir de moins souffrir. Autrement dit : s'il n'y a pas de souffrance, notamment psychologique (angoisse, ras-le-bol, impuissance, frustration, etc.), il est peu probable que le patient aura envie de modifier ses comportements.

Proposer une thérapie cognitivo-comportementale n'a alors pas de sens.

3°) Un dernier groupe de limites est commun à tous les types d'approche car lié à la philosophie de l'éducation thérapeutique. Rappelons ici que l'éducation thérapeutique a pour but de favoriser l'autonomie du patient, notamment qu'il puisse faire ses propres choix de façon la plus éclairée possible. C'est au patient que revient la décision de modifier ses comportements, en temps et en heures qui lui conviennent le mieux. Si, au fur et à mesure de l'analyse fonctionnelle puis, éventuellement, du travail sur soi, il apparaît au patient que ses difficultés et ses souffrances sont sans rapport avec le motif initial de consultation, et s'il prend alors des décisions qui semblent au soignant contraires à la santé du patient, cela devra être respecté [65]. Une thérapie cognitivo-comportementale authentique répond pleinement à cette éthique : son but est d'aider le patient à se développer et à organiser sa vie personnelle en congruence avec ses besoins fondamentaux. L'utilisation des paradigmes du conditionnement dans le but de l'amener plutôt à réaliser ce que le soignant attend de lui serait de la manipulation, voire une faute si la souffrance propre du patient n'est pas soulagée, *a fortiori* si elle s'en trouve augmentée.

Conclusion

Je conclurai sur la *souffrance*. Ce n'est pas par hasard si ce mot (et divers autres qui le décrivent) revient souvent dans ce texte. « *Je ne te demande ni ton nom ni ta race ni ta religion, dis-moi seulement quelle est ta souffrance* », nous dit Pasteur. La volonté de soigner vient en priorité du sentiment d'humanité (le mot *pitié* conviendrait mieux, mais il a mal vieilli) que l'on éprouve pour celui qui souffre [49], qui nous pousse à venir avec lui combattre cette souffrance. En matière de maladies chroniques, cependant, la guérison est par définition exclue et le mieux que le soignant puisse faire est de soulager le patient. Seulement soulager, en sachant renoncer au phantasme de l'éradication du mal et de l'atteinte du bonheur. Cet état d'esprit est indispensable lorsqu'on conseille une thérapie cognitivo-comportementale à un patient (comme toute autre psychothérapie). Sinon le risque est grand que le conseil donné au patient soit en fait une (pseudo-) solution pour le soignant de se soulager lui-même du poids que représente le suivi de patients chroniques. Car ce poids est bien réel. Il mériterait sûrement d'être davantage pris en compte (pourquoi pas d'être considéré comme une souffrance) et de faire l'objet d'actions spécifiques. Cela permettrait probablement aux soignants d'améliorer encore la qualité de l'éducation thérapeutique qu'ils proposent aux patients. Mais c'est une autre histoire. 



Démarches et méthodes

Qu'il s'agisse de l'éducation thérapeutique des patients, de la formation des soignants à l'éducation, ou de l'évaluation des pratiques éducatives, les démarches et méthodes utilisées doivent être en cohérence.

Précautions et implications des choix d'évaluation en éducation thérapeutique des patients

Alain Deccache
Professeur de santé publique, Université catholique de Louvain, École de santé publique, Unité éducation santé patient Reso, Bruxelles.

L'objectif de cet article est de présenter quelques réflexions sur les bases même de l'évaluation appliquée à l'éducation du patient, et sur les implications pratiques et le sens à donner aux résultats de l'évaluation.

La définition la plus largement acceptée de l'éducation thérapeutique du patient est « *ensemble d'activités de sensibilisation, d'information, d'apprentissage d'autosoins(s) et d'accompagnement psychosocial, concernant la maladie, le traitement, les soins, l'hôpital et les autres lieux de soins, l'organisation et les comportements en lien avec la santé et la maladie...* » [72]. Bien qu'il existe en fait plusieurs définitions [24], celle-ci implique un ensemble de pratiques qui doivent « *tenir compte des processus d'adaptation du patient à sa maladie (coping, lieu de maîtrise de la santé ou locus of control, croyances et représentations liées à la santé), des besoins subjectifs et objectifs des patients, latents ou exprimés* » [72].

L'éducation thérapeutique du patient est une réponse, sociops psychoéducative, aux besoins des patients pour vivre avec leur maladie. Et cette réponse est élaborée à partir d'une certaine explication professionnelle et

scientifique (un modèle, un référentiel) de la manière dont les patients agissent, se soignent et vivent avec une maladie. Si l'on envisage l'éducation telle que décrite ci-dessus, c'est parce qu'on s'explique les comportements de santé des patients comme résultant de facteurs divers, sociaux (statut, revenu, lieu de vie...), psychologiques (personnalité, craintes existentielles, sentiment de pouvoir sur la vie, stade d'acceptation de la maladie...), culturelles (culture de référence, religion, habitudes et éducation familiales...), sanitaires (histoire et état de santé, diagnostic, pronostic...), cognitifs (savoirs en santé et maladie, capacités et savoir-faire), métacognitifs (ce que l'on sait sur ce que l'on sait ou non), et psychosociaux (croyances, sentiments, représentations de la santé, de la maladie, de la vie, de son rôle de malade, expérience, vécu et ressentis...) [22, 23, 34].

Cette modélisation provient du modèle biopsychosocial de la santé (ou modèle global), inspiré de la définition largement acceptée de la santé que l'OMS a promue : « *la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et pas seulement l'absence de maladie* » [60],

Les références
entre crochets renvoient
à la bibliographie p. 58.

et du concept de « *personne malade en bonne santé* » [40] qui découle de la précédente lorsqu'on l'applique à la maladie chronique. Cela permet de reconnaître qu'une personne porteuse d'un diagnostic de maladie chronique peut être considérée en bonne santé si elle est dans un état de bien-être physique, mental et social. La maladie chronique ne pouvant être guérie, on exclut ici la logique de la médecine aiguë, et on vise la meilleure vie possible avec la maladie, associant le biologique, le mental et le social [42].

Depuis 1958, plusieurs recherches ont permis des modélisations successives des comportements des patients, dans le cadre d'une approche éducative psychosociale [4, 9, 16, 22, 23, 31, 64] ; ces modèles ont été à maintes reprises confrontés à la réalité et ont montré leur validité et leurs limites, tout comme l'ont fait les modèles issus des sciences de l'éducation, de la communication sociale, de la psychologie de la santé, ou de la biomédecine. Il en ressort que l'approche la plus interdisciplinaire, dont les positions de l'OMS [72] sont le reflet, offre le plus de proximité avec la réalité des patients et des soignants, tant pour comprendre que pour agir sur les modes de vie, d'adaptation, et sur les comportements d'auto-soins.

Si l'éducation thérapeutique du patient est bien un champ de pratiques qui associe la clinique, la santé, la psychologie, la pédagogie et d'autres sciences, alors son évaluation doit aussi être conçue à partir des conceptions que ces disciplines ont de l'évaluation, et non s'enfermer dans des modèles strictement médicaux. Par exemple, l'éducation thérapeutique du patient est assimilée à une « *intervention humaine complexe dans le champ de la médecine* » [17] et, en tant que telle, elle devrait obéir aux règles qui président à ce type d'évaluation et qui s'éloignent des modèles d'évaluation médicale classiques (essais randomisés contrôlés, dispositifs en simple ou double aveugle, contrôle des biais, etc.) [17].

Quelle évaluation ?

Dans le champ de la santé, l'évaluation est encore souvent perçue sous ses aspects les plus limités : évaluation d'efficacité (les objectifs ont-ils été atteints ?), de coûts-bénéfices (les bénéfices dépassent-ils les coûts ?), ou encore d'efficience (a-t-on les meilleurs résultats au regard des moyens affectés ?)... Or l'évaluation implique bien plus que cela : « *Évaluer, c'est recueillir des informations, à comparer avec des normes, en vue de prendre une décision* » [16]. Cela ouvre à l'évaluation des processus et des pratiques, l'évaluation des effets, celle des besoins, celle des pratiques éducatives, et au concept d'« évaluation de la qualité ».

Si l'évaluation d'efficacité est légitime, on sait aussi que l'éducation thérapeutique du patient dépend d'une part de la définition de pratiques recommandables (on parle même d'*evidence based patient education*), et d'autre part des pratiques effectives, sur le terrain, que les soignants réalisent dans leurs contextes et avec leurs ressources et leurs contraintes. On n'a pas

fini de déterminer comment faire de l'éducation thérapeutique du patient, ni de voir comment implanter les pratiques souhaitées dans des institutions de soins, hôpital, cabinet de ville, soins ambulatoires... De ce fait l'évaluation de processus (que fait-on, et comment le fait-on ?), de qualité (que produit la façon dont on fait de l'éducation thérapeutique du patient ?), et de besoins (quelle est l'étendue des besoins, souhaits, désirs, ressources, problèmes auxquels le patient et le soignant sont respectivement confrontés ?) est indispensable.

L'évaluation économique pose quant à elle un autre problème. Pour certains, l'éducation thérapeutique du patient est un outil au service de la maîtrise des coûts des soins ; ce postulat n'est pas toujours démontré car, si l'on réduit certaines complications et certaines rechutes, on les éloigne aussi et on les reporte. Le patient en bénéficie, mais les coûts sont là. Pour d'autres, la finalité est d'assurer l'efficacité de la prise en charge de la maladie, en allant au bout de l'équation « diagnostic précis, prescription adéquate, etc... suivi du traitement ». Et pour d'autres encore, la finalité est de permettre de vivre au mieux avec sa maladie et ses projets de vie, avec des choix de santé adéquats et pertinents.

Quels objets d'évaluation ? Quoi évaluer ?

On peut simplifier les objets d'évaluation en les regroupant en trois catégories.

D'abord, les objets liés à la santé et la maladie, où l'évaluation consiste à vérifier ce qui change au niveau des paramètres et indicateurs de santé et de maladie, subjectifs ou objectifs (ce que le patient ressent et ce que le soignant mesure), physiques, mentaux ou sociaux (effets biologiques, psychologiques ou sociaux), ou encore la qualité de vie, conçue comme un révélateur partiel de l'état de santé ou des influences de l'état de santé.

Ensuite, on peut s'intéresser au « cœur » de l'éducation thérapeutique du patient, les comportements du patient, observance ou adhésion aux traitements, adaptation à la maladie (*coping*) ou ajustements de la maladie et de la vie, comportements sociaux (socialisation, activité professionnelle ou autre), comportements de santé en général, voire mode de vie lié à la santé (le *selfcare*)...

Enfin, l'éducation thérapeutique du patient agissant d'abord sur des savoirs, des capacités, des compétences, et des caractéristiques psychosociales, on peut s'intéresser à ce qui change à ces niveaux : connaissances, savoir-faire, capacité de mise en action au quotidien, réflexivité, sentiment de pouvoir et d'efficacité personnelle, sens de la maladie et des comportements de soins et de santé, représentations, perceptions d'utilité, de faisabilité des traitements recommandés ou prescrits...

On peut aussi s'attacher à évaluer l'organisation des soins et de l'éducation : pertinence par rapport aux objectifs thérapeutiques, cohérence entre pratiques soignantes et éducatives, adéquation du modèle de soins, curatif ou préventif, aigu ou chronique, mobilisation des compétences soignantes, etc.



On le voit, l'éventail est bien plus large que ce qui apparaît dans les pratiques actuelles d'évaluation, qui se limitent parfois à une seule catégorie d'objets, principalement biomédicaux et cliniques. Elles se bornent parfois à certains objets, pas toujours en rapport avec les pratiques éducatives, mais motivées par la disponibilité des indicateurs (il est plus facile d'étudier les effets de l'éducation thérapeutique du patient sur des marqueurs biologiques ou physiologiques, disponibles dans les dossiers des patients, que de créer, construire des nouveaux indicateurs de savoirs, de compétences, d'aspects psychosociaux...) [11].

Objectiver ou subjectiver ?

Par ailleurs, l'exigence d'objectivité dominante dans les disciplines de santé fait oublier parfois la subjectivité inhérente à plusieurs facteurs, objectifs éducatifs et processus en jeu dans l'éducation thérapeutique du patient. Du plus large au plus spécifique, tant la qualité de vie que les processus d'adaptation, que les représentations ou les perceptions et sentiments sont des éléments subjectifs dont l'évaluation n'a de sens que si elle s'inscrit dans le ressenti et l'expression par les patients. Les objectiver revient souvent à les ramener à la partie commune à tous les patients, en perdant du coup leur spécificité. Plus encore, la « norme de référence », ou de comparaison, présente dans toute évaluation, peut être ici objective (norme scientifique) ou subjective (état antérieur du patient). En médecine, notamment dans la prise en charge de la douleur, on l'a bien compris ; et pourtant, en éducation thérapeutique du patient on croit pouvoir éviter le subjectif au seul profit de ce qui est objectivable ou mesurable.

Un autre problème posé par l'évaluation en éducation thérapeutique du patient est le choix à faire entre évaluation individuelle (clinique) et collective (sur échantillons). Selon que l'évaluation vise à servir la pratique ou qu'elle doive permettre un état de la situation, on

favorise une évaluation personnalisée ou une évaluation de groupe, où les résultats s'expriment en termes de tendance centrale (moyenne, médiane...) et de dispersion (écart type, intervalles de confiance...).

Or, si l'on choisit de faire de l'évaluation un outil au service de l'action, c'est l'approche individuelle clinique qui doit s'imposer. Et il est plus facile, au prix d'une partie de la validité, d'utiliser des données issues d'évaluations individuelles pour les regrouper et les traiter ensemble, en groupe de patients, après coup.

Le choix ici est celui du « sens », c'est-à-dire de l'utilité et de la pertinence des informations que l'on recueille : à quoi sert une donnée si elle n'a pas de sens clinique pour le soignant et le patient ?

Évaluation formative

Enfin, l'évaluation peut être conçue comme un outil d'éducation ! Elle peut être intégrée aux soins et à l'éducation thérapeutique et devenir partie de l'apprentissage. Aider un patient à s'évaluer lui-même est éducatif, et utiliser les données d'évaluation pour aider un patient à poser des objectifs, à mesurer le chemin parcouru, à prendre conscience d'un phénomène, d'une représentation ou d'une attitude est également éducatif. La question est de savoir à qui doit servir l'évaluation : aux décideurs et gestionnaires, ou également aux acteurs des soins, patients et soignants ?

Le sujet est vaste et les perspectives pratiques nombreuses. Il n'y a pas de choix unique, mais une pertinence et une cohérence à rechercher en permanence, pour éviter le « non-sens ». Toutes deux soulèvent des questions qu'il est indispensable de se poser préalablement à la mise en route d'une démarche d'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient.

Deux publications explorent plus en profondeur les enjeux, les méthodes et les pistes concrètes pour l'évaluation, en accord avec l'acception défendue ici, et avec les recommandations de l'OMS [19, 21]. 

De l'éducation des patients à la formation des soignants

Par l'éducation thérapeutique, les soignants¹ ont généralement l'ambition d'aider les patients à changer leurs habitudes de vie avec la maladie. Or les changements d'habitudes de vie chez les patients sont sans doute tributaires de changements d'habitudes professionnelles chez les soignants. Pour cette raison, la formation des soignants à l'éducation thérapeutique du patient apparaît comme un critère de qualité dans les recommandations nationales [38] et internationales [61] et comme une exigence dans les cahiers des charges des institutions qui financent cette activité^{2, 3}. L'éducation des patients semble indissociable de la formation des soignants. Il serait donc souhaitable que l'éducation thérapeutique soit enseignée dès la formation initiale des professionnels de santé : c'est d'ailleurs l'une des mesures préconisées par le Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Malheureusement, une enquête de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé [27] montre que c'est encore loin d'être systématique. Il faudra sans doute plusieurs années avant que tous les soignants débutent leur parcours professionnel en ayant déjà acquis les compétences de base nécessaires à la pratique de l'éducation thérapeutique du patient. En attendant, il paraît donc utile de se demander à quelles conditions une formation en cours d'emploi peut effectivement conduire à un changement des pratiques professionnelles, dans le sens d'une intégration de l'éducation thérapeutique aux soins.

Nous avons décrit (voir « Éducation thérapeutique du patient : de quoi s'agit-il ? », p. 10) les trois objectifs qu'une équipe soignante devrait être en mesure de poursuivre pour intégrer l'éducation thérapeutique aux soins qu'elle dispense :

- Mettre en œuvre, auprès des patients, une démarche éducative personnalisée ;
- Aménager un environnement favorable à l'éducation ;
- Établir des liens avec les autres acteurs de l'éducation thérapeutique.

L'acquisition de telles compétences en cours d'emploi nécessite des modalités particulières de formation. Il s'agit en effet, non seulement de former les soignants à l'éducation thérapeutique mais, dans le même temps,

de définir avec eux les modalités de sa mise en œuvre dans leur cadre particulier d'exercice.

Une formation d'équipe

Les questions d'organisation du travail, inévitablement soulevées par cette démarche, nécessitent pour être résolues que toutes les catégories de professionnels qui sont au contact des patients soient représentées au sein du groupe en formation et aussi que les membres de l'équipe qui ont un pouvoir de décision et de coordination, participent à la formation (médecin chef de service, cadre de santé, coordonnateur de réseau ou de maison de santé...). Lorsque ces deux conditions ne sont pas respectées, l'éducation thérapeutique a beaucoup de mal à s'intégrer aux soins. Dans le meilleur des cas, elle se développe comme une activité annexe, portée par quelques soignants qui en deviennent les spécialistes, avec des risques importants de marginalisation. Dans le pire des cas, les soignants qui ont fait l'effort de se former ne parviennent pas à mettre en application ce qu'ils ont appris car ils ne peuvent pas résoudre à eux seuls les problèmes d'organisation du travail au sein de l'équipe ou d'articulation avec les autres lieux de soins.

Réunir en formation les différents professionnels qui sont en relation avec le patient permet à chacun d'identifier son rôle spécifique en matière d'éducation thérapeutique et d'articuler son action avec celle des autres. Cela garantit la cohérence de la démarche et la synergie des interventions. Pour que l'éducation thérapeutique soit intégrée aux soins, aucune catégorie de professionnels ne doit être tentée de la déléguer ni de la confisquer aux autres.

Le fait que tous les soignants se forment à l'éducation thérapeutique ne signifie pas qu'ils auront tous le même rôle à jouer ni qu'ils y consacreront tous le même temps. Le but de la formation d'équipe est de développer une culture commune, de résoudre les problèmes d'organisation et de répartition du travail, d'éviter au maximum les messages contradictoires et de permettre à chacun de saisir les opportunités d'éducation, autrement dit d'exploiter au mieux les situations éducatives informelles. Il faut aussi que chaque membre de l'équipe connaisse suffisamment bien la démarche et les activités éducatives proposées pour en parler aux patients quand l'occasion se présente : il est donc utile d'inviter chaque soignant à assister à des séances éducatives individuelles et collectives, même s'il n'entre pas dans ses attributions de les animer lui-même. On peut ainsi envisager des niveaux

Brigitte Sandrin-Berthon
Médecin de santé publique, directrice du Comité régional d'éducation pour la santé du Languedoc-Roussillon, membre du HCSP, présidente de la commission « Maladies chroniques »

1. Le terme « soignant » désigne ici tout professionnel qui intervient dans la chaîne des soins : médecin, infirmier, aide soignant, diététicien, kinésithérapeute, podologue, pharmacien, psychologue, etc.

2. Assurance maladie, appel d'offres pour le financement d'actions d'éducation thérapeutique du patient, FNPEIS 2008.

3. Voir l'autre article du même auteur dans ce dossier.



différents de formation au sein de l'équipe : les soignants chargés de mener des entretiens approfondis avec les patients (bilan éducatif partagé), d'aider les patients à acquérir certaines compétences (individuellement ou en groupe) ou d'animer des moments de discussion entre patients doivent bien sûr disposer de compétences éducatives plus approfondies, qu'ils peuvent éventuellement acquérir en dehors et en complément d'une formation d'équipe (voir « Les possibilités de formation en éducation thérapeutique », p. 32).

Les formations d'équipe ne sont pas toujours possibles, ne serait-ce que pour des questions d'organisation. Une alternative est que les membres de l'équipe se

forment successivement, l'objectif étant d'atteindre un nombre de personnes compétentes suffisamment grand pour que les changements de pratiques s'installent et se pérennisent. Dans tous les cas, il est indispensable que l'éducation thérapeutique du patient soit clairement intégrée au projet du service, de l'établissement ou du réseau, avec un engagement fort des responsables hiérarchiques médicaux, paramédicaux et administratifs.

Une formation sur la pathologie

Outre une formation commune à l'éducation thérapeutique, la participation de chacun à cette activité suppose bien sûr la possibilité, pour chaque professionnel, de

Quelques témoignages sur des changements produits par les formations d'équipe à l'éducation thérapeutique

À propos de l'implication des différents professionnels dans l'éducation thérapeutique

Des aides-soignantes

Cela m'a permis de voir que je sers à quelque chose dans l'éducation. Chaque catégorie de personnel a un rôle à jouer auprès du patient. – La relation avec les patients a changé. Je fais plus attention à ce qu'ils me disent, à leur approche de la maladie. Je peux répondre à certaines de leurs questions, les conseiller, les « éduquer » sur le régime, la pesée (ce qu'ils doivent faire en cas de prise de poids). – Depuis la formation, mes questions ont un plus grand intérêt pour l'éducation. D'abord, je laisse parler le patient sur ce qu'il sait, ce qu'il fait (bien ou mal), puis j'interviens selon ses réponses ou sa demande.

Des secrétaires

Avant, il me semblait que je pouvais prendre part à l'éducation, mais je ne savais pas si c'était ma place. Maintenant, j'ai confirmation que chaque événement dans la relation avec le patient peut jouer un rôle dans l'éducation. – J'ai pris connaissance de ce qui se faisait, j'ai participé à certaines journées ou séances d'éducation. Je peux donc mieux expliquer aux patients le programme et leur donner des précisions : mes relations avec eux se sont accrues. – Maintenant, j'attache beaucoup d'importance au premier contact avec le patient. Je pense que l'accueil est important car c'est lui qui peut donner le « ton » pour la suite de la consultation et de la relation patient/soignant.

D'une psychologue

Il y a longtemps que j'avais envie d'échanges de qualité lors des conférences sur le stress, mais je ne savais pas comment il fallait faire pour les obtenir : je manquais d'outils ! La valeur de la parole, l'importance d'écouter les patients, qu'ils puissent mettre des mots sur ce qu'ils ressentent à travers leurs problématiques stressantes, c'est inestimable ! Je ne sais pas encore très bien aujourd'hui comment il faut faire pour obtenir des échanges de qualité mais, en tout cas, je sais ce qu'il ne faut plus que je fasse.

Des podologues

J'ai appris à connaître les différents professionnels. Je sais

maintenant qui fait quoi. Je pense que c'est vrai aussi dans l'autre sens. Depuis cette formation, on m'appelle dans le service pour des soins, ce qui ne se faisait que très rarement. Les différents professionnels connaissent un peu mieux notre profession et ce que nous pouvons apporter. J'ai moins de mal à demander ce dont j'ai besoin et le personnel est plus attentif à mes demandes. – J'ai appris beaucoup de choses qui me servent autant dans mon travail que dans ma vie privée. Apprendre à écouter, essayer de réfléchir avant de répondre, en choisissant les mots et toujours penser qu'un mot n'est peut-être pas toujours compris comme on le souhaite. Ne pas hésiter à répéter, à faire répéter pour s'assurer que le message passe. Il faut être patient, surtout avec les patients. Le travail en équipe permet de se relayer et, en éducation, les conseils répétés par plusieurs professionnels allant dans le même sens ont plus de chance d'aboutir.

Des infirmières

L'éducation se fait à partir des connaissances et des questions des patients, et non de nous et de notre savoir. Je fais moins de « déballage », j'écoute davantage le patient et je réponds plus précisément à ses questions. – J'ai appris à placer le patient et ses besoins au centre des objectifs et non ce que je désire qu'il apprenne. – Je me rends compte de l'importance de l'éducation pour le patient. Étant plus motivée, il me semble que je motive mieux le patient. Et puis je fais attention à bien consigner mes comptes rendus pour que tout le monde puisse y avoir accès.

Des diététiciennes

Il ne faut plus faire du « prêt-à-porter » qui va donc à tous les patients mais aussi à personne, et plutôt cibler ce que le patient est prêt à retenir et à accepter pour être sûr d'un résultat en terme d'éducation. – Quand je prends contact avec un patient pour une première fois, j'essaie en priorité de tenir compte de sa personnalité, de sa situation au moment de l'hospitalisation et de sa compréhension. J'arrive dorénavant à accepter qu'un patient minimise un avis diététique car il peut y avoir d'autres priorités (arrêter de fumer, gros problème personnel à résoudre...). – Je me

mettre régulièrement à jour les connaissances sur la pathologie et les traitements dont il a besoin pour répondre, à son niveau, aux questions des patients. Un soignant formé à l'éducation thérapeutique, et qui a exercé cette activité auprès de patients atteints d'une pathologie particulière, pourra bien sûr utiliser ses compétences éducatives auprès d'autres malades, à la condition expresse d'acquérir les connaissances médicales et thérapeutiques relatives à leur pathologie.

Une formation échelonnée dans le temps

Généralement les soignants qui participent à une formation qu'ils ont choisie repartent enthousiastes et

motivés pour mettre en application les nouvelles compétences qu'ils ont acquises. Malheureusement le retour à la vie professionnelle, avec ses contraintes, rend souvent difficile le « passage à l'acte ». Les formations échelonnées dans le temps facilitent les choses. D'une session à l'autre, on convient de modifier telle habitude, d'expérimenter telle manière de faire. Quand la formation se termine, le changement a déjà eu lieu ou bien il est amorcé : il se révèle plus facile de le maintenir ou de l'amplifier. Pour cette raison, il est plus efficace de suivre par exemple une formation de cinq jours répartis sur plusieurs mois qu'une session unique d'une semaine.

sens plus impliquée dans l'équipe du service où je travaille. J'ai l'impression que puisque nous connaissons mieux notre façon de travailler les uns par rapport aux autres, le personnel infirmier ou aide-soignant et le cadre infirmier me sollicitent davantage.

Des médecins

Nous avions une vision didactique mais « dirigiste » ou « professorale » de l'enseignement. Cette notion est révolue. – Il ne faut pas être seulement le soignant, détenteur du savoir. Je suis plus à l'écoute des patients, savoir reconnaître qu'un patient n'est pas prêt à changer et surtout savoir l'accepter. – Dans l'éducation du patient, il faut savoir rester humble et attendre si nécessaire que le patient soit réceptif. – Avant, je faisais de l'éducation du patient sans savoir m'y prendre : maintenant, je suis beaucoup plus attentive au contenu de mes propos, aux mots utilisés, ainsi qu'à la façon de le faire : ceci permet de se remettre en question, tous les jours. – Je pense que j'ai appris à davantage écouter le patient en le resituant notamment mieux dans sa vie professionnelle.

À propos de l'organisation de l'éducation thérapeutique

- Les questions posées le premier jour permettent d'aller plus loin dans les connaissances et les attentes du patient. Grâce au guide d'entretien, je me permets de leur demander quels sont leurs projets et leurs moteurs. La relation de confiance est plus importante. Je leur posais déjà un peu ce type de questions, mais c'est plus facile quand on a une trame écrite.
- Les patients choisissent les séances d'information où ils désirent aller. Si un patient ne va pas aux séances, on cherche à savoir pourquoi alors que auparavant, on donnait un avis péremptoire sur sa motivation.
- Nous avons instauré des réunions hebdomadaires afin de réévaluer régulièrement notre prise en charge. Elles nous aident à mieux cerner le patient et à renforcer la démarche éducative chez ceux qui en ont le plus besoin. On recherche des objectifs plus ciblés sur le patient et

non plus des objectifs souhaités par les soignants pour le bien-fondé du malade.

- On dirait que les patients ont changé ! Ils s'expriment plus et les soignants ont une plus grande connaissance des malades. L'accompagnement est plus individualisé.
- L'organisation de la semaine a changé. Le lundi est consacré essentiellement à l'accueil, ce qui permet une plus grande disponibilité pour s'intéresser aux patients. La réunion de synthèse du vendredi est enfin mise en place.
- On a changé la pédagogie dans les ateliers : ce ne sont plus des cours. Les malades y viennent spontanément, on n'a plus besoin d'aller les chercher dans les chambres.
- On a mis en place un atelier d'activité physique dans la nature : ça permet de parler de la vie, des moments agréables malgré la maladie. Il est très apprécié.
- Maintenant, pendant la semaine d'éducation, les patients mangent ensemble à la salle à manger au lieu d'être servis dans leur chambre : cela permet un travail de groupe. Les repas sont des moments très conviviaux, très bénéfiques, ça change tout, il y a plus de complicité.
- On a mis en place une relève le lundi après-midi pour mettre en commun des informations recueillies le matin lors du bilan d'éducation. On discute avec les différents acteurs (médecin, interne, infirmière, diététicienne, aide-soignante, kiné, agent de service...) sur les objectifs prioritaires d'éducation pour chaque patient : ça nous paraît maintenant indispensable et on se demande pourquoi on n'y avait pas pensé plus tôt ! Le staff du jeudi est plus orienté sur l'éducation avec une synthèse pour chaque patient.
- Une place est prévue pour l'éducation dans le courrier de sortie : on écrit les objectifs négociés avec le patient. 



Une formation centrée sur les personnes

Les formations dont il est question ici s'adressent à des soignants en activité, qui n'ont généralement pas attendu les recommandations de la Haute Autorité de santé sur l'éducation thérapeutique pour s'efforcer d'aider les patients à prendre soin d'eux-mêmes. Il est donc essentiel que la formation se construise à partir d'une analyse critique de leurs pratiques, en référence à la perception qu'ils en ont et aux recommandations nationales et internationales. Il s'agit pour le formateur et les participants d'évaluer ensemble les points forts et les points faibles des pratiques actuelles, puis de convenir des changements à mettre en œuvre. Cela revient à centrer la formation non pas sur les contenus à enseigner mais sur les professionnels qui viennent la suivre. Les notions théoriques et méthodologiques ne seront abordées par le formateur qu'au moment où elles pourront éclairer une question soulevée par les soignants ou les aider à surmonter une difficulté pratique.

La formation débute donc par une auto-évaluation et permet l'émergence d'une dynamique de changement. Celle-ci se poursuivra au-delà de la formation si un

groupe pluri-professionnel de coordination de l'éducation thérapeutique se met en place au sein de l'équipe. Ce groupe n'aura pas vocation à assurer à lui seul l'éducation des patients : il veillera simplement à entretenir une dynamique collective d'auto-évaluation, la reconnaissance du rôle de chacun et la mise en application des décisions prises.

En conclusion

Travail en équipe, inscription dans la durée, expression et résolution des difficultés ressenties par les personnes elles-mêmes, facilitation des échanges, aide à l'émergence d'une dynamique collective : la démarche de formation présentée ici ressemble à bien des égards à la démarche éducative proposée aux patients, et ce n'est pas un hasard. Les soignants expérimentent ainsi des méthodes de travail qu'il leur sera plus facile de reproduire avec les patients. Les évaluations à distance de plusieurs formations construites sur ce modèle montrent que les soignants parviennent à changer durablement leur façon de concevoir et de pratiquer l'éducation thérapeutique des patients.

Les possibilités de formation en éducation thérapeutique

Deux niveaux de formation

En 1998, l'Organisation mondiale de la santé a défini deux niveaux de formation à l'éducation thérapeutique du patient [61] :

« La formation "fondamentale" concerne la pratique de l'éducation thérapeutique du patient. Elle s'adresse principalement à ceux qui traitent les patients ayant besoin d'apprendre à gérer leur maladie. Elle est conçue pour leur enseigner les méthodes (pédagogiques, psychologiques, sociales) de l'éducation thérapeutique, en vue d'une application dans leur activité quotidienne. »

« La formation "avancée" concerne la capacité à coordonner plusieurs activités d'éducation au sein d'une institution de formation ou d'un ensemble de services de soins. Elle est conçue pour former les professionnels des soins à devenir des coordinateurs de programmes d'éducation du patient. »

Pour ces deux niveaux de formation, l'OMS a établi une liste de compétences à acquérir par les professionnels, à laquelle il est intéressant de se référer : chacun, en fonction de ses formations antérieures, de son expérience professionnelle et des responsabilités qui lui sont confiées, pourra identifier les compétences dont il dispose et celles qu'il doit développer. Il sera alors en mesure de choisir la formation qui lui convient, en étudiant avec attention les objectifs annoncés par les organismes formateurs ainsi que la démarche et les méthodes d'enseignement utilisées.

Différents types de formation

Des formations de cinq à dix jours, souvent échelonnées sur plusieurs sessions, sont proposées par différents organismes associatifs ou privés (comités régionaux et départementaux d'éducation pour la santé, Delf (Diabète éducation de langue française), Edusanté, Grieps, Ipsem, Passerelles éducatives...). Ces formations sont généralistes ou bien consacrées à une pathologie particulière. Elles sont souvent organisées « sur mesure » pour répondre à la demande spécifique d'un établissement, d'un service, d'un réseau ou d'un appel d'offres. Il est souhaitable qu'elles soient pluri-professionnelles. Il peut s'agir de formations d'équipe.

Des diplômes universitaires (DU) en éducation du patient sont proposés dans plusieurs villes : Amiens/Reims, Besançon, Brest, Chartres/Tours, Lille, Paris, Montpellier, la Réunion, Rouen et Toulouse.

Il est également possible de se former dans le cadre d'un master à Paris 13, Rouen, Bruxelles ou Genève.

Ne sont évoquées ici que les formations explicitement consacrées à l'éducation thérapeutique. D'autres enseignements, moins spécifiques, peuvent bien sûr permettre d'acquérir des compétences nécessaires à la pratique ou à la coordination d'activités d'éducation thérapeutique.

Les programmes structurés d'éducation thérapeutique

La plupart des auteurs s'accordent à considérer que l'éducation du patient a débuté en diabétologie à partir de l'invention de l'insuline [5], c'est-à-dire avant la Seconde Guerre mondiale. D'autres formations de patients à l'auto-soin, dans les domaines de la néphrologie (dialyse péritonéale), de l'hématologie (hémophilie) par exemple, ont été initiées dès les années soixante. L'émergence des théories de soins infirmiers et le développement de leur rôle propre dans les années soixante-dix ont favorisé la pratique d'un enseignement individuel aux patients pour répondre à ses « besoins de connaissances », identifiables par un « diagnostic infirmier » spécifique. Par ailleurs, il est reconnu que, de tout temps, médecins et autres soignants ont prodigué aux patients informations et conseils, indications de la conduite à tenir et que ces pratiques éducatives informelles entrent néanmoins dans l'acceptation du concept d'éducation du patient [1].

Pour autant, l'éducation thérapeutique du patient est indissociablement liée à l'existence d'une activité formative organisée et structurée. Cette notion se retrouve aussi bien dans le rapport de l'OMS de 1998 que dans des recommandations internationales de sociétés savantes (par exemple, en diabétologie [32], en pneumologie [3]) ou d'autorités sanitaires en France. On retiendra du guide méthodologique de la HAS et de l'INPES [38] que l'éducation thérapeutique est une prestation structurée, organisée dans le temps, centrée sur les besoins des patients, multiprofessionnelle, évaluable, dont la finalité est l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'auto-soins et d'adaptation pour contribuer à une qualité de vie optimale [50]. Selon le même organisme, un programme structuré d'éducation thérapeutique du patient est : « *un ensemble coordonné d'activités d'éducation animées par des professionnels de santé ou une équipe avec le concours d'autres professionnels et de patients, à l'intention des patients et de leur entourage, sous-tendu par des approches et des démarches et mis en œuvre dans un contexte donné et pour une période donnée* ». Cette définition n'implique pas que les activités d'éducation s'adressent uniquement à des groupes de patients (quoique la littérature internationale ait montré que cette modalité soit plus efficace que l'éducation individuelle des patients) [52]. L'éducation individuelle a cependant toute sa place dans les programmes structurés d'éducation thérapeutique car elle permet d'assurer le suivi éducatif des patients (sous forme, par exemple, de consultations d'éducation, dites encore de renforcement) ou de s'adresser à des patients qui rencontrent des difficultés particulières ou qui ne souhaitent tout simplement pas participer à des activités de groupes. De même, les programmes structurés d'éducation thérapeutique ne se

réduisent pas à former des patients à acquérir uniquement des compétences d'auto-soins ; ils mettent également l'accent sur les compétences d'adaptation. Des activités dites d'accompagnement et de soutien des patients sont aussi fréquemment intégrées dans des programmes structurés d'éducation thérapeutique du patient.

Nous tenterons de montrer ici que la structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient n'est ni mécaniste, ni réductrice, ni même « scolaire », mais qu'au contraire :

- elle facilite l'intégration et rend possible l'éducation thérapeutique du patient dans un parcours de soins ;
- elle garantit la sécurité du patient ;
- elle garantit la valeur scientifique des contenus enseignés ;
- elle contribue à l'amélioration de la qualité pédagogique des programmes d'éducation thérapeutique du patient ;
- elle est évaluable ;
- elle ne constitue pas une entrave à la liberté d'apprendre ni à l'autonomie du patient ;
- elle facilite l'interdisciplinarité, la créativité des soignants et l'innovation pédagogique ;
- elle propose un cadre au patient qui le contient et le rassure.

Intégration de l'éducation thérapeutique du patient dans un parcours de soins

À ce niveau, des progrès substantiels ont été accomplis. On se rappellera que l'intégration de l'éducation thérapeutique du patient aux soins constituait il y a encore une quinzaine d'années rien moins qu'un vœu pieux : l'éducation du patient n'étant inscrite formellement dans aucune activité décrite par la nomenclature des actes, dépendait essentiellement de la disponibilité de soignants motivés. Le fait que les équipes soignantes aient développé des programmes d'éducation thérapeutique structurés au sein même des programmes de soins a permis d'annihiler le conflit temporel entre les soins et l'éducation, et de faire reconnaître, au contraire, l'existence d'une continuité naturelle entre ces deux activités.

Sécurité du patient

Certaines maladies chroniques (cardiaques, pneumologiques, endocriniennes, neurologiques...) soumettent les patients au risque d'être confrontés à des crises dangereuses, sinon mortelles. Il est bon de rappeler ici que la première priorité de l'éducation thérapeutique est de rendre le patient capable d'identifier ces crises et de savoir y faire face. C'est en cela que l'éducation thérapeutique du patient constitue d'abord « un secourisme de

Jean François d'Ivernois

Professeur en sciences de l'éducation

Rémi Gagnayre

Professeur en sciences de l'éducation

Laboratoire de pédagogie de la santé (EA 3412), université Paris 13

Les références entre crochets renvoient à la bibliographie p. 58.



soi». Ce savoir-faire ne peut s'acquérir ni dans la hâte, ni dans l'improvisation ; il ne peut être laissé au bon vouloir des éducateurs soignants. Il nécessite, au même titre que les autres programmes pour apprendre à porter secours, une formation rigoureuse, structurée, évaluée.

Valeur scientifique des contenus enseignés

Un problème que peuvent rencontrer les patients au cours de leur éducation thérapeutique est l'hétérogénéité sur le plan scientifique — quand ce n'est pas la contradiction — des discours tenus par les soignants sur le même sujet, qu'il s'agisse de l'explication de la maladie, de la thérapeutique, ou de la diététique... Il ne peut en résulter qu'incertitude et confusion, possiblement dommageables à terme pour le patient. Un des grands avantages des programmes structurés d'éducation thérapeutique du patient est d'être le résultat d'un travail d'équipe dont l'une des premières préoccupations est, en général, de définir un contenu d'enseignement reconnu comme valide.

Qualité pédagogique de l'éducation thérapeutique du patient

La même raison (les programmes structurés d'éducation thérapeutique du patient sont le fruit d'un travail d'équipe) aboutit aux mêmes effets concernant la qualité pédagogique de la formation. Celle-ci ne dépend plus d'une personne qui aurait éventuellement du mal à se remettre en question ou à situer sa compétence en tant qu'éducateur soignant, mais d'un groupe qui nécessairement s'évalue, examine son organisation et ses méthodes. C'est l'équipe qui décide de l'ensemble des éléments structurants du programme : compétences à atteindre par le patient, séquences, intervenants et méthodes pédagogiques, modalités d'évaluation [18]. Ce consensus, remis périodiquement en question, est synonyme d'une démarche de qualité. Cela ne signifie pas qu'un professionnel de santé libéral ne peut mettre en œuvre une éducation thérapeutique, cependant il le fera en relation avec d'autres professionnels d'un réseau de soins, ou d'une maison médicale par exemple.

Évaluation

La structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient facilite son évaluation, en cela qu'elle comprend tous les éléments qui permettent effectivement d'évaluer. Le plus souvent, les équipes qui conduisent des programmes structurés d'éducation thérapeutique ont mis en place des instruments comme le dossier individuel d'éducation thérapeutique qui rendent plus aisée la tenue de statistiques d'activités éducatives et leurs résultats chez les patients.

Liberté d'apprendre

Le fait que les programmes d'éducation thérapeutique soient structurés, organisés de façon formelle dans le parcours de soins proposé aux patients ne signifie pas que ceux-ci soient embrigadés dans une sorte de scolarité de groupe obligatoire. Leur liberté d'y participer

ou non reste entière [66]. Généralement, les équipes offrent aux patients une palette assez large d'interventions éducatives : consultations d'éducation, conseils téléphoniques, documents écrits, courriels... permettant aux patients qui le souhaitent d'accéder à l'éducation par un chemin qui soit le leur. D'autre part, de nombreux programmes structurés d'éducation thérapeutique du patient proposés dans le cadre d'établissements de soins, de réseaux de santé ou de consultations de médecine spécialisée (cas des diabétologues libéraux de la Fenarediam : Fédération nationale des associations régionales d'endocrinologie-diabétologie-métabolisme) consistent en une éducation individuelle.

Interdisciplinarité, créativité, innovation

L'éducation thérapeutique, parce qu'elle est structurée et repose sur un travail d'équipe, est, aux dires des soignants, le lieu où l'interdisciplinarité constitue une réalité concrète. Le fait que chaque équipe puisse définir et organiser en toute liberté « son » programme d'éducation thérapeutique suscite une créativité qui n'a pas d'équivalent dans un système de délivrance des soins de plus en plus réglementé et codifié : on voit fleurir des formules éducatives très diversifiées et une foison d'outils pédagogiques pour l'apprentissage et l'évaluation¹.

Un cadre d'apprentissage rassurant

Un programme structuré permet au patient de se sentir soutenu dans son apprentissage. Par sa mise en œuvre, les soignants définissent clairement les finalités de l'éducation proposée et créent les conditions favorables à la négociation des modalités et des contenus qui seront envisagés. Cette caractéristique du programme permet de contenir les apprentissages du patient sur le plan émotionnel par exemple, et lui confère une dimension rassurante, condition nécessaire à cet apprentissage si particulier.

Conclusion

Le fait d'avoir pu démontrer conceptuellement et concrètement que l'éducation thérapeutique était une pratique de santé structurée, au même titre que le soin, a fortement contribué à sa reconnaissance. Il existe un consensus international pour recommander que l'éducation thérapeutique soit proposée aux patients dans des programmes formalisés, ce qui ne signifie pas rigides ou n'offrant aucune autre alternative d'apprentissage. Il nous semble au contraire que cette structuration garantit au patient d'apprendre sa sauvegarde face aux crises, lui permet d'accéder à un registre de compétences et de connaissances qui ont fait l'objet d'un consensus d'équipe, à partir d'un programme et de méthodes pédagogiques bien rodés. La qualité de l'éducation thérapeutique dépend donc, entre autres, de la qualité de son organisation. 

1. Un premier Salon national des outils pédagogiques pour l'éducation thérapeutique, organisé par les réseaux de soins et d'éducation, s'est tenu à Saulieu, le 23 janvier 2009 (<http://www.paris-diabete.fr>).

Une boîte à outils pour les formateurs en éducation du patient

L'INPES, qui compte parmi ses missions le développement de la formation en éducation du patient, a souhaité soutenir la qualité des formations par la réalisation de cette boîte à outils.

Il ne s'agit pas de fournir des programmes types ou des référentiels de formation, mais d'**offrir la possibilité à des formateurs** intervenant dans des cadres de formation différents, **de choisir des exemples d'activité et de les utiliser en fonction des objectifs pédagogiques qu'ils poursuivent**.

Cette boîte à outils est un support technique facilitant la tâche des formateurs aussi bien dans la **préparation** que dans l'**animation des séances de formation**.

Elle s'adresse à des formateurs en éducation du patient qui interviennent en formation initiale ou continue, en diplôme universitaire ou dans toute autre formation ayant pour thème l'éducation du patient.

Les formateurs pourront ainsi bâtir des sessions de durée et de contenu variables pour, selon les cas, initier ou former les praticiens à l'éducation du patient.

70 exemples d'activités de formation pour s'adapter aux besoins de formation des soignants

Cette boîte à outils est structurée autour de neuf chapitres (pratiques éducatives, éthique, relation soignant/soigné, pédagogie, accompagnement, évaluation...) décrivant plus de **70 activités de formation**. Elle permet donc aux formateurs de créer et d'animer la formation de leur choix autour d'une ou plusieurs questions/activités de formation qu'ils ont choisi de traiter. Par exemple : Comment favoriser un travail entre plusieurs professionnels différents ? Y a-t-il des pratiques éducatives inacceptables ? Qu'est-ce que la maladie du point de vue du malade ? Quels sont les facteurs qui influencent la communication entre le patient et le soignant ? Comment mettre en place une action éducative ? Chaque activité de formation est présentée sous la forme d'une **fiche technique identique** comportant toujours les mêmes rubriques.

De plus, une sélection de **définitions et quelques articles en intégralité**, consultables et téléchargeables au format PDF, ainsi que des **références d'articles et d'ouvrages** sont également proposés au formateur.

Une rubrique « **Liens utiles** » propose une liste de **sites Internet et lieux ressources** en éducation du patient, avec pour chacun un bref descriptif.

Une rubrique « **À voir/à lire** » propose :

- des extraits vidéo : témoignages de patients ou exemples de consultations et d'entretiens exploratoires approfondis ;

- une liste de vidéos, que le formateur peut se procurer, présentant soit des témoignages de patients soit des activités d'éducation du patient de groupe ;
- une liste de livres sous forme de témoignages ou de romans pouvant être utilisés en formation.

Isabelle Vincent

Directrice adjointe de la communication et des outils pédagogiques, INPES

Les prérequis à l'utilisation de cette boîte à outils

Les formateurs utilisant cette boîte à outils devront au préalable **avoir été formés en éducation du patient** et doivent disposer de **prérequis pédagogiques**. Le

figure 1

Page d'accueil et première page des outils du site <http://outils-formateurs-education-patient.inpes.fr/>





contenu principal de cette boîte à outils porte sur le **processus d'éducation du patient**. Il ne comporte **pas de contenu médical** (sauf comme illustrations de certains exemples proposés).

Modalités de réalisation : une mutualisation d'expériences au service de la qualité des formations

Conçu par un groupe de travail constitué de professionnels de santé formateurs et d'experts en éducation du patient reconnus en France, cette boîte à outils a été réalisée à partir d'une **analyse de contenus de programmes de formation** portant sur une sélection de formations existantes en septembre 2005 en éducation du patient, ainsi que sur quelques articles et ouvrages.

Les membres du groupe de travail ont par ailleurs fourni des exemples d'activités de formation qu'ils utilisent eux-mêmes dans leurs formations.

Ils ont par ailleurs validé l'ensemble des apports théoriques. 

Cette boîte à outils est un support numérique disponible en deux versions :

- sur le site Internet <http://outils-formateurs-education-patient.inpes.fr> et sur DVD-Rom ;
- il est possible de commander le DVD auprès du service diffusion de l'INPES : 42 boulevard de la Libération – 93 203 Saint-Denis Cedex.

Organisations et financements

Les modalités de mise en œuvre de l'éducation thérapeutique sont hétérogènes, tant au niveau des structures qui la dispensent (ambulatoire, hôpital) que des maladies qu'elle concerne. Cela rend complexes son organisation et son financement. Les dispositifs mis en place doivent s'inscrire dans la durée et garantir l'accès de tous les patients à une éducation de qualité et de proximité.

L'éducation thérapeutique : quel impact sur l'organisation des soins, en ville et à l'hôpital ?

Régis Bresson

Médecin
endocrinologue,
Centre hospitalier de
Douai, coordinateur
médical de la Plate-
forme santé Douaisis
– réseau Pôle santé
du Douaisis maladies
chroniques

Rémy Bataillon

Médecin, directeur de
l'URML Bretagne

Les enquêtes sur les modalités de mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient dans notre système de soins montrent une importante hétérogénéité à différents niveaux : structures la proposant, maladies prises en charge, modèles sous-jacents des programmes d'éducation du patient, modalités de coordination entre professionnels intervenant ou entre ville et hôpital, implication des patients, et enfin mode de rémunération et de financement. On retrouve la même diversité dans la formation (initiale et continue) des professionnels de santé à l'éducation du patient et donc dans les compétences des intervenants.

Établissements de santé et éducation thérapeutique du patient

L'éducation thérapeutique du patient dans les établissements de santé a longtemps été une mission développée ou non à l'initiative des chefs de service. Un des freins évoqués est l'absence de reconnaissance et de valorisation financière. Depuis 2005, la mise en place, dans

le cadre de la réforme du financement des hôpitaux à l'activité (T2A), d'un financement de l'éducation thérapeutique du patient (enveloppe Mission d'intérêt général « prévention et éducation du patient ») a levé partiellement ces obstacles. À cette date, 333 établissements bénéficiaient d'une dotation dans ce cadre. Les résultats de l'enquête Edupef rapportée dans cette revue donnent les détails de cette organisation (lire « Les pratiques de l'éducation du patient à l'hôpital », p. 41).

Les schémas régionaux d'organisation des soins (Sros) de 3^e génération 2006-2011 font une place importante à l'éducation thérapeutique du patient. Une enquête de l'INPES de 2007 montre que l'éducation thérapeutique est citée dans chaque Sros (dans 25 volets « médecine » sur 26, plus de 50 % des volets « enfants et adolescents ») et elle apparaît dans une annexe opposable dans 3 Sros (Aquitaine, Bourgogne, Champagne-Ardenne).

Cela traduit une forte reconnaissance institutionnelle de l'éducation thérapeutique du patient et une incitation des tutelles au développement de programmes



éducatifs, à la mise en place de structures – comme des unités transversales d'éducation thérapeutique –, de formation et d'évaluation.

Soins de ville et éducation thérapeutique du patient

Les activités d'éducation du patient en soins ambulatoires s'organisent majoritairement autour de quatre dispositifs :

- l'éducation thérapeutique du patient intégrée aux pratiques des professionnels de santé libéraux ;
- les structures réunissant plusieurs professionnels médicaux et/ou paramédicaux ;
- les programmes éducatifs à l'initiative d'organismes de santé « payeurs » ;
- et les réseaux de santé.

L'éducation thérapeutique intégrée aux pratiques des professionnels de santé libéraux est très hétérogène. Une enquête récente chez 363 médecins du Loiret et de l'Indre a montré que la quasi-totalité d'entre eux déclarent pratiquer l'éducation thérapeutique avec leurs patients diabétiques. Néanmoins, la conception qu'ils ont de cette pratique et de ses objectifs est extrêmement variable, oscillant entre information, incitation à l'observance ou au changement de comportement et véritable démarche éducative. Par ailleurs, l'éducation peut porter sur des aspects biomédicaux, techniques, ou psychologiques et sociaux [14]. En dehors de l'hôpital, des groupes de professionnels de santé développent parfois des programmes d'éducation thérapeutique grâce à des financements publics (Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins, FIQCS, et Fonds national de prévention, d'éducation et d'information sanitaire, FNPEIS) ou privés. C'est le cas de certains centres de santé ou, plus récemment, de maisons pluridisciplinaires de santé, mais aussi des maisons du diabète et de la nutrition. Des associations de patients peuvent aussi être à l'initiative de telles activités. Les programmes sont souples en termes d'accessibilité et d'adaptabilité, répondant ainsi aux besoins des patients.

Depuis peu, les organismes d'assurance maladie « payeurs » s'impliquent dans le pilotage de programmes expérimentaux d'éducation thérapeutique du patient, le plus souvent avec un objectif de « gestion du risque » (quelques exemples : le programme d'éducation thérapeutique des patients diabétiques au sein des centres d'examen de santé de l'assurance-maladie, « Couleur santé » en Basse-Normandie — éducation des patients souffrant de maladies cardio-vasculaires...).

D'autres projets ne sont pas des programmes d'éducation du patient mais peuvent s'articuler avec eux : projet Sophia de la Cnamts pour les patients diabétiques en affections de longue durée (ALD).

L'éducation thérapeutique du patient connaît surtout un développement significatif en soins de ville grâce aux réseaux de santé « maladies chroniques » qui bénéficient de financements adaptés depuis 2000 (Fonds d'aide à la qualité des soins de ville, FAQSV, Dotation régionale de développement des réseaux, DRDR puis

FIQCS). Les réseaux développent ainsi des programmes éducatifs individuels et collectifs, multi-professionnels, ainsi que des formations professionnelles à l'éducation thérapeutique du patient adaptées aux modes d'exercice libéral. 60 réseaux « diabète » ont par exemple permis à 46 000 diabétiques de type 2 d'accéder à une éducation thérapeutique de proximité en 2006. Ces réseaux travaillent en moyenne avec 250 professionnels de santé, essentiellement libéraux (médecins, infirmières, diététiciennes, podologues, kinésithérapeutes...).

Une enquête réalisée par l'Association nationale des réseaux en diabétologie (Ancred) et la Coordination nationale des réseaux en 2005 montre que les réseaux ont contribué :

- à la continuité de l'éducation thérapeutique tout au long du parcours éducatif du patient entre la ville et l'hôpital ;
- à l'amélioration de l'accessibilité de l'éducation thérapeutique à tous ;
- au développement d'une éducation thérapeutique de proximité (dans le lieu de vie des patients, et avec les libéraux) ;
- à la prise en charge globale en ville (participation des libéraux à l'éducation thérapeutique, et intégration de cette éducation dans les soins, en complémentarité avec les équipes hospitalières) ;
- à une démarche qualité à l'aide de référentiels communs ;
- au développement de l'éducation thérapeutique en groupe et multiprofessionnelle.

Ainsi, depuis plusieurs années, les réseaux de santé ont préparé le terrain, permettant d'envisager de nouveaux modes d'organisation territoriale de l'éducation thérapeutique du patient. Malgré le scepticisme qui a accompagné leur mise en place, ils ont ainsi contribué à changer le terrain et la culture des professionnels de santé (figure 1).

Perspectives

L'éducation thérapeutique du patient est devenue une activité structurante du système de santé. Cette évolution sera plus perceptible au niveau des territoires de santé, qui sont les lieux de proximité de prise en charge des patients porteurs de maladies chroniques.

Plus que dans les établissements de santé, c'est dans le champ des soins de ville que de nouveaux modes d'exercice professionnel émergent, avec pour particularité d'intégrer plus fortement et plus explicitement au projet de soins une dimension de prévention (promotion de la santé, éducation pour la santé, éducation thérapeutique du patient).

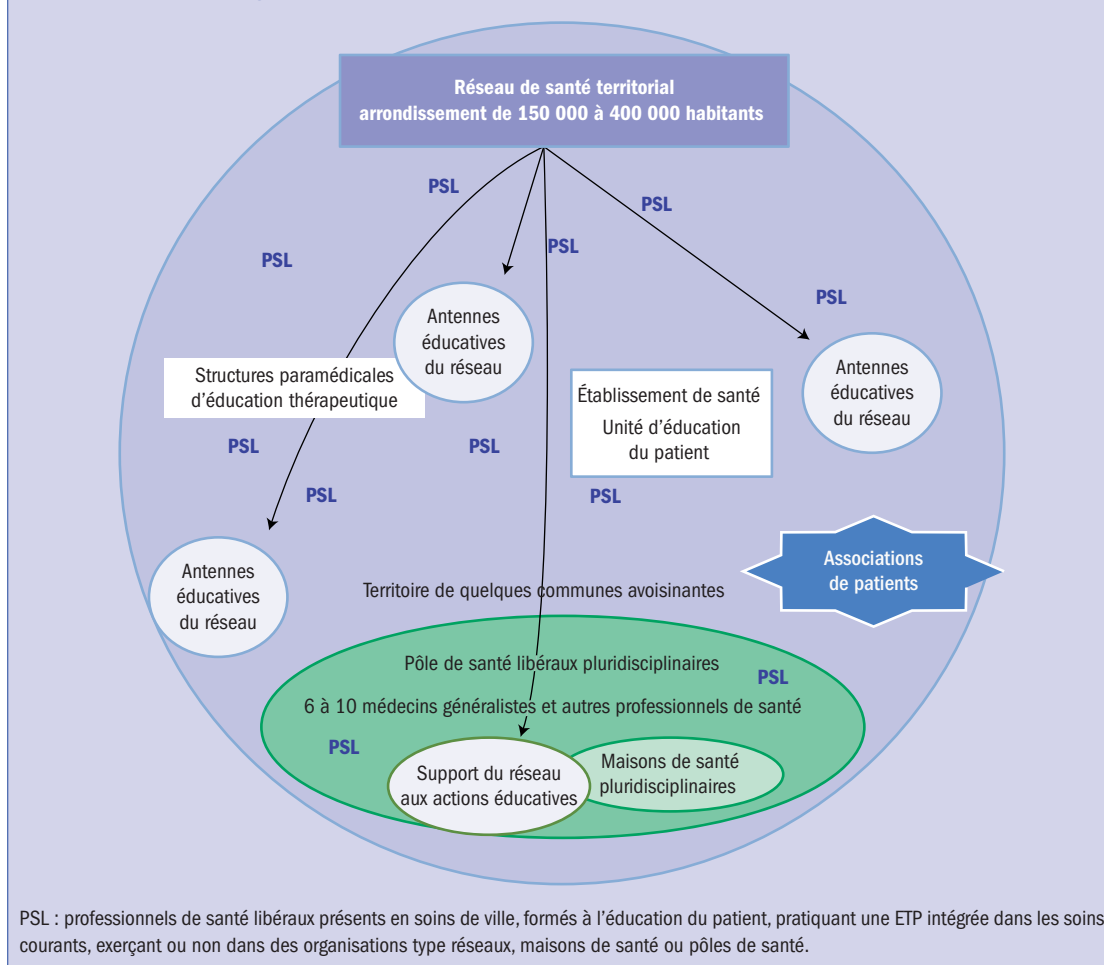
Ainsi, on voit apparaître plusieurs types de projets :

- les pôles de santé pluridisciplinaires ;
- les maisons de santé pluridisciplinaires ;
- les réseaux de santé multithématiques et les mutualisations inter-réseaux.

Ce qui différencie ces modes d'organisation, ce sont, en premier lieu, leur périmètre d'intervention géographique

figure 1

Schéma potentiel d'organisation territoriale de l'éducation thérapeutique du patient



et populationnel ; les pôles de santé et les réseaux de santé développant une démarche territoriale et populationnelle plus marquée. En second lieu, ils se distinguent par le niveau différent d'intégration des prestations et des services dans la pratique quotidienne des professionnels ; les réseaux de santé proposant des services sur lesquels s'appuient les professionnels de santé libéraux, d'autant plus efficacement que ces derniers sont eux-mêmes organisés en pôles ou en maisons de santé pluridisciplinaires.

Les pôles de santé pluridisciplinaires s'appuient sur un projet local de santé qui contribue à développer des services rendus et à rendre plus lisible l'offre de soins dans des bassins de vie de 10 000 à 15 000 habitants. Ils s'emploient à améliorer l'accessibilité des soins dans des zones de fragilité démographique (en attirant de jeunes professionnels de santé). Ils sont constitués de professionnels de santé de premier recours ou de spécialistes regroupés autour du projet local de santé. Ils intègrent souvent une ou plusieurs maisons

de santé pluridisciplinaires avec lesquelles s'articulent des cabinets médicaux et paramédicaux. Outre la coordination des soins facilitée par ce mode d'exercice, des prestations éducatives pourront être réalisées par les professionnels de santé de premier recours formés et/ou par les réseaux de santé partenaires.

Les maisons de santé pluridisciplinaires essaient de répondre aux mêmes problèmes de désertification médicale, sur des territoires plus petits touchant quelques communes avoisinantes. Regroupés dans un même local, médecins et paramédicaux développent ensemble de nouveaux modes de coopération pour les soins, ainsi qu'un projet de santé : dépistage de maladies, actions de promotion de la santé, éducation thérapeutique avec l'appui des réseaux de santé.

Les réseaux de santé mono- ou pluri-thématiques couvrent des territoires plus importants : de 150 000 à 400 000 habitants, voire plus. Ayant contribué, entre autres, au développement de l'éducation thérapeutique en soins de ville, les réseaux de santé devraient proposer



des services d'appui aux pôles de santé et maisons de santé pluridisciplinaires, ainsi qu'aux professionnels de santé libéraux exerçant en dehors de toute nouvelle organisation professionnelle. Les missions des réseaux de santé pourront être :

- aide et ingénierie à l'élaboration de projets de santé locaux ;
- formations des professionnels de santé à l'éducation thérapeutique du patient ;
- mises en place de services et prestations d'éducation thérapeutique du patient à proximité des lieux de vie, notamment dans les pôles ou maisons de santé pluridisciplinaires (éducation diététique ou à l'activité physique, ateliers collectifs autour du diabète, de l'asthme ou des maladies cardio-vasculaires, etc.) ;
- recours pour la prise en charge des patients aux parcours de soins complexes en concertation avec leurs médecins de second recours.

Toutefois, les réseaux de santé ne pourront satisfaire ces missions que dans le cadre d'une mutualisation de leurs compétences et de leurs moyens, entre réseaux monothématiques exerçant sur un même territoire. De même, les réseaux de santé sont les organismes

privilegiés pour assurer la coordination avec les équipes éducatives des établissements de santé, les structures médico-sociales, les associations-relais et les associations de patients.

Conclusion

L'éducation du patient est devenue, ces dernières années, une activité structurante de la prise en charge des maladies chroniques dans les établissements de santé et les soins de ville. Son champ d'intervention ne se résume plus à la diabétologie ou à la pneumologie : sa pratique s'est étendue à de très nombreuses spécialités. Une organisation transversale, pluri-thématique, multiprofessionnelle, territorialisée avec plusieurs offres de services adaptées aux parcours complexes des patients atteints de maladies chroniques, favorisant une démarche éducative au long cours reste à bâtir avec les patients et les professionnels des milieux hospitaliers et de ville. Il n'y pas de modèle normatif capable de répondre à des besoins très différents d'un lieu à un autre, mais les expériences très riches et innovantes en place depuis plusieurs années peuvent constituer un fil conducteur pour une organisation efficiente. 

L'éducation à l'activité physique adaptée (EAPA) dans l'arrondissement du Douaisis

Le Douaisis est un secteur de 250 000 habitants avec des difficultés sociales et une forte prévalence de maladies chroniques : obésité, diabète, maladies cardio-vasculaires et respiratoires. Le réseau d'EAPA de l'arrondissement du Douaisis s'appuie sur plusieurs structures et leurs intervenants : l'unité transversale d'éducation de l'hôpital de Douai (2 éducateurs médico-sportifs), le réseau « Pôle santé du Douaisis maladies chroniques » (1 éducateur médico-sportif et 7 masseurs kinésithérapeutes libéraux), une association de patients « Bouger pour sa santé » (1 animatrice sportive, 280 adhérents), et depuis peu les centres sociaux de Douai.

Les patients peuvent débiter le cycle d'EAPA aussi bien à l'unité transversale d'éducation hospitalière qu'au réseau Pôle santé, et parfois enchaîner un cycle de l'unité transversale d'éducation par un autre cycle au réseau Pôle santé, utilisé alors comme structure-relais. L'unité transversale d'éducation comme le réseau Pôle santé ont des groupes intégrant des patients n'ayant pas tous les mêmes pathologies. L'unité transversale d'éducation a aussi des groupes thématiques (groupes obésité très sévère, groupes bronchite chronique obstructive...), des interventions pluri-professionnelles (par ex., éducateur médico-sportif et diététicienne) et elle peut accueillir les patients fragiles dans un environnement hospitalier sécurisé. Le réseau Pôle santé a cinq sites d'activité, répartis sur l'arrondissement du Douaisis. Environ 3 000 patients ont été pris en charge depuis une dizaine d'années dans les deux structures.

Dès le cycle éducatif unique, les compétences psychosociales des patients sont développées par la poursuite de la dynamique de groupe qui est proposée à la fin du cycle. D'emblée, les relais du cycle où les patients pourront poursuivre l'expérience de groupe sont évoqués avec les patients afin de pérenniser la pratique « autonome » de l'activité physique ainsi que le lien social à travers l'activité physique adaptée qui est essentiel pour notre population.

Quels sont ces relais ?

En 2002, d'anciens patients ont créé leur association, « Bouger pour sa santé », qui propose 25 créneaux hebdomadaires avec des activités très diversifiées autogérées (marche, aquagym, gymnastique, jeux de ballons...). Ses membres présentent leur association dans les groupes d'EAPA, ce qui facilite l'adhésion des patients souvent socialement isolés, avec une faible estime de soi.

Un partenariat avec les cinq centres sociaux de Douai est en place depuis 2008 : formation des référentes familles à l'animation en activité physique adaptée, organisation du relais des groupes EAPA vers les centres sociaux de proximité.

Cette organisation, en évolution permanente, permet de proposer des activités éducatives à proximité des lieux de vie de patients souvent fragilisés par leurs pathologies et surtout leurs conditions sociales.

Les pratiques de l'éducation du patient à l'hôpital

Pour le patient, l'hôpital est souvent, dans l'histoire de sa maladie, le lieu qui rassemble un plateau technique, des professionnels médicaux et paramédicaux autour d'une priorité de soins, et où il se trouve contraint de séjourner. Ce regroupement de spécialistes pluridisciplinaires — et de patients — rend possibles des activités d'éducation du patient, notamment des programmes éducatifs, durant son séjour.

Un cadre hospitalier législatif et réglementaire en évolution

Depuis la loi n° 91-748 du 31 juillet 1991, introduisant la nécessité pour les établissements de santé de participer à des actions de santé publique, le cadre hospitalier des actions d'éducation pour la santé et de prévention s'est progressivement élargi.

L'éducation thérapeutique du patient est aujourd'hui reconnue au niveau des schémas régionaux d'organisation sanitaire de 3^e génération (Sros 3). Toujours citée dans les Sros 3 [44], elle fait l'objet d'un état des lieux et/ou de recommandations dans la quasi-totalité des volets « médecine » et dans plus de la moitié des volets « enfants et adolescents ». Sa mise en place est particulièrement préconisée dans les volets portant sur le diabète et les maladies cardio-vasculaires.

Issu de la loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, le plan quinquennal pour « l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques »¹ présenté en avril 2007 parle de « *élargir la médecine de soins à la prévention* ». L'intégration de l'éducation thérapeutique du patient à la formation médicale, ainsi que la rémunération de l'activité d'éducation du patient à l'hôpital et en ville figurent ainsi parmi ses mesures.

Jusqu'à présent, les activités d'éducation assurées au cours d'une hospitalisation sont couvertes par les tarifs de groupe homogène de séjour (GHS). De plus, les établissements hospitaliers obtiennent des financements au titre de la mission d'intérêt général (MIG) de « *prévention et éducation thérapeutique relatives aux maladies chroniques et notamment aux pathologies respiratoires, aux pathologies cardiovasculaires, à l'insuffisance rénale, au diabète et au VIH* ». Entre 2005 et 2006, ces financements sont passés de 43 à 66,5 millions d'euros.

En 2007, l'évaluation des programmes éducatifs mis en place dans les établissements de santé publics

et privés apparaît comme une priorité² des agences régionales d'hospitalisation (ARH). Enfin, dès 2008, il est proposé aux ARH³ de répartir les financements de programmes d'éducation développés en ambulatoire de manière proportionnée aux activités, sur la base de critères de qualité.

Cependant, dans le cadre de la tarification hospitalière à l'activité (T2A), reconnaître l'activité hospitalière d'éducation du patient passera par l'identification d'un financement spécifique, dont les modalités sont en cours de définition.

Des pratiques hétérogènes à l'hôpital : les résultats de l'enquête Edupef (Éducation du patient dans les établissements de santé français)

Des démarches d'éducation thérapeutique sont fréquemment menées en établissement hospitalier. Pourtant, peu de données récentes sur leur déploiement en France sont disponibles, en dehors de celles limitées à une région (Aquitaine, Rhône-Alpes) ou à une maladie (asthme, diabète).

L'enquête récente Edupef [29] a cherché à identifier et décrire les activités d'éducation du patient et leurs modalités d'organisation dans tous les établissements hospitaliers français ayant reçu un financement au titre de la mission d'intérêt général « Prévention et éducation thérapeutique » en 2005.

L'enquête s'est d'abord déroulée par entretien téléphonique auprès des directions de 333 établissements de santé et de 29 centres hospitalo-universitaires ayant reçu ce financement. Celles-ci ont été interrogées sur l'ensemble de leurs activités éducatives et leur organisation, ainsi que sur les coordonnées des responsables d'activités éducatives dans leur établissement. Les 1 284 responsables d'activités éducatives, identifiés ainsi, ont ensuite été interrogés par téléphone sur leurs activités propres.

Pour les directions générales, l'éducation du patient est une pratique reconnue dont le développement est déclaré prioritaire par plus des deux tiers d'entre elles. Elle est ainsi largement inscrite dans les projets d'éta-

Pierre Buttet

Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES)

1. Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, avril 2007, http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/plan_maladies_chroniques/sommaire.htm

2. Circulaire n° DHOS/E2/2007/216 du 14 mai 2007 relative au développement de l'éducation du patient atteint de maladies chroniques : mise en œuvre d'une démarche d'évaluation des programmes éducatifs financés dans le cadre des missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation (Migac).

3. 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.



blissement (78 %) ainsi que dans les plans de formation (77 %).

Les activités d'éducation du patient sont, en moyenne, de 6 à 7 activités par établissement. Celles-ci sont liées soit à une discipline, soit à une pathologie : diabète (74 %), chirurgie (54 %), maladies cardio-vasculaires (50 %), mais aussi addictologie (47 %), maladies respiratoires (35 %), ou moins fréquemment pédiatrie (29 %), nutrition (28 %), maladies infectieuses (25 %) et néphrologie (23 %).

Ces activités sont coordonnées dans plus du tiers des établissements (38 %), mais seuls 22 % disposent d'au moins une personne dédiée à cette mission. Pour les réaliser, 42 % des directions déclarent collaborer avec des intervenants extérieurs : parmi elles, 60 % le font avec des associations de patients, 48 % avec des comités régionaux et départementaux d'éducation pour la santé (Cres, Codes)⁴, ou encore avec des universités

4. Une autre enquête téléphonique auprès de 108 comités départementaux et régionaux d'éducation pour la santé a recueilli les activités d'éducation pour la santé déclarées par les 2/3 des 89 répondants. Pour plus de 30 % d'entre eux, il s'agissait d'activités de documentation, conseil méthodologique et formation. Pour 20 %, d'activités de coordination d'acteurs et d'animation de groupes de patients, et pour moins de 10 %, d'activités d'information, de sensibilisation et d'évaluation externe [2].

(28 %), des associations de professionnels ou des sociétés savantes (26 %), des réseaux de santé (25 %).

Les bénéficiaires de ces activités sont bien sûr les patients (99 %), mais aussi largement leurs familles (79 %). Ils y sont incités surtout par les professionnels du service hospitalier impliqué (90 %), ou ceux d'un autre service (54 %), même lorsqu'ils le sont aussi par des professionnels externes (47 %), par exemple des médecins traitants.

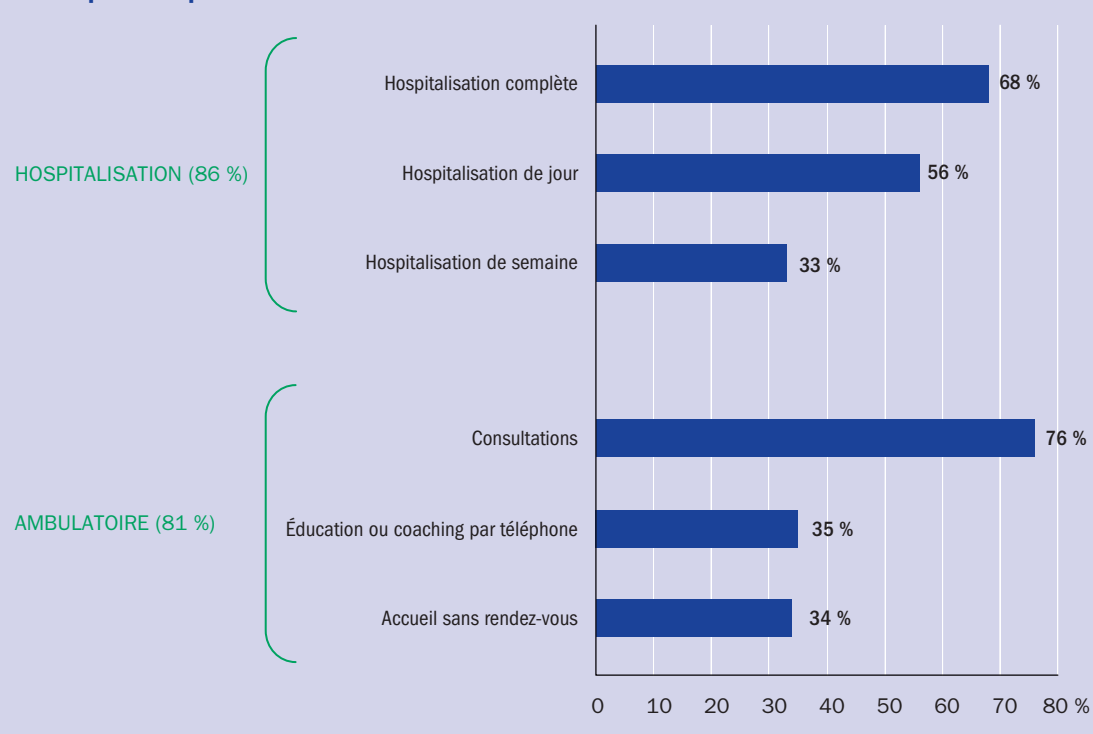
Les professionnels impliqués sont le plus souvent des infirmiers, des médecins spécialistes, des diététiciens et des kinésithérapeutes travaillant en équipes pluridisciplinaires (72 %), avec des collaborations entre services hospitaliers (44 %), et avec des interventions de patients (40 %). Les médecins traitants n'interviennent que rarement dans les pratiques éducatives (7 %), mais ils sont fréquemment destinataires de courriers d'information (68 %).

Ces activités se déroulent le plus souvent dans la seule enceinte de l'établissement (77 %), parfois aussi partiellement au dehors (22 %). Leurs cadres sont très variés (figure 1), que ce soit en hospitalisation (86 % — complète, de jour, de semaine), ou en ambulatoire (81 % — avec surtout des consultations, parfois des contacts téléphoniques ou un accueil sans rendez-vous).

Elles se déroulent largement en individuel (85 %), reposant sur une transmission orale d'informations

figure 1

Cadre des 778 ensembles d'activités d'éducation du patient dans les établissements interrogés lors de l'enquête Edupef



(97 %), mais aussi sur un apprentissage pratique (73 %). Lors des activités collectives (33 %), des méthodes actives sont plus souvent utilisées : exposés suivis d'une discussion (75 %), apprentissages pratiques (67 %), groupes de parole (55 %), etc.

On peut noter que malgré un intérêt commun pour une reconnaissance professionnelle et financière des activités d'éducation du patient, les responsables d'activité comme les directions d'établissement ne semblent pas identifier correctement leur financement.

L'enquête Edupef révèle une diversité des pratiques éducatives en établissement de santé, y compris dans ses modalités d'organisation. Ces résultats peuvent contribuer à la réflexion sur la structuration et le financement des activités d'éducation du patient en établissement de santé.

Éducation du patient et promotion de la santé

Les interventions éducatives menées par les équipes hospitalières ne se limitent ni au patient, ni à l'établissement. Des actions anti-tabac ou de prévention des lombalgies pour les soignants, des actions d'information du grand public « hors les murs », des visites éducatives à domicile sont autant d'exemples de passerelles [33] entre éducation du patient et éducation pour la santé, entre une vision de l'hôpital où l'on soigne la maladie et une vision de l'hôpital ressource en santé [15].

Cette intégration d'une perspective de santé est particulièrement inscrite dans certaines structures hospitalières, par exemple chez les membres du Réseau français OMS des hôpitaux promoteurs de santé qui se sont engagés dans cette démarche. Cherchant à intégrer une culture de promotion de la santé dans leurs logiques⁵, ceux-ci rencontrent pourtant de fréquentes difficultés à assurer la simple continuité de leurs actions, y compris celles d'éducation du patient.

Car au-delà de ces pratiques, ce changement culturel impliqué par la promotion de la santé se heurte à de nombreux enjeux : la capacité de l'hôpital à travailler davantage en transversalité dans ses structures de soins et au-delà, son implication dans les politiques régionales de santé, les priorités financières, le recours à une gestion participative, etc.

Si les pratiques d'éducation du patient créent une passerelle vers des stratégies de promotion de santé, elles demeurent aussi un indicateur de ce changement culturel : leur développement traduit alors le renforcement du lien entre médecine et santé à l'hôpital, c'est-à-dire leur capacité à être de véritables établissements de santé. 

5. Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé. 1986. http://www.euro.who.int/AboutWHO/Policy/20010827_2?language=french

L'éducation thérapeutique du patient en ambulatoire

Selon les enquêtes réalisées, l'offre d'éducation thérapeutique du patient est diversifiée mais peu coordonnée, les programmes développés sont hétérogènes et ne suivent pas systématiquement les étapes identifiées d'un programme de qualité, et le financement n'est pas adapté.

L'enquête de la Haute Autorité de santé (HAS) sur les conditions de mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient en ambulatoire [55], complétée par une analyse exhaustive de la littérature médico-économique et l'observation des expériences étrangères [54], milite en faveur d'une organisation coordonnée de l'offre de soins, d'un ciblage des programmes d'éducation thérapeutique du patient et de la promotion d'une démarche qualité [56].

Enquête descriptive sur l'éducation thérapeutique du patient en ambulatoire

L'objectif est de décrire les modalités organisationnelles et financières de mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient par des structures ambulatoires

mobilisant des professionnels libéraux non hospitaliers (méthode décrite page 44).

Un fourmillement d'idées qui se traduit sur le terrain par une certaine complexité

Les programmes sont diversement adaptables aux besoins individuels des patients :

- 34 % des programmes sont fixes (en général sur la base de séances collectives) ;
- 44 % des programmes sont semi-adaptables avec un tronc commun (séances collectives) associé soit à des séances optionnelles (séances individuelles proposées à certains patients en fonction des besoins spécifiques identifiés lors du diagnostic éducatif), soit à des ateliers facultatifs (séances collectives, ouvertes à tous les volontaires) ;
- 22 % des programmes sont totalement adaptables (séances individuelles).

Le format des programmes est variable en termes de durée totale de prise en charge (de 1 mois à 3 ans), de nombre et de durée des séances (de 20 minutes à

Fabienne Midy
Chef de projet
Céline Dekussche
Chargée de projet
Service évaluation
économique et santé
publique, Haute
Autorité de santé



Méthodologie

Étape 1 : recensement et inclusion

335 actions ont été recensées auprès des institutions locales et régionales de santé et 397 actions l'ont été par d'autres sources (Internet, annuaires, sociétés savantes).

Critères d'inclusion des actions : patients atteints d'une maladie chronique ; éducation thérapeutique du patient selon la définition l'OMS-Europe (1998) ; participation de professionnels de santé libéraux.

66 structures menant des actions éligibles ont accepté de répondre à un questionnaire de 24 items lors d'un entretien téléphonique semi-directif. 59 questionnaires sont exploitables.

Étape 2 : questionnaire téléphonique

Les informations recueillies concernent la structure, le domaine thérapeutique (pathologie, situation ou problème de santé), l'ancienneté de l'action, le type d'action, la taille de l'activité d'éducation thérapeutique au sein de la structure, le mode d'organisation, le nombre de professionnels de santé libéraux participant à l'action d'éducation thérapeutique, la file active, les objectifs de l'activité d'éducation thérapeutique, son organisation, les acteurs impliqués dans cette action, ainsi que des informations sur le financement de l'action et/ou de la structure.

Étape 3 : enquête monographique

Cinq structures ont été retenues sur deux critères principaux : l'éducation thérapeutique du patient est le principal

levier d'action ; elles disposent d'informations qualitatives et quantitatives sur leur activité.

Ces structures sont : le réseau Romdes (Réseau obésité multidisciplinaire des départements Essonne et Seine-et-Marne) ; le réseau Adoptir (Association départementale pour l'organisation de la prévention des affections vasculaires et le traitement de l'insuffisance rénale) ; l'association Adepa (Action et développement de l'éducation thérapeutique du patient en Aquitaine) ; le réseau Rediab Côte d'Opale ; le réseau ARVD (Association réseau Vichy diabète).

Limites

Le recensement ne prétend pas à l'exhaustivité et l'enquête ne rend compte que des structures identifiées qui ont accepté de participer. Certaines régions et certaines pathologies sont surreprésentées.

Il s'agit de données déclaratives, rarement complétées par des documents (dossier DNDP, dossier d'évaluation, etc.). L'interrogation de la personne présente au moment du contact induit une variation dans les niveaux d'information recueillie en fonction des personnes interrogées et un taux de remplissage par questionnaire relativement faible.

Le questionnaire n'explore pas les caractéristiques des patients.

une journée en collectif et de 15 minutes à 3 heures en individuel). Il ne se dégage pas de tendance nette en faveur de séances individuelles (71 % des structures) ou collectives (68 % des structures).

Selon les déclarations des structures, les étapes d'un programme de qualité ne sont pas suffisamment suivies : 59 % des structures prévoient un diagnostic éducatif individuel systématique ; 54 % réalisent systématiquement l'évaluation des acquis du patient ; 49 % ont mis en place un suivi du patient.

L'éducation thérapeutique du patient est souvent complétée par d'autres actions, soit auprès des professionnels de santé (diffusion de recommandations, formation, organisation et coordination des soins, évaluation des pratiques, informatisation), soit auprès de la population (prévention primaire, coaching des patients).

Une répartition claire des rôles avec des rémunérations hétérogènes

Le médecin traitant est souvent la porte d'entrée privilégiée dans le processus. Son rôle est ensuite fondamental dans l'articulation entre prise en charge clinique

et éducative (tenue du volet clinique du dossier patient, réalisation de bilans ponctuels, etc.).

Le diagnostic éducatif et l'évaluation des acquis du patient sont le plus souvent confiés à un médecin ou à une infirmière.

Les séances d'éducation thérapeutique du patient sont, pour la plupart, animées par des professionnels paramédicaux. Le rôle des infirmières est prépondérant, avec les diététiciennes et les podologues dans le diabète et les kinésithérapeutes dans l'asthme. Les médecins n'interviennent en général dans l'animation que de manière ponctuelle.

On observe une forte hétérogénéité des rémunérations, tant sur les montants que sur le format (taux horaire, paiement à l'acte, forfait patient, forfait séance, etc.). À prestation identique, les médecins reçoivent en général un montant supérieur aux autres professionnels de santé.

L'implication des professionnels et la participation des patients ne vont pas de soi

Comparée à l'implication souvent dynamique des paramédicaux, l'implication des médecins libéraux est souvent difficile à obtenir et à maintenir : inclusions

non systématiques, non-recueil des éléments de suivi biologique et cliniques, etc. Le manque de motivation ne se limite pas à une problématique de rémunération. Elle s'explique également par un mauvais recrutement des médecins, un projet inadapté, la méconnaissance de l'éducation thérapeutique du patient, la crainte d'une intrusion dans sa relation avec le malade ou le manque de temps.

L'un des réseaux, qui a fait l'objet d'une monographie, propose aux médecins traitants trois niveaux d'adhésion, respectant ainsi leur volonté d'implication dans le processus et permettant de rémunérer les professionnels en fonction de leur implication réelle : information seule, inclusion avec diagnostic éducatif léger et coordination, *idem* avec participation à l'éducation thérapeutique.

Concernant les patients, leur participation dépend de la conception du programme (format, contenu...). Le taux d'acceptation à l'inclusion est compris entre 33 % et 60 % (3 structures répondantes). Les freins avancés sont le manque de motivation du patient ou du professionnel, qui inclut, la complexité du dispositif, le manque de disponibilité et l'éloignement géographique. Le taux d'abandon est de 35 % (2 structures répondantes), en général en baisse avec l'expérience du réseau. Seraient en cause un mauvais ciblage des patients, un contenu ou des techniques d'animation inadaptés, un effort d'accompagnement insuffisant, mais également des raisons propres aux patients.

Quels enseignements pour un développement efficient de l'éducation thérapeutique du patient en France ?

Les problèmes de mise en œuvre concrète de l'éducation thérapeutique sont l'hétérogénéité des pratiques, l'implication variable des professionnels de santé et des patients, les modalités inadaptées de financement et d'organisation. Or les études médico-économiques mettent en évidence que, dans ces conditions, le résultat clinique et économique que l'on peut attendre d'une action d'éducation thérapeutique du patient est incertain.

La HAS a défini trois préconisations pour un développement efficient de l'éducation thérapeutique du patient [56], concrétisées depuis dans le rapport rendu par la mission Saout [66].

Coordonner l'offre sur un territoire

La HAS proposait de distinguer deux types de structures :

- une structure de coordination et de ressources, qui aurait pour mission de coordonner sur un territoire l'offre d'éducation thérapeutique du patient ; d'évaluer l'activité d'éducation thérapeutique du patient et d'être un centre d'information pour les patients et les professionnels ;
- et des structures prestataires d'éducation thérapeutique du patient disposant des compétences et moyens nécessaires.

La mission Saout identifie les agences régionales de santé (créées par la loi « Hôpital, patients, santé et territoires ») comme structures de coordination, avec

pour missions la sélection des programmes et leur évaluation, l'habilitation des équipes et le maillage territorial de l'offre. Elles seront également le financeur unique régional de l'éducation thérapeutique du patient [66].

Privilégier une montée en charge progressive de l'éducation thérapeutique du patient

La HAS avance deux arguments pour une montée en charge progressive et ciblée de l'éducation thérapeutique du patient : la faisabilité, compte tenu de l'offre et des ressources professionnelles disponibles ; la rationalité médico-économique, compte tenu de la variabilité de l'impact de l'éducation thérapeutique du patient selon les pathologies et les patients [56]. Les pathologies proposées par la mission Saout sont le diabète, les pathologies cardio-vasculaires, l'asthme et le VIH [66]. La HAS recommande également de définir un modèle de hiérarchisation des besoins éducatifs, au sein de chaque pathologie, afin de proposer un niveau éducatif adapté à la situation particulière des patients.

Mettre en place une démarche qualité

Les professionnels de santé impliqués ont besoin d'une formation à la démarche d'éducation thérapeutique du patient, aux techniques de communication et aux techniques pédagogiques, au travail en équipe et à la coordination des interventions.

La mission Saout préconise un dispositif de labellisation des équipes et des structures par l'agence régionale de santé, ce qui conditionne de fait le financement de l'activité à la reconnaissance du niveau de qualité [66].

Des outils permettant l'adaptation des méthodes standard de démarche qualité (certification, évaluation des pratiques professionnelles) à l'éducation thérapeutique du patient doivent être élaborés : recommandations de pratiques professionnelles déclinées par pathologie, cahiers des charges listant les critères de qualité d'une structure prestataire, référentiel d'évaluation des pratiques professionnelles.

Conclusion

Le développement de l'éducation thérapeutique du patient en France doit être progressif et encadré afin de garantir quatre principes qui sont aujourd'hui consensuels :

- être en lien avec les soins, dans une approche globale de la prise en charge ;
- fonctionner le plus souvent de manière multi-professionnelle ;
- assurer un principe de proximité ;
- reposer sur la transversalité ville-hôpital.

Cela passe par la coordination de l'offre sur le territoire et la promotion d'une démarche qualité.

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'éducation thérapeutique du patient sont deux préalables indispensables. 



Éducation thérapeutique : « new deal » des régimes d'assurance maladie ?

François Baudier
Directeur de l'union
régionale des caisses
d'assurance maladie
de Franche-Comté

Bertrand Garros
Conseiller santé-
protection sociale,
mutuelle Prévadiès

La croissance des maladies chroniques ou durables est aujourd'hui une réalité reconnue. On parle désormais de pandémie. Cette situation soulève de nombreux problèmes, en particulier en matière de prévention, de prise en charge, de financement, etc. En d'autres termes, comme pour les maladies infectieuses (tuberculose, infections sexuellement transmissibles ou encore grippe), la question du contrôle des maladies chroniques ou durables se pose avec de plus en plus d'acuité. Qu'il s'agisse du contrôle de leur survenue, du contrôle de leur évolution ou encore du contrôle de leurs conséquences.

Pendant longtemps, les régimes d'assurance maladie obligatoire ont limité leur intervention à la suppression du ticket modérateur dans le cadre du dispositif des affections de longue durée (ALD). La croissance continue de la part des remboursements consacrés à ces affections les conduit aujourd'hui à un positionnement beaucoup plus volontariste. De la même manière, on a longtemps considéré que le dispositif des ALD annulait quasi intégralement la contribution des organismes complémentaires pour les affections concernées. On s'aperçoit aujourd'hui qu'il n'en est rien. Le reste à charge moyen d'une personne en ALD est supérieur à celui des autres assurés. Soins dentaires ou optiques plus fréquents et peu remboursés par les régimes de base, forfait hospitalier, dépassements médicaux, plus grande fréquence d'autres états pathologiques ou de fragilité expliquent en grande partie ce constat. Il existe par ailleurs des situations chroniques ou durables qui, sans figurer sur la liste des ALD, sont à l'origine de dépenses de soins conséquentes. Autrement dit, les régimes complémentaires sont eux aussi concernés par la progression des maladies chroniques.

Si réduire la fréquence de survenue de ces maladies n'apparaît pas comme un objectif utopiste, il s'agit néanmoins d'un objectif à moyen, voire long terme. Agir sur l'évolution même de ces maladies semble au contraire beaucoup plus réaliste à court terme, d'abord pour améliorer la qualité de vie des patients, mais aussi, espère-t-on, au moins pour réduire la progression de l'impact financier. Dans ce cadre, développer l'éducation thérapeutique du patient est considéré comme l'un des moyens les plus prometteurs pour atteindre ce double résultat. Nul ne conteste l'implication, au moins financière, des régimes d'assurance maladie dans ce cadre. Mais les conditions de cette implication méritent d'être analysées plus en détail.

L'éducation thérapeutique du patient fait partie intégrante de la gestion du risque

La prise en charge des personnes atteintes d'une affection de longue durée (ALD) représente pour l'assurance maladie un enjeu croissant sur le plan de la santé publique, mais

aussi au niveau économique¹. 7,4 millions d'assurés, âgés en moyenne de 61 ans, étaient atteints d'une affection de longue durée en 2005. Ils représentaient 14 % des personnes couvertes par le régime général et près de 60 % du total des remboursements d'assurance maladie.

Par ailleurs, l'assurance maladie estime que le nombre de personnes en ALD atteindra environ 12 millions d'assurés en 2015. Avec une hausse annuelle de 4 %, la part des assurés en ALD représenterait 18,7 % de la population couverte par le régime général en 2015. Cette progression est principalement liée à l'augmentation de la prévalence des affections de longue durée à structure d'âge identique (pour les 3/4) et dans une moindre mesure au vieillissement de la population (pour 1/4). Au total, on estime que 2,6 millions de personnes seront suivies dans le cadre d'une ALD pour une tumeur maligne (1,4 million en 2005) et 2,6 millions pour un diabète (1,3 million en 2005)².

Face à ce constat, une gestion du risque centrée sur la seule maîtrise des composantes financières des prestations, tarifs des actes notamment, a fait la preuve de ses limites, pour l'avenir. Pour obtenir des résultats à la hauteur des enjeux, il faut aussi agir sur la fréquence de survenue des maladies chroniques, mais également, en cas de survenue d'une maladie, sur le contrôle de son évolution pour en limiter la progression et la gravité. Déjà, en 2000, lors d'un colloque de l'Association des directeurs de caisse d'assurance maladie, une intervention portait sur « La prévention, outil de gestion du risque »³. Cette expression a été reprise plus récemment dans un document d'orientation adopté par le Conseil de la Cnamts⁴. En permettant aux patients de devenir des acteurs efficaces de la gestion de leur maladie, l'éducation thérapeutique participe à une véritable gestion du risque en santé. Les résultats de santé sont alors pleinement associés à la réduction ou à la maîtrise des coûts. On gagne en qualité pour le patient et en efficience pour l'assurance maladie.

Cette vision de la prévention comme outil possible de la gestion du risque est également partagée par le mouvement mutualiste, ainsi qu'en témoigne cet extrait du

1. Caisse nationale de l'assurance maladie : *Évolution des dépenses de santé : une étude sur les coûts de traitement des affections longues durées*. (Disponible sur : http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/cp10102006-ALD.pdf).

2. Caisse nationale de l'assurance maladie : *Les dépenses d'assurance maladie à horizon 2015*. (Disponible sur : http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/Depenses_horizon_2015_01.pdf).

3. Garros B, Président du Comité national de prévention : *La prévention, outil de gestion du risque*, communication orale, Colloque de l'Association des directeurs de caisses d'assurance maladie, Toulon, 1^{er} décembre 2000.

4. Conseil de la Cnamts. Réunion du 1^{er} septembre 2005. Contribution de l'Assurance maladie à la politique de santé et de prévention. Note d'orientations : 12 p.

Les références
entre crochets renvoient
à la bibliographie p. 58.

rapport présenté lors du congrès de Toulouse en 2003 : « Gérer le risque en santé, c'est d'abord tout mettre en œuvre pour empêcher la survenue des maladies, accidents ou handicaps. C'est ensuite garantir aux personnes malades, accidentées ou handicapées l'accès à des soins et des prises en charge précoces et de qualité pour éviter l'aggravation de leurs problèmes de santé, favoriser leur guérison quand c'est possible ou à tout le moins en limiter les conséquences. ... Il n'y a pas de gestion du risque en santé sans anticipation des problèmes, sans responsabilisation de tous et sans actions concertées entre les acteurs. »⁵

L'éducation thérapeutique ne se développera que si sa solvabilisation est assurée, notamment dans le cadre de nouveaux modes de rémunération

La solvabilisation des offreurs de soins curatifs par l'assurance maladie a permis depuis 1945 une formidable progression de leur nombre. Même si aujourd'hui d'autres paramètres interviennent, comme les conditions de travail ou le lieu d'exercice, il n'est pas discutable que les conditions de solvabilisation d'une offre constituent un élément clé de son développement. Aujourd'hui, l'éducation thérapeutique du patient reste encore un secteur émergent qui ne bénéficie pas d'une solvabilisation pérenne, ni par les régimes obligatoires, ni par les régimes complémentaires. Dans les deux cas, on reste dans des procédures dérogatoires ou expérimentales.

Le contexte d'engagement du régime général de l'assurance maladie se situe dans le cadre, d'une part, des orientations stratégiques votées par le conseil de la CnamTS visant à « accompagner les patients atteints de maladies chroniques et soutenir le développement de la mise en place à leur intention d'offre d'éducation thérapeutique » et, d'autre part, de la convention médicale et de ses avenants, notamment 12 et 23.

Ces orientations se font selon trois axes :

- homogénéiser les actions d'éducation thérapeutique qu'elle finance ;
- soutenir des expérimentations d'actions d'éducation thérapeutique du patient en ambulatoire dans le cadre du Fonds national de prévention, d'éducation et d'information sanitaire (FNPEIS) et du Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins (Ficqs) ;
- proposer une offre d'éducation thérapeutique du patient aux médecins traitants dans les centres d'examens de santé de l'assurance maladie.

Concernant l'« homogénéisation » des actions financées, deux cahiers des charges nationaux (très proches dans leur contenu) ont été élaborés pour le FNPEIS et le Ficqs. Ils définissent les critères d'éligibilité pour autoriser un financement de programmes d'éducation thérapeutique du patient. Les initiatives privilégiées seront celles bénéficiant d'une organisation pluridisciplinaire comportant des séances d'éducation collectives et réalisées par des professionnels formés. Un appel à projets a été lancé sur

les bases de ce protocole national, avec une priorité pour les pathologies pour lesquelles l'éducation thérapeutique du patient est considérée comme « coût/efficace ». Ces soutiens visent à mutualiser pour éviter des frais de structure supplémentaires. Un forfait couvre les frais de lancement (1 000 €), et la rémunération de la formation est prévue (1 000 € par professionnel). Le financement permet de rémunérer les professionnels sous la forme d'un forfait/patient englobant l'ensemble de la démarche d'éducation thérapeutique du patient (200 à 250 € ; 100 € si abandon du patient). Une exigence forte sur l'évaluation des actions financées est demandée, notamment sur le volet médico-économique. Pour 2008, 35 000 patients ont été ciblés avec un budget FNPEIS disponible de 7 millions d'euros.

Par ailleurs, une offre d'éducation thérapeutique du patient au médecin traitant est expérimentée dans les centres d'examens de santé. Elle vise à étudier la faisabilité d'une offre de service dans 21 CES volontaires. 600 patients diabétiques de type 2, venus passer un examen périodique de santé, seront pris en charge. L'expérimentation a été lancée en janvier 2008 et une évaluation intermédiaire devrait être disponible en novembre 2009, avec un rapport final d'évaluation produit en juillet 2010.

Enfin, l'éducation thérapeutique du patient pourrait être intégrée dans l'expérimentation de nouveaux modes de rémunération, avec la participation d'organismes complémentaires, dans le cadre de l'implantation de maisons de santé.

Au total, c'est une démarche pragmatique qui a été adoptée. Les financements dans le secteur ambulatoire ont un caractère uniquement expérimental. Ils pourraient s'orienter dans le futur vers une prise en charge sur le risque maladie sous la forme d'un forfait par programme et par patient, comme cela existe déjà dans le cadre du FNPEIS et du Ficqs.

Par ailleurs, au niveau hospitalier, l'éducation thérapeutique n'est pas actuellement prise en compte en tant que telle par la tarification à l'activité (T2A). Aujourd'hui, le financement se fait essentiellement par l'enveloppe Migac (Mission d'intérêt général et d'aide à la contractualisation), et il n'existe pas de GHS (Groupe homogène de séjour) spécifique. En effet, l'activité d'éducation thérapeutique du patient est considérée comme étant incluse dans le GHS. Les perspectives envisagées sont de développer un GHS ou un forfait spécifique pour rémunérer cette activité.

En définitive, les conditions actuelles de financement de l'éducation thérapeutique, si elles favorisent une certaine multiplication des expériences, restent, pour les promoteurs d'actions, très aléatoires et peu pérennes. Elles ne peuvent donc pas encore donner une visibilité suffisante aux acteurs, ambulatoires, hospitaliers ou associatifs.

Le développement de l'éducation thérapeutique nécessite la généralisation de nouveaux modes de coopération entre professionnels, de relations avec les patients et d'organisation régionale

L'éducation thérapeutique du patient est un domaine récent qui a émergé dans les années 1990 et s'est

5. Fédération nationale de la Mutualité française : Rapport pour le congrès de Toulouse, Paris 2003.



consolidé au cours de cette dernière décennie. Cette approche novatrice du soin nécessite donc une adaptation de l'offre, en raison, d'une part, d'une étape diagnostique plus longue, et, d'autre part, d'une prise en charge qui peut reposer sur des consultations individuelles ou des séances collectives, faisant appel à des équipes pluri-professionnelles.

C'est dans les années 1990 que la première expérimentation en France d'une prise en charge protocolisée, associant médecins généralistes et infirmiers libéraux, a été lancée à la demande et avec le soutien de la Cnamts pour des patients atteints de diabète. Ce programme, initié dans le Jura (Dole), a rapidement mobilisé deux autres sites pilotes (Boulogne-sur-Mer et Le Mans) au sein de trois Asaved (Association des structures d'aide à la vie et à l'éducation des diabétiques). Les résultats de cette expérimentation, basée sur un binôme médecin/infirmier, ont montré tout l'intérêt de ce type de démarche pour améliorer l'état des patients souffrant de cette pathologie⁶.

Plus récemment, la démarche « Asalée » qui associe 41 médecins généralistes des Deux-Sèvres et 8 infirmières représente une expérience de coopération aux résultats prometteurs. Dans ce cadre, les médecins confient l'éducation thérapeutique aux infirmières qui interviennent dans deux ou trois cabinets. En matière de diabète de type 2, une évaluation de l'Irdes montre une meilleure qualité du suivi et un meilleur contrôle de la glycémie lorsque ces infirmières, interviennent, sans coût supplémentaire pour l'assurance maladie [13].

Une plus grande structuration des professionnels de santé ambulatoire constitue une des conditions du développement de l'éducation thérapeutique du patient. Elle doit reposer à la fois sur une plus forte coopération de ces différents professionnels et sur une organisation explicite, soit dans le cadre de structures type maison de santé, soit à l'échelle d'un territoire de proximité, ces deux formes pouvant être complémentaires. De nouveaux modes de rémunération et de financement doivent soutenir ces nouvelles formes d'exercice professionnel. Il est donc nécessaire que les régimes d'assurance maladie obligatoires et complémentaires soient en capacité de faire évoluer leurs modalités d'intervention pour les adapter à ces situations.

Les relations avec les patients doivent également évoluer dans la mesure où l'éducation thérapeutique a notamment pour objectif de leur donner la possibilité d'être partie prenante de la gestion de leur maladie. Ces nouvelles relations concernent naturellement les professionnels de santé, mais également l'assurance maladie.

Enfin, sur le plan de l'organisation en région, il a été proposé [7] de veiller à promouvoir trois axes de développement :

- **Afficher une politique régionale commune.** Elle doit se concevoir dans un cadre qui intègre globalement l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints

de maladies chroniques avec leurs spécificités et leurs diversités.

- **Fédérer les promoteurs et financeurs.** Les risques de dispersion des initiatives et des moyens doivent amener à privilégier des actions de qualité qui visent le plus grand nombre. « Territoire de proximité » et « médecin traitant » en sont deux composantes clefs.

- **Associer les patients.** Ils sont des acteurs à part entière à toutes les étapes de la démarche d'éducation thérapeutique du patient, mais aussi de la planification, de la programmation et de la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient.

En 2007, les unions régionales des caisses d'assurance maladie (Urcam) ont réalisé une enquête nationale (France métropolitaine) sur le développement de l'éducation thérapeutique du patient [8]. Elle a permis, d'une part, de situer l'avancement des régions sur le thème de l'éducation thérapeutique du patient atteint de pathologies chroniques et, d'autre part, d'évaluer l'implication de l'assurance maladie dans ce champ.

Plus de la moitié des régions (12 sur 22) ont un groupe régional de pilotage sur l'éducation thérapeutique du patient. Sur les 12 régions pour lesquelles un groupe existe, c'est dans l'immense majorité des cas (11/12) l'assurance maladie qui a un rôle de pilotage. La dynamique de développement se fait grâce à son inscription dans un plan, programme ou schéma régional : plan régional de santé publique (20/22), programme régional commun de l'assurance maladie (16/22) et schéma régional d'organisation des soins (15/22). L'assurance maladie semble jouer un rôle actif puisqu'elle assure dans 18 régions sur 22, l'animation de ce thème, le plus souvent en tant que chef de projet du plan régional de santé publique.

De manière générale, le thème de l'éducation thérapeutique du patient fait l'objet d'une attention particulière de la part des acteurs de l'assurance maladie : 21 régions sur 22 déclarent avoir des personnes référentes et identifiées au sein de l'assurance maladie, que ce soit dans les Urcam, les DRSM (direction régionale du service médical), la Mutualité sociale agricole (MSA) ou le Régime social des indépendants (RSI).

Plus de complémentarité et de stabilité de l'offre doivent renforcer l'efficacité d'initiatives menées de façon indépendante

Le projet Sophia, piloté par la CnamTS, a pour objectif de développer un accompagnement personnalisé pour les personnes diabétiques. Il prend en compte les particularités du système de soins français, en intégrant notamment la place centrale jouée par le médecin traitant dans la prévention et la prise en charge des pathologies chroniques.

En effet, le projet Sophia s'inscrit dans :

- la loi de réforme de l'assurance maladie (2004) et a été précisé par la signature de l'avenant n° 12 entre l'assurance maladie et les représentants des médecins (mars 2006) ; par ailleurs, la loi de financement de la sécurité sociale 2007 a consacré cette démarche en

6. <http://www.rediab.org/page806.asp>. Consulté le 01/11/2008.

prévoyant la mise en place de programmes d'accompagnement des patients atteints de maladies chroniques ;

- le plan ministériel 2007-2011 d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, prévu dans la loi de santé publique (2004), l'un des axes du plan ministériel étant de « *développer un accompagnement personnalisé des malades* » [57].

Dans un premier temps, Sophia concernera 10 départements (sites pilotes) et 136 000 patients diabétiques pris en charge à 100 % [12]. Son objectif est de concevoir une démarche pragmatique et évolutive en concertation avec les autorités de santé publique, associations de patients, représentants des médecins... Elle vise à améliorer la qualité de vie de ces malades et renforcer la prévention des complications, grâce à un accompagnement dans leur vie quotidienne. Sophia relaie l'action des médecins traitants en proposant aux patients des services de conseil, d'écoute et d'information. Tous les sujets diabétiques en ALD ne présentant pas les mêmes situations médicales ni les mêmes facteurs de risque, une des originalités de Sophia est de proposer un accompagnement différencié et adapté à l'état de santé des patients, à leurs habitudes de vie, et qui tienne compte de leurs besoins et de leur situation personnelle. En pratique, ce service comprend :

- des outils d'information pédagogique,
- un accompagnement téléphonique effectué par du personnel paramédical de l'assurance maladie (principalement infirmières), spécifiquement formé,
- des services disponibles sur Internet.

Une fois inscrit, le patient bénéficie d'un accompagnement dans le temps, avec une équipe de professionnels à son écoute. Il dispose d'informations régulières, avec de nombreux conseils et outils pratiques. Le principe est de créer des contacts périodiques toutes les six semaines et dans la durée, avec le patient et en lien étroit avec son médecin traitant.

La Mutualité sociale agricole (MSA) a mis en place un programme pilote d'éducation cardio-vasculaire des patients âgés. Il a débuté en 2004-2005 et s'adressait à des ressortissants atteints d'hypertension artérielle, d'une maladie coronaire ou porteurs d'une insuffisance cardiaque. L'expérimentation a débuté dans 17 sites, au sein de 8 régions. Elle concernait 158 patients. Les médecins traitants étaient au cœur du dispositif et trois séances collectives étaient proposées. L'évaluation positive a permis de passer à un stade de généralisation (2006) pour les patients de moins de 75 ans, entrant en ALD : près de 4 000 personnes sont concernées. En 2009, la MSA va développer le même type d'approche en direction des personnes diabétiques. Par ailleurs, ce programme donne lieu à un développement territorial en Basse-Normandie, au sein de l'association Couleur santé. Cette action concerne les patients traités pour une affection de longue durée sur un territoire géographique, tous régimes confondus. Des séances, collectives et individuelles, sont proposées par le médecin traitant

et réalisées par une équipe compétente en éducation thérapeutique.

Le Régime social des indépendants (RSI) souhaite rejoindre les 100 000 diabétiques assurés dans son régime avec un programme d'accompagnement des diabétiques qui comporte deux volets :

- L'un s'adresse plus spécifiquement au médecin traitant et vise le respect des recommandations des prescriptions par le patient.

- L'autre développe des séances collectives d'éducation thérapeutique pour des patients volontaires. Ce deuxième volet est conduit par des prestataires choisis à l'échelon régional du RSI, à partir d'un cahier des charges national.

La Caisse des mines met en place un programme nommé « Opéra ». En raison de ses spécificités organisationnelles, cette caisse s'appuie sur son propre personnel médical et paramédical salarié. Cette action s'adresse à des patients souffrant de diabète, d'insuffisance cardiaque et de broncho-pneumopathie obstructive chronique. L'expérimentation concerne une population de 900 personnes. Une première consultation permet d'évaluer le niveau de risque et de mettre en œuvre un nombre de séances adapté.

Les organismes complémentaires développent également des actions d'accompagnement, notamment par l'intermédiaire de sociétés d'assistance qui trouvent ainsi un axe de développement de leurs activités, en lien souvent avec la dynamique des services aux personnes. La Mutualité française met en œuvre aussi, dans certaines de ses réalisations sanitaires et sociales, des actions d'éducation thérapeutique, qui peuvent être financées par des mutuelles. Elle fera de l'éducation thérapeutique du patient un axe d'innovation.

En conclusion

Toutes ces initiatives posent la question, au-delà de la loi « Hôpital, patients, santé et territoires », du positionnement des différents acteurs : État, agences nationales (HAS, INPES...), agences régionales de santé (ARS), opérateurs de terrain (en lien avec un cahier des charges et des labellisations), associations de patients... mais aussi régimes d'assurance maladie obligatoires et complémentaires.

En tant que tels, les financeurs sont « intéressés » aux résultats. Dans ces conditions, le fait pour un régime d'assurance maladie d'être lui-même l'organisateur et l'effecteur d'actions d'éducation thérapeutique pose question. En effet, doit-on dissocier celui qui finance et celui qui dispense la prestation, comme cela existe dans d'autres pays ?

Aujourd'hui, le volontarisme des régimes d'assurance maladie obligatoire s'explique à la fois par leur compréhension des enjeux de l'éducation thérapeutique pour la gestion du risque et par la nécessité de faire rapidement évoluer l'offre dans ce domaine. Demain, une fois que le mouvement sera lancé de façon significative, la question du positionnement des différents acteurs devra certainement être réexaminée. 



Les enjeux du financement de l'éducation thérapeutique

Roland Cash
Médecin,
responsable
scientifique de
la Mission T2A
(tarification à
l'activité)

L'éducation thérapeutique s'est développée en France jusqu'à présent, avec des succès divers, en l'absence de modalités de financement adaptées et visibles. Toutefois, cela ne signifie pas une absence de financement. Il existe des sources de financement, notamment en secteur hospitalier et aussi via les enveloppes de dotation budgétaire des réseaux de santé. Ces financements sont parfois difficiles à obtenir ou à pérenniser, mais ils ne sont pas négligeables. Reste qu'un consensus existe parmi les gestionnaires du système de soins et les professionnels pour chercher à faire évoluer le mode de financement de l'éducation thérapeutique, dans une optique aussi bien de couverture satisfaisante des coûts que de reconnaissance de cette activité.

Après avoir rappelé quelles sont les modalités actuelles de financement, nous évoquerons les enjeux et les objectifs de la modification du système.

La situation actuelle

À l'hôpital, depuis 2004, c'est le régime de la tarification d'activité (T2A) qui est en vigueur ; dans ce cadre, l'éducation thérapeutique est financée au sein des missions d'intérêt général (MIG), sachant que, par ailleurs, les activités d'éducation réalisées pour les patients hospitalisés (hôpitaux de semaine et de jour pour les patients diabétiques par exemple) sont incluses dans les groupes homogènes de séjour (GHS) qui constituent une tarification forfaitaire de l'ensemble des frais engagés pour les séjours hospitaliers.

Cette mission d'intérêt général a précisément le libellé suivant : « *Actions de prévention et d'éducation thérapeutique relatives aux maladies chroniques et notamment aux pathologies respiratoires, aux pathologies cardiovasculaires, à l'insuffisance rénale, au diabète et au VIH* » ; les enquêtes réalisées en milieu hospitalier ces dernières années montrent effectivement que ce sont là les principales pathologies couvertes par les activités d'éducation.

Comme toutes les MIG, il revient à l'établissement et à l'agence régionale d'hospitalisation (ARH) de contractualiser sur les objectifs et les moyens affectés à cette activité.

Le montant, fin 2006, observé à ce titre, alloué par les ARH aux établissements dans le cadre des contrats d'objectifs et de moyens, est de 66,66 millions d'euros, dont 46 millions d'euros dans les centres hospitaliers universitaires (CHU), 16 millions dans les centres hospitaliers, 1,8 million d'euros dans les centres de lutte contre le cancer (CLCC), 1,4 million d'euros dans les établissements privés à but non lucratif et un peu

moins d'1 million d'euros dans les cliniques privées à but lucratif.

Il faut souligner que ce système constitue une nette amélioration par rapport à la situation d'avant T2A : à l'époque de la dotation globale de fonctionnement, l'éducation thérapeutique n'était pas spécialement identifiée, ni promue, ni contractualisée avec les ARH.

Comment ont été calculées ces sommes ? Une enquête a été menée en 2005, demandant aux établissements, à travers les retraitements comptables détaillés de l'année 2003, de déclarer les sommes qu'ils utilisaient pour les différentes missions d'intérêt général qu'ils assuraient. Sur la base de ces déclarations, ont été constituées les enveloppes MIG des établissements en 2005 ; les années suivantes, des mesures nouvelles ont pu s'y ajouter, dans le cadre des contrats d'objectifs et de moyens. L'éducation thérapeutique est une activité pour laquelle, entre l'année initiale de calcul et fin 2006, on a observé une augmentation de 50 % des sommes en jeu, suite aux décisions des ARH, hors plans nationaux ; cela signifie que l'éducation thérapeutique est considérée par les acteurs régionaux comme une priorité incontestable de l'activité hospitalière.

En ville, il n'existe pas de financement spécifique, mais des actions d'éducation thérapeutique peuvent être financées via les fonds de financement des réseaux de santé. En outre, les organismes d'assurance maladie ont lancé un certain nombre d'expérimentations visant à promouvoir l'éducation thérapeutique et à tester différentes formules de financement. Quoi qu'il en soit, l'éducation thérapeutique a pu moins aisément se développer en ville qu'à l'hôpital jusqu'à présent.

Les enjeux pour l'avenir

Comment se pose en 2008 le problème du financement de l'éducation thérapeutique ? En d'autres termes, pourquoi la situation actuelle n'est-elle pas satisfaisante ?

- La MIG n'évolue pas de façon suffisamment réactive en fonction des activités réellement développées : ainsi, si un établissement développe de nouvelles activités d'éducation, la MIG n'est pas automatiquement revalorisée ; et inversement, si un établissement arrête son activité d'éducation, il continue à toucher son financement pendant une certaine période, donc dans les deux cas la modalité d'allocation n'est pas optimale. Par conséquent, il convient de rechercher une modalité permettant de mieux rendre parallèles les dotations et les activités.

- Le système actuel ne constitue pas une incitation à la qualité. Aucune exigence n'existe en matière de structuration des programmes, d'évaluation, de formation, etc.

- La situation de déséquilibre entre la ville et l'hôpital est problématique. Il s'agit d'une activité ambulatoire, qui aurait vocation à se dérouler en étroite association avec les médecins traitants. En outre, de nombreux patients rechignent à se rendre en secteur hospitalier pour des séances d'éducation. Il faudrait donc trouver une modalité de financement qui convienne à un développement en ville, l'hôpital devant de toute façon garder un rôle dans l'expertise, la formation, la prise en charge des maladies rares, des cas sévères.

Toutefois, et c'est l'une des raisons (outre la raison budgétaire) pour lesquelles une solution de financement met tant de temps à se mettre en place, en France comme dans les autres pays, le sujet est très complexe. L'analyse de l'offre disponible en France permet d'observer une forte hétérogénéité résultant à la fois :

- de la multiplicité des pathologies concernées,
- de la diversité des acteurs impliqués tant en ville qu'à l'hôpital,
- de la diversité des modes de prise en charge,
- de la forte variabilité des programmes éducatifs déployés en termes de contenu et de modalités,
- de la diversité des formations.

L'éducation thérapeutique apparaît donc à ce jour comme une activité insuffisamment structurée, ce qui tient à la fois à la diversité des opérateurs impliqués, à l'insuffisance quantitative de professionnels de santé formés à l'éducation, à la non-stabilisation des concepts, et n'ayant pas totalement trouvé sa place dans la filière de soins. Tout cela rend complexe et même impossible un simple financement à l'acte.

Dans ce contexte, on peut identifier cinq objectifs pour une évolution des modalités de financement de l'éducation thérapeutique.

- En premier lieu, il s'agit de privilégier les programmes de qualité, sur la base des travaux de la Haute Autorité de santé (HAS) et de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) qui ont déjà publié des analyses et recommandations, et devraient dans l'avenir établir des cahiers des charges par affection. Cette exigence de qualité est très liée à la mise en place d'une solution de financement stable et pérenne. Il est difficile pour le régulateur d'exiger grand chose en l'absence de telles solutions. Par contre, la mise en place de ces solutions permettrait d'engager les équipes à adopter des cahiers des charges précis et exigeants.

- Le deuxième objectif, qui est lié au premier, évidemment, suppose d'avoir recours à des personnels formés. Cet enjeu de formation fait appel lui aussi à des questions de financement.

- Troisième objectif : assurer un maillage territorial satisfaisant et suffisant ; c'est une forte préoccupation, aussi bien de l'assurance maladie que du ministère de la Santé, d'éviter les doublons dans un territoire donné et d'éviter les « déserts » dans d'autres territoires. Pour l'instant, la carte de la distribution de la MIG concernant l'éducation thérapeutique montre que l'on n'est pas dans ce cas, c'est-à-dire qu'il y a des régions où quasiment tous les établissements assurent de l'éducation thérapeutique et des régions où quasiment aucun n'en fait. Rappelons que cette MIG a été allouée en fonction des déclarations des établissements, si bien que cette situation non optimale ne fait que refléter les initiatives des offreurs de soins. Mais il est clair que cette situation mériterait d'être améliorée.

- Quatrième objectif : privilégier les prises en charge ambulatoires. Par ambulatoire, on entend les prises en charge en ville, en réseau ou en externe en secteur hospitalier, mais hors hospitalisation. Les solutions de financement ne doivent pas privilégier tel secteur plutôt que tel autre, mais au contraire fluidifier les parcours des patients.

- Enfin, au titre du cinquième objectif, il faut souligner à nouveau l'importance de s'appuyer sur le médecin traitant ; cela semble aller de soi, mais une réflexion est à mener sur les modalités pratiques de fonctionnement et de collaboration entre les médecins traitants et les structures d'éducation.

Les enjeux pour les prochaines années vont donc être, dans le cadre de ces objectifs, de trouver le moyen de constituer un ou plusieurs forfaits permettant de financer les programmes d'éducation, et de mettre en place une organisation régionale, sous l'égide des futures agences régionales de santé, garantissant un maillage territorial satisfaisant, une bonne complémentarité des acteurs, une « labellisation » des équipes ou des programmes. La loi « Hôpital, patients, santé et territoires » devrait constituer une étape importante en ce sens. 



La place de l'éducation thérapeutique du patient dans les plans de santé publique : quelles avancées depuis 2000 ?

Stéphanie Portal

Chargée de mission
sur le Plan pour
l'amélioration de la
qualité de vie des
personnes atteintes
de maladies
chroniques

Zinna Bessa

Chef du bureau
Cancer, maladies
chroniques et
vieillesse

Dominique de Penanster

Sous-directrice
Promotion de la
santé et prévention
des maladies
chroniques,
Direction générale
de la santé

L'éducation thérapeutique du patient n'est une préoccupation nouvelle ni pour les associations de malades, qui l'expérimentent, pour certaines, depuis trente ans, ni pour les professionnels de santé, qui œuvrent pour faire reconnaître cette pratique. Les pouvoirs publics se sont approprié cette thématique plus récemment pour répondre au défi grandissant des maladies chroniques en France¹, qui s'est substitué à celui des maladies infectieuses dans la deuxième moitié du xx^e siècle.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé définit pour la première fois les objectifs d'une politique de prévention « qui tend notamment à développer [...] des actions d'éducation thérapeutique du patient ». Six ans plus tard, en septembre 2008, une mission, confiée par Madame Bachelot-Narquin, ministre chargée de la Santé, à C. Saout, D. Bertrand, B. Charbonnel, propose 24 recommandations pour ériger l'éducation thérapeutique du patient en une véritable politique nationale [66]. La première recommandation porte sur une définition actualisée et opérationnelle de l'éducation thérapeutique du patient² qui « s'entend 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'événements majeurs de la prise en charge (initiation du traitement, modification du traitement, événements intercurrents) mais aussi plus généralement tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable ».

L'inscription de l'éducation thérapeutique du patient dans les plans de santé publique a-t-elle permis de sortir d'une phase expérimentale et d'évoluer vers un dispositif pérenne et généralisé ?

L'éducation thérapeutique des patients devient une priorité du ministère chargé de la Santé

Le premier plan qui aborde l'éducation thérapeutique du patient est le Plan national d'éducation pour la santé, présenté par Bernard Kouchner dès février 2001. Il

encourage le développement de l'éducation thérapeutique selon trois axes :

- la formation et la recherche ;
- l'élaboration de modalités de financement spécifiques pour le diabète et l'asthme ;
- son intégration dans la procédure d'accréditation des établissements de santé.

En 2002, le Haut Comité de santé publique confirme dans son rapport sur la santé en France [37] cette priorité : « c'est la personne, dans sa singularité et sa globalité, qui est l'objet d'attention des soignants et non plus seulement l'organe atteint ». Progressivement, l'éducation thérapeutique du patient apparaît officiellement à tous les niveaux du système de santé. La loi du 4 mars 2002 crée l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES), notamment chargé des missions d'expertise et de conseil dans ce domaine. La même année, deux circulaires ministérielles³ précisent le champ de l'éducation thérapeutique du patient dans les établissements de santé et les réseaux de santé. Entre 2002 et 2006, cette thématique est déclinée dans les programmes nationaux sur le diabète, les maladies cardio-vasculaires, l'asthme, la broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO), l'obésité et l'hépatite C.

Ce déploiement institutionnel semble pourtant insuffisant. L'état des lieux des écoles de l'asthme [25] souligne notamment les problèmes de recrutement : « Les files actives sont souvent faibles : la médiane est de 66 patients par an. En extrapolant à la France entière, cela signifie que ces structures éduquent entre 2 et 4 patients pour 1 000 asthmatiques par an. »

Les associations de patients appellent les pouvoirs publics à réaliser un saut quantitatif et qualitatif en matière d'éducation thérapeutique

En avril 2007, l'éducation thérapeutique du patient devient un axe prioritaire du Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011. L'objectif est de développer cette démarche, en ville et à l'hôpital, dans un cadre harmonisé au plan national. Cette problématique est également inscrite dans le Plan national inter-régimes de

1. En 2007, les malades chroniques représentent près de 15 millions de personnes, dont 9 millions bénéficient d'une ALD.

2. L'éducation thérapeutique du patient avait fait l'objet d'une définition consensuelle de l'OMS en 1998.

3. Circulaire n° DHOS/O3/DSS/CNAMTS/2002/610 Du 19 décembre 2002 relative aux réseaux de santé. Circulaire n° DHOS/O1/DGS/2002/215 du 12 avril 2002 relative à l'éducation thérapeutique au sein des établissements de santé : appel à projets sur l'asthme, le diabète et les maladies cardio-vasculaires.

gestion du risque 2006-2007 de l'assurance maladie. La généralisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient est en marche.

Les pouvoirs publics doivent désormais répondre à des exigences de proximité, de qualité et d'efficacité pour accompagner cette montée en charge.

Pour assurer une meilleure accessibilité de l'éducation thérapeutique du patient, la priorité est donnée au soutien de nouveaux programmes en ville. Citons l'appel à projets 2008 de la Caisse nationale d'assurance maladie (Cnamts) en direction de la médecine ambulatoire. De son côté, la Mutualité sociale agricole (MSA) a généralisé son dispositif sur les maladies cardiovasculaires [58], qui sera étendu, en 2009, aux personnes diabétiques. Les autres régimes (Régime des salariés indépendants – RSI), Caisse sociale dans les mines) s'engagent également dans cette démarche.

Il est à noter que les enquêtes récentes de l'INPES [28, 29] soulignent l'hétérogénéité des programmes d'éducation thérapeutique du patient réalisés à l'hôpital, dans leurs contenus, leurs pratiques éducatives, le niveau de formation des professionnels de santé et leurs financements. Dans une logique de généralisation, l'élaboration d'un cahier des charges national garantissant la qualité des programmes est devenue incontournable. Aussi le guide méthodologique HAS/INPES [38] est-il une première étape qui devra être complétée par des référentiels opérationnels, destinés aux professionnels et aux décideurs régionaux, en 2009.

La généralisation de l'éducation thérapeutique du patient soulève également la question de la population ciblée et des pathologies concernées. La position des pouvoirs publics devra concilier des enjeux d'équité entre les malades, de coût pour l'assurance maladie et de disponibilité de l'offre.

Enfin, deux enjeux restent entiers : le financement pluriannuel des programmes d'éducation thérapeutique du patient et l'inscription d'un module spécifique sur cette thématique dans les programmes officiels des formations initiales des professionnels de santé.

Madame Bachelot-Narquin devant le Sénat ; cet article ayant été voté à l'unanimité en première lecture par le Parlement. Afin de faciliter sa mise en œuvre par les futures agences régionales de santé (ARS), il reste à donner du corps à cette politique en proposant des mesures concrètes pour les professionnels concernés et une plus grande coordination des programmes portés par l'État et l'assurance maladie. 

La fin d'un système expérimental ?

La reconnaissance législative de l'éducation thérapeutique du patient pour répondre à ces enjeux est nécessaire. Tel est l'objet de l'article 22 du projet de loi portant réforme de l'hôpital et relatif aux patients, à la santé et aux territoires qui sera défendu prochainement par



Dix commandements pour l'éducation thérapeutique

**Les dix
commandements,
proposés
par les usagers,
pour une éducation
thérapeutique
respectueuse
et efficace, au service
du patient atteint
de maladies
chroniques.**

Christian Saout
Président du Collectif interassociatif
sur la santé,
président d'honneur de Aides.

Pour engager cette tribune, c'est vers la pratique associative la plus directe qu'il faut nous tourner. Celle que nous avons à Aides dans la lutte contre le sida et les hépatites¹. Car depuis plus d'une décennie maintenant de nouvelles molécules sont venues permettre une vie au long cours, même si c'est au prix de traitements permanents. À côté du soin mis en œuvre par les soignants, Aides a développé des actions d'éducation thérapeutique et/ou d'accompagnement des patients qui se sont révélées être un peu plus que des adjuvants du soin. Elles ont permis à beaucoup de personnes séropositives de trouver le chemin d'une « vie bonne »² malgré l'aléa de la maladie.

Il n'est pas commode de trouver une définition consensuelle (et courte) de l'éducation thérapeutique. Les co-rapporteurs de la réflexion commandée par la ministre de la Santé et des Sports s'y sont essayés³. Ils ont proposé de dire que « l'éducation thérapeutique s'entend 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'événements majeurs de la prise en charge (initiation du traitement, modification du traitement, événements intercurrents...), mais aussi, plus généralement, tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable ».

C'est un bel objectif. C'est pour être assuré de l'atteindre que nous avons élaboré à Aides les dix commandements de l'éducation thérapeutique. Quels sont-ils ?

● **L'information du patient.** Elle doit être la plus parfaite possible. C'est une gageure dans la relation médicale, comme chacun a pu en faire l'expérience : il est si rare que l'on vous explique un diagnostic et que l'on vous présente les solutions thérapeutiques et/ou interventionnelles, et même les solutions non thérapeutiques. L'éducation thérapeutique ne doit donc pas répéter les mêmes erreurs. Avant d'entrer dans un programme de ce type, le patient doit bénéficier d'informations adaptées à sa situation et compréhensibles par lui : sur la maladie et son évolution, sur les différentes options de traitement, ainsi que sur l'abstention thérapeutique et ses conséquences. Doivent également être mis en perspective les recours dont il pourra bénéficier en termes de soutien psychologique et social tout au long de son traitement ou de sa vie avec la maladie, sans que l'accès à ces services ne soit conditionné par le suivi du programme d'éducation thérapeutique. L'aide et l'assistance en santé ne se conditionnent pas au respect

1. La reconnaissance du rédacteur de cet article va à tous ceux qui ont participé au comité de pilotage qui s'est réuni au dernier trimestre de l'année 2008 au sein de Aides. Ils se sont attachés à dégager avec rigueur les enseignements de l'action. C'est à eux que revient la paternité de ces dix commandements.

2. Pour les philosophes, l'expression « vie bonne » est à entendre non pas au sens de vivre confortablement mais de disposer des moyens de conduire les meilleurs arbitrages pour soi-même quelles que soient les conditions de cette vie.

3. « Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique », rapport à M^{me} la ministre de la Santé, de la Jeunesse et des Sports, Christian Saout, Bernard Charbonnel, Dominique Bertrand, <http://www.sante.gouv.fr>.

d'une obligation de soin d'ailleurs inexistante. Enfin, lorsque différents programmes d'éducation thérapeutique existent pour un patient donné, leurs vertus respectives doivent lui être présentées, de sorte que le programme proposé par l'équipe soignante habituelle ne soit pas « naturellement » imposé.

Un mot encore : si le patient n'est pas en état « d'entrer dans la connaissance » de ces informations, ce sont ceux ou celles qui sont dans sa proximité, et qui gèrent avec lui la vie au quotidien, qui doivent bénéficier de ces informations, pour leur permettre d'exercer au mieux les choix d'éducation thérapeutique pour celui ou celle qui les a désignés comme personnes de confiance.

● **La liberté d'entrer ou non dans un programme d'éducation thérapeutique.** Cela ne souffre aucune discussion. Et cela va plus loin que le droit de choisir son programme entre plusieurs options, notamment selon que le programme joue plutôt la carte de l'action collective ou individuelle. Il s'agit véritablement du droit d'entrer ou non dans un programme d'éducation thérapeutique. Le patient doit aussi être à même de quitter le programme d'éducation thérapeutique quand il le souhaite. Ainsi, entrer ou non dans un programme d'éducation thérapeutique et en sortir ne doit pas être l'occasion pour un assureur public ou un organisme complémentaire de réduire un remboursement ou de supprimer le bénéfice d'une garantie.

● **Le respect d'exigences éthiques qu'impose le respect des personnes,** tel que nous le concevons dans le cadre des règles⁴ et des connaissances acquises au début du XXI^e siècle. Aucun programme d'éducation thérapeutique ne doit méconnaître le respect des personnes vivant avec une maladie et leurs proches, le non-jugement et l'absence de discriminations à leur égard. Facile à dire, mais moins facile à exiger tant notre système de santé porte la trace et manifeste encore concrètement sa grande sensibilité à l'identité culturelle, aux modes de vie, à l'appartenance idéologique, aux pratiques en santé et aux éventuelles prises de risques, ainsi qu'aux choix thérapeutiques des patients dont il a à s'occuper.

Ce n'est pas faire injure aux professionnels ou aux bénévoles qui agissent dans ces programmes d'éducation thérapeutique de rappeler qu'ils sont couverts par l'obligation de secret professionnel par mission ou par

destination. De cette façon, si à l'occasion d'un programme d'éducation thérapeutique un patient demande qu'une information le concernant ne soit pas partagée avec d'autres interlocuteurs du programme ou avec l'équipe soignante, il doit être fait droit à sa demande de plus strict respect de son secret. Plus précisément, la transmission d'information entre acteurs de l'éducation thérapeutique et de la prise en charge doit respecter les droits de la personne vivant avec une maladie tels qu'ils ont été rappelés par le législateur dans la loi du 4 mars 2002.

● **L'obligation d'approche globale doit être une ardente obligation,** adossée aux pratiques cliniques les plus bienveillantes. Pourquoi insister ? Parce qu'elle est trop souvent absente dans la relation médicale alors que la vie avec les traitements au long cours présuppose d'envisager la personne dans toutes les dimensions de ce qui lui arrive au plan médical et dans ses environnements familial, amical, professionnel, économique, social et psychologique.

Pourquoi insister sur la pratique clinique la plus bienveillante ? D'abord parce que ce qui est fait de mauvaise grâce est mal fait ! Mais surtout parce que les malades ont besoin d'aide. Trop souvent le système de soins leur refuse cette relation d'aide. Le désormais fameux « colloque singulier » a perdu, pour autant qu'il l'ait jamais eu d'ailleurs, cette dimension de relation d'aide. Pourtant, des jalons décisifs ont été apportés par les spécialistes des sciences humaines sur les contours de cette relation d'aide et notamment l'impérieuse nécessité d'empathie et d'écoute du patient dans la relation thérapeutique à la suite des travaux de Carl Rogers⁵.

Mais il ne s'agit pas que d'écouter avec bienveillance, il s'agit aussi d'en tirer toutes les conclusions et de faire montre d'une bonne adaptabilité aux besoins de la personne vivant avec une maladie et à leurs évolutions dans le temps. Autant dire qu'un programme consistant principalement en une transmission de connaissances ou de conseils, ou visant essentiellement le respect des prescriptions de l'équipe soignante ne relève pas de l'éducation thérapeutique. La lecture de la presse professionnelle est à cet égard édifiante. Depuis que le sujet est devenu d'une plus grande actualité politique, combien d'images d'une salle de cours sont venues illustrer les propos d'un(e)

journaliste traitant de ce sujet ? Certes, dans éducation thérapeutique, il y a éducation. Certes, le concept d'éducation thérapeutique est devenu peu à peu l'otage des sciences de l'éducation. Mais ce n'est pas une raison pour traiter la question du gouvernement de soi face à la maladie avec les méthodes en usage pour l'apprentissage de la table de multiplication !

● **La coconstruction des programmes d'éducation thérapeutique.** Retenons la leçon de Nelson Mandela : « *Ce qui n'est pas fait avec moi est fait contre moi.* » C'est une aspiration de la modernité qui nous a apporté l'individualisme. Parfois pour le pire : l'affaiblissement des mobilisations collectives, par exemple. Mais aussi le meilleur : l'ardente obligation de respecter la volonté individuelle quand il s'agit de soi avant tout. De notre point de vue, les programmes d'éducation thérapeutique doivent être conçus en collaboration entre équipes soignantes et associations de personnes vivant avec une maladie chronique. Lorsque de telles associations n'existent pas, il est *a minima* nécessaire d'associer à la conception du programme des personnes atteintes de la pathologie concernée. Cette coconstruction doit impérativement être la règle dans la définition des programmes et dans leur évaluation.

Évidemment, il est toujours possible d'aller plus loin, vers la co gestion des programmes entre associations de patients et équipes soignantes. Les décrets d'application des dispositions légales relatives à l'éducation thérapeutique que contient le projet de loi « Hôpital, patients, santé et territoires » le permettront peut-être. C'est un choix politique de haute responsabilité. Nous attendons tous qu'il permette une telle évolution.

● Non dénuée de tout lien avec l'exigence précédente, il faut aussi réclamer le respect des garanties de pluridisciplinarité et de complémentarité de l'équipe d'éducation thérapeutique.

Redisons-le encore : l'équipe d'éducation thérapeutique est pluridisciplinaire, ce qui signifie qu'elle comprend des professionnels de l'ensemble des disciplines médicales et non médicales mises en jeu dans la prise en charge d'une pathologie donnée. Elle 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.

Pluridisciplinarité et complémentarité, cela veut aussi dire que l'équipe thérapeutique comprend un ou des représentants d'associations de personnes atteintes de la

4. Notamment les articles 9 (« Chacun a droit au respect de la vie privée ») et 16 du Code civil.

5. Carl Rogers, *L'approche centrée sur la personne*, anthologie de textes présentés par Howard Kirschenbaum et Valérie Land Henderson. Lausanne, Éditions Randin, 2001, 544 p.



maladie chronique concernée. *A minima*, un ou des représentants associatifs interviennent auprès des patients, en collaboration avec l'équipe, dans le déroulé du programme d'éducation thérapeutique. Lorsqu'il n'existe pas d'association ou que celle-ci n'a pas la possibilité de participer au programme, l'intervention est assurée par une ou des personnes atteintes de la maladie et formées ; au mieux, à l'éducation thérapeutique, *a minima* à la formation ou/et à la relation d'aide. Ce faisant, les représentants associatifs ne sont pas là pour servir le café ou faire le ménage ! Ils sont là en tant que porteurs d'une expertise : celle acquise dans l'expérience de la confrontation personnelle à la maladie, croisée avec d'autres expériences singulières au sein de leur association mais dont le travail a permis cette agrégation en expertise collective. Pour être des « rien-nologues », ils n'en sont pas moins des dépositaires d'expertise. C'est de cela dont les représentants associatifs sont porteurs. C'est cela qui légitime leur expérience dans un programme d'éducation thérapeutique. C'est cela qu'il faut attendre d'eux.

- D'ailleurs, ces « rien-nologues » seront utiles pour respecter le septième commandement : **l'exigence du partage d'expériences**. L'équipe d'éducation thérapeutique doit favoriser la possibilité, pour la personne vivant avec une maladie chronique, d'entrer en relation avec d'autres personnes atteintes de maladies chroniques, ainsi qu'avec les associations concernées par la pathologie dont elle est porteuse. Ce critère peut notamment être mis en œuvre grâce à des groupes de parole, de partage d'expérience (entre personnes atteintes de la même maladie et/ou inter-pathologie), intégrés au programme d'éducation thérapeutique. Il peut aussi être rempli par l'orientation des patients vers des groupes de parole ou de partage d'expérience animés par d'autres intervenants, notamment associatifs. Il peut aussi être atteint par la présence, dans le programme, d'intervenants associatifs et/ou eux-mêmes souffrant de maladie chronique.

L'équipe d'éducation thérapeutique doit remettre à chaque patient participant au programme une information précise sur les associations ; les groupes d'auto-support, le cas échéant par Internet, où cela se développe bien maintenant ; les revues concernant sa pathologie, par la fourniture d'une liste avec les coordonnées actualisées. Ces informations sont évidemment remises à titre uniquement informatif et n'engageant pas la responsabilité de l'équipe d'éducation thérapeutique.

- « L'exigence d'évaluation tu respec-

teras ». Tel est le huitième commandement. Car les patients autant que les professionnels ou les payeurs sont attachés à l'évaluation. Dans ses deux branches : l'évaluation interne et l'évaluation externe.

Pour l'évaluation interne, il faut recourir à l'*auto-évaluation*. Celle-ci doit être prévue dès la conception du programme. Elle comporte des éléments quantitatifs (nombre de patients entrant dans le programme, terminant le programme...) et des éléments qualitatifs portant au moins sur deux dimensions : efficacité (par rapport aux objectifs définis) ; prise en compte du point de vue des personnes malades participant au programme. L'auto-évaluation formule également des propositions pour l'amélioration du programme. Elle doit être réalisée au moins une fois par an. Afin de favoriser le partage d'expérience et, plus largement, à tous les acteurs de l'éducation thérapeutique. Avec Internet, cela peut être assez simple maintenant, en faisant figurer ces évaluations sur les sites des futures agences régionales de santé, par exemple.

Mais un programme d'éducation thérapeutique doit pouvoir à tout moment faire l'objet d'une évaluation externe, notamment à l'initiative des opérateurs du programme ou à celle de l'agence régionale de santé. Cette évaluation externe doit pouvoir bénéficier de financements spécifiques de l'agence régionale de santé.

- Puisque nous parlons des agences régionales de santé, cela nous amène à parler du **nécessaire soutien méthodologique aux programmes d'éducation thérapeutique**. Nous ne sommes pas obligés de les abandonner en rase campagne sans moyens et sans secours méthodologique. De ce point de vue, les futures agences régionales de santé auront un rôle décisif. En effet, elles devront se doter des compétences internes, avec du personnel formé, externes ou mixtes (groupes de travail *ad hoc*, comité de pilotage, cercles de compétences...), pour être en capacité d'évaluer la qualité des programmes proposés à leur financement, d'une part, et d'apporter un soutien méthodologique aux équipes souhaitant concevoir ou évaluer un programme d'éducation thérapeutique, d'autre part. Ne pas satisfaire à cette exigence serait trahir à la fois les attentes du législateur et celles des patients qui réclament ensemble un meilleur accompagnement des malades chroniques.

D'ailleurs, il ne s'agirait pas que la qualité des programmes soit appréciée sur des critères vagues. Ces critères doivent être explicites. De notre point de vue, ils doivent d'ailleurs

intégrer les critères de participation des personnes atteintes de maladies chroniques et de leurs associations mentionnés dans ces dix commandements que le lecteur va finir par trouver prétentieux et inatteignables.

- Justement, c'est le moment de passer au dixième commandement, car il sera facilitateur du respect des neuf autres. C'est la règle selon laquelle **la formation à l'éducation thérapeutique doit prendre en compte les réalités des personnes vivant avec une maladie chronique**.

Ici encore la coproduction avec les associations de personnes vivant avec une maladie chronique peut être salvatrice. La formation initiale ou continue à l'éducation thérapeutique, si elle était plus souvent coconstruite avec elles, permettrait d'emblée de placer l'enjeu du passage à l'échelle des programmes d'éducation thérapeutique du côté de la coproduction avec les personnes concernées. Cette « sainte alliance » fera basculer les actions du modèle « médico-centré » au modèle « patient-centré ». Si nous pouvons ensemble gagner nos galons de fabricants d'actions d'éducation thérapeutique « patient-centrées », nous n'aurons pas perdu notre temps. Nous avons tant à faire ensemble et à gagner ensemble à coconstruire ces programmes, de leur conception à leur évaluation. La formation initiale et continue des professionnels de l'éducation thérapeutique doit en porter, elle aussi, témoignage.

Au terme de ces dix commandements, il reste à espérer qu'ils suscitent la plus large adhésion. Tout simplement parce que c'est de l'« humain » dont il s'agit. 

Éducation thérapeutique, un enjeu philosophique pour le patient et son médecin

**La réciprocité
des apprentissages,
qui est l'objet
de l'éducation
thérapeutique, change
la nature des relations
entre le patient
et le médecin.**

Philippe Barrier

Professeur de philosophie, docteur en sciences de l'éducation, laboratoire pédagogie des sciences de la santé UFR-SMBH-Paris XIII, Bobigny, patient

Il a fallu quelques décennies pour que l'éducation thérapeutique devienne à la mode. Pour éviter qu'elle ne passe, comme passent les modes, il me semble important d'éclaircir le socle philosophique sur lequel elle repose, afin d'en assurer la pérennité.

Cela semble un truisme (d'ailleurs très répandu) de dire que le patient est « *au centre de l'éducation du patient* », mais je considère cette proposition plutôt comme une erreur. C'est en fait le couple patient-médecin qui est au centre du processus d'éducation thérapeutique, plus exactement *la relation*. La relation de soin, qui est aussi, et dans le même mouvement, une relation éducative. La nouveauté radicale de l'éducation thérapeutique, dont on n'a peut-être pas encore saisi toute la portée, c'est que *la dimension éducative est inhérente au soin*. Et, symétriquement, que *l'éducation du patient est thérapeutique en elle-même*.

Encore faut-il s'entendre sur ce qu'on veut dire par éducation. Je préférerais, pour ma part, le terme d'*apprentissage*, à la fois par sa généralité, par sa noblesse et son humilité. Certains métiers dont la dimension manuelle paraît prééminente nécessitent un apprentissage. On fait aussi, enfant, presque universellement l'apprentissage de la lecture. Ce qu'il y a de commun à tout apprentissage, c'est qu'il y a un avant et un après, et qu'une nouvelle vie commence après. L'apprentissage cristallise l'expérience encore informelle de l'apprenti, au contact de celle du maître. Il l'informe, la stabilise, et lui permet de se développer par la suite et de s'enrichir d'elle-même. L'apprentissage est un instrument de libération par la contrainte assumée.

Dans l'éducation thérapeutique, l'apprentissage est *symétrique*. C'est-à-dire que le

médecin doit *apprendre* la dimension éducative de la relation de soin, sa dimension d'apprentissage de la maladie. Il a donc, pour sa part, beaucoup à apprendre de l'expérience du malade, de son *épreuve* de la maladie. Le malade, quant à lui, doit apprendre à devenir un patient, c'est-à-dire un malade qui se soigne, un malade qui prend soin de lui. L'intégration des connaissances médicales lui est donc indispensable, comme lui est indispensable une *écoute empathique* de la part du médecin. L'empathie n'est pas un sentiment, mais une vertu qui se cultive. Elle consiste en la capacité à accepter que l'on puisse penser autrement que soi, même lorsque l'on sait avoir raison. Elle est donc indispensable au médecin dès qu'il a saisi la dimension éducative du soin.

Le soin a nécessairement cette dimension éducative, parce que l'expérience de la maladie est potentiellement celle de son *appropriation* par le patient. De menace extérieure et traumatisante, elle peut devenir une partie intégrante de sa vie revalorisée par cette assimilation qui en transforme le sens. Cette potentialité a besoin d'être entendue comme telle, favorisée, soutenue, c'est-à-dire éduquée.

L'éducation est en elle-même thérapeutique parce qu'elle peut libérer les forces autorégulatrices inhérentes au patient, dans un *processus auto-normatif* de restructuration

1. Je fais ici référence au concept central de ma thèse de doctorat en sciences de l'éducation : *L'auto-normativité du patient chronique : approche méthodologique, implications pour l'éducation du patient*, sous la direction du professeur Rémi Gagnayre (laboratoire pédagogie des sciences de la santé, UFR SMBH, faculté de médecine Léonard de Vinci, Bobigny), soutenue le 17 décembre 2007 à Paris 5 Sorbonne, sous la présidence du professeur Eric Plaisance.



de soi autour d'une pratique apaisée de la vie avec la maladie ; c'est-à-dire une transmutation représentationnelle positive, un élan cognitif et pragmatique se manifestant dans une pratique maîtrisée et ajustée du traitement — qui montre alors sa *compatibilité* avec des objectifs de vie extérieurs à la maladie.

L'objectif de l'éducation thérapeutique est donc *la santé globale du malade* (que je me plais à appeler « grande santé » à la suite de Nietzsche²), c'est-à-dire un rapport personnel et créatif du patient à la *normativité de santé*, qui permette le plein épanouissement de toutes ses potentialités. Elle est la meilleure défense contre l'échec thérapeutique, mais ne l'exclut pas mécaniquement : elle permet seulement au soin d'aller jusqu'au bout de ses limites.

Pour le médecin, l'éducation thérapeutique lui apporte la possibilité de se libérer du *paternalisme* et du *technicisme*, qui occultent souvent la dimension réellement éducative du soin. Elle lui permet également de retrouver le sens le plus profond de *la clinique*, sans laquelle la médecine perd son caractère essentiel d'humanisme et d'« *art de la vie* »³. 

bibliographie

1. Albano M.G., d'Ivernois J.F., « Quand les médecins se font pédagogues ». *Les cahiers pédagogiques*, 2001 ; 399 : 55-57.
2. Alias F., Aromatorio O., Beyragued L., Buttet P., Crespel I., Danset I., Lesplingard N., Prat M., Topin D. « État des lieux du développement de l'éducation pour la santé des patients dans les comités de la Fnes ». *Évolutions* n°8, septembre 2007, <http://www.inpes.sante.fr/evolutions>
3. Anaes. *Éducation thérapeutique du patient asthmatique adulte et adolescent. Recommandations pour la pratique clinique*. Juin 2001, 129 p.
4. Ankri J., Le Disert D., Henrard J.-C. « Comportements individuels face aux médicaments ». *Santé publique*, 7^e année, 4, 1995, 427-441.
5. Assal J.-Ph. « Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge ». *Encycl. Med. Chir.*, Elsevier, Paris, 1996 ; 25-005-A-10, p. 17.
6. Aujoulat I. *L'empowerment des patients atteints de maladies chroniques. Des processus multiples : auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire*. Thèse de doctorat. Université catholique de Louvain, École de santé publique, Unité d'éducation pour la santé RESO, Bruxelles, 2007.
7. Baudier F. *Quelles intégrations et coordinations des programmes d'éducation thérapeutique du patient en région ? Accompagnement et éducation thérapeutique des patients atteints de maladies chroniques. Quels enjeux ? Quelles perspectives de développement ?* Collection Santé et Société n°14, 2008, Éditions SFSP, p. 93-97.
8. Baudier F., Prigent A., Leboube G. « Le développement de l'éducation thérapeutique du patient au sein des régions françaises ». *Santé publique* 2007, volume 19, n° 4, p. 303-311.
9. Becker M. « Sociobehavioral determinants of compliance with health ad medical care recommendations ». *Medical care*, Vol XIII, 1, jan. 1975, 10-24.
10. Benaroyo L. *Éthique et responsabilité en médecine*. Genève, Éditions Médecine et Hygiène, 2006.
11. Berrewaerts J., Libion F., Deccache A. In : Deccache A. « Évaluer l'éducation du patient : des modèles différents pour des pratiques différentes ». *Actes de la journée XIII^e de l'IPCEM*, Paris, 2003, p. 3-9.
12. Bismuth C. « Un projet d'accompagnement des diabétiques pour apporter des conseils en santé et aider à orienter dans le système de soins ». *Réseaux Diabète*, juin 2007 : 14-5.
13. Bourgueil Y., Le Fur P., Mousquès J., Yilmaz E. « La coopération médecins généralistes/infirmières améliore le suivi des patients diabétiques de type 2 ». *Questions d'économie de la santé* 2008, n° 136, 8 pages.
14. Bourit M., Drahi M. « Éducation thérapeutique du diabétique et médecine générale : une enquête dans les départements de l'Indre et du Loiret ». *Médecine*, vol. 3, n° 5, mai 2007.
15. Bury J.A. *Éducation pour la santé. Concepts, enjeux, planifications*. Bruxelles : De Boeck université, coll. Savoirs et santé, 1988 : 232 p.
16. Cameron C. « Patient compliance : recognition of factors involved and suggestions for promoting compliance with therapeutic regimens ». *Journal of advanced nursing*, 24, 1996, 244-250.
17. Campbell N., Murray E., Darbyshire J., Emery J., Farmer A., Griffiths F. « Design and evaluating complex interventions to improve health care ». *BMJ*, 334, 455-459.
18. D'Ivernois J.F., Gagnayre R. *Apprendre à éduquer le patient*. 3^e édition, Maloine, Paris, 2008.
19. D'Ivernois J.F., Gagnayre R. « Propositions pour l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient ». *adsp*, n° 58, mars 2007, 57-61.
20. De Peretti. Q-sort. INRP, 1986. In : Tilman F., Grootaers D. *Les Chemins de la pédagogie*. Lyon : Chronique sociale ; 1994.
21. Deccache A. « Évaluer l'éducation du patient : des modèles différents pour des pratiques différentes ». *Actes de la journée de l'IPCEM*, Paris, 2004, p. 3-9.
22. Deccache A. « Aider le patient à apprendre sa santé et sa maladie : ce que nous apprennent l'évolution de l'éducation thérapeutique et ses développements psychosociaux ». *Médecine et Hygiène*, 2484, 26 mai 1994, 1168-1172.
23. Deccache A. *La compliance des patients aux traitements des maladies chroniques : approche éducative globale*. Thèse de doctorat. Université catholique de Louvain, École de santé publique, Unité d'éducation pour la santé Reso, Bruxelles, 1994.
24. Deccache A., Lavendhomme. *Information et éducation du patient : des fondements aux méthodes*. De Boeck Université, coll. Savoirs et Santé, 1989, 238 p.
25. Direction générale de la santé. *Évaluation des écoles de l'asthme en France*, juin 2006.
26. Elias N. *La civilisation des mœurs*, trad. de l'allemand [Über den Prozess der Zivilisation]. Paris, Calmann-Lévy, 1973.
27. Foucaud J., Rostan F., Moquet M.J., Fayard A. *État des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique du patient en*

2. En particulier dans *Ecce Homo*.

3. Expression de Georges Canguilhem dans *Le normal et le pathologique*. PUF, Paris, 1966.

- France, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé, 2006, 48 p.
28. Foucaud J. et al., *État des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique du patient en France. Résultats d'une analyse globale pour 10 professions de santé*, n° 12, collection Évolutions, INPES, avril 2008.
 29. Fournier C., Buttet P. « Éducation du patient dans les établissements de santé français : l'enquête Edupef » *Évolutions* n° 9, mars 2008, <http://www.inpes.sante.fr/evolutions>
 30. Fournier C., Pelicand J., Vincent I. *Enquête sur les pratiques éducatives auprès des patients diabétiques de type 2 en 2001*. INPES, 2007.
 31. Francis V., Korsch B., Morris M. « Gaps in doctor patient communication : patient's response to medical advice ». *New England Journal of Medicine*, 1969, 280, 335.
 32. Funnell M.M., Brown T.L., Childs B.P. et al., « National standards for diabetes self-management education ». *Diabetes Care*, 2008 ; 31 (1) : S97-104.
 33. Gagnayre R. « L'éducation thérapeutique : passerelle vers la promotion de la santé ». *adsp* n°43, juin 2003, 12-17.
 34. Godin G. « L'éducation pour la santé : les fondements psychosociaux de la définition des messages éducatifs ». *Sciences sociales et santé*, vol IX, 1, mars 91, 67-94.
 35. Good B. *Comment faire de l'anthropologie médicale. Médecine, rationalité et vécu*. Paris, Les Empêcheurs de penser en rond, Synthélabo, 1998.
 36. Hadji C. *Penser et agir l'éducation*. Paris, ESF, 1992.
 37. Haut Comité de santé publique, *La Santé en France 2002*, janvier 2002, p. 335.
 38. Haute Autorité de santé, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*. Guide méthodologique, 2007, 106 p.
 39. Haute Autorité de santé. *Éducation thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation. Recommandations*. Juin 2007.
 40. Kickbush I. (Ed). « Health promotion and chronic illness », Ed WHO regional publications, n° 44, OMS Europe, Copenhagen, 1992.
 41. Kleinman A. *Illness narratives*, New York, Basic Books INC, 1988.
 42. Lacroix A., Assal J.P. *L'éducation thérapeutique des patients, nouvelles approches de la maladie chronique*. 2^e édition, Maloine, 2003.
 43. *L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques. Analyse économique et organisationnelle. Rapport d'orientation*. HAS 2008.
 44. Labalette C., Buttet P., Marchand AC. *L'éducation thérapeutique dans les schémas régionaux d'organisation sanitaire de 3^e génération 2006-2011*. Saint-Denis : INPES ; 2007. Rapport. <http://www.inpes.sante.fr/>
 45. Lecorps P. « Éducation du patient : penser le patient comme "sujet" éduicable ? » *Pédagogie médicale*, vol. 5, n°2, mai 2004, pp 82-86.
 46. Leriche, R., *Encyclopédie française*, t VI., 1936.
 47. Levin L.S., Katz A.H., Holst E. *Self-care : lay initiatives in health*. New York : Prodist, 1976.
 48. Malherbe J.-F. *Pour une éthique de la médecine*. Bruxelles, Éditions Ciaco, collection Catalyses, 1990, 208 p.
 49. Marmilloud L. *Soigner, un choix d'humanité*. Librairie Vuibert, Paris 2007, 119 p.
 50. Martin F. « L'éducation thérapeutique à l'hôpital ». In : *Accompagnement et éducation thérapeutique des patients atteints de maladies chroniques. Quels enjeux ? Quelles perspectives de développement ?* Actes du colloque du 9 juin 2008. Coll. Santé et Société. Ed. SFSP, 2008, p. 21-23.
 51. Massé R. *Culture et santé publique*, Montréal, Paris, Casablanca, Gaétan Morin, 1995.
 52. Mensing C.R., Norris S.L., « Group education in diabetes : effectiveness and implementation ». *Diabetes Spectrum* 2003 ; 16 (2) : 96-103.
 53. Meyer F. « Maladie » in Bonte P., Izard M. (dir.) *Dictionnaire de l'éthnologie et de l'Anthropologie*, Paris, PUF, 1991.
 54. Midy F. *L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques. Analyse critique de la littérature. Études d'évaluation économique ou avec des données de recours aux soins*. HAS 2008. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-08/document_de_travail_analyse_critique_de_la_litterature.pdf
 55. Midy F., Dekkusch C. *Enquêtes descriptives. Les modalités de l'éducation thérapeutique dans le secteur des soins de ville*. HAS 2008. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-08/document_de_travail_-_resultats_denquetes_descriptives.pdf
 56. Midy F., Dekkusch C., Pauchet-Traversat A.-F. *L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques. Analyse économique et organisationnelle*. HAS 2007. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_602715/leducation-therapeutique-dans-la-prise-en-charge-des-maladies-chroniques-analyse-economique-et-organisationnelle
 57. Ministère de la Santé et des Solidarités. *Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, 2007-2011*. Avril 2007 : 52 p.
 58. Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative, Société française de santé publique. *Accompagnement et éducation thérapeutique du patient atteints de maladies chroniques. Quels enjeux ? Quelles perspectives de développement ?*, 9 juin 2008, collection Santé et Société, p.41-45.
 59. Morasz L. « La souffrance dans la relation soignant-soigné ». In *Traité de psychologie de la santé*, Dunod, Paris, 2002, p. 405-424.
 60. OMS, Déclaration d'Alma Ata, 1946.
 61. Organisation mondiale de la santé. *Éducation thérapeutique du patient. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques*. 1998, 88 p.
 62. Pierron J.Ph. *Le passage de témoin*. Paris, Cerf, 2006.
 63. Ricoeur P. *Soi-même comme un autre*. Paris : Seuil, Points essais, 1990.
 64. Rosenstock I. « Understanding and enhancing patient compliance with diabetic regimes ». *Diabetes care*, Vol 8, 6, Nov-Dec 1985, 610-616.
 65. Sandrin-Berthon B. « L'éducation thérapeutique : pourquoi ? » *Médecine des maladies métaboliques*, 2008 ; 2 : 155-9.
 66. Saout C., Charbonnel B., Bertrand. D. *Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient*. Paris, Ministère de la Santé de la Jeunesse des Sports et de la Vie associative, septembre 2008, 171 p.
 67. Schoonbroodt C., Gelin A. « La relation éducative et l'intervention d'empowerment. Réflexion critique pour une transformation des pratiques ». *Bulletin d'éducation du patient*, 1998 ; 17 : 90-96.
 68. Sinding C. « Une molécule espion pour les diabétologues, l'innovation en médecine entre science et morale ». *Sciences sociales et santé* 2002, 18 (2) : 95-119.
 69. Svandra P. « Le soi, une éthique au cœur de la vie ». *Perspective soignante* 2007 ; 30 : 127-138.
 70. Van Rillaer J. *La Gestion de soi*. Pierre Mardaga Éditeur, Liège, 1992. 367 p.
 71. Watzlawick P. *Comment réussir à échouer. Trouver l'ultrasolution*. Éditions Seuil, Paris, 1988, 119 p.
 72. WHO Working Group. *Therapeutic patient education. Continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases*. Organisation mondiale de la santé : Europe reports, EUR/ICP/QCPH 01 01 03 Rev.1, Copenhagen, 1998.
 73. Winnicott D.W. *Jeu et réalité*. Gallimard, col. Folio essais, 1975.