



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 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, sociopsychosociale, 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. L'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, Ipcem, 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

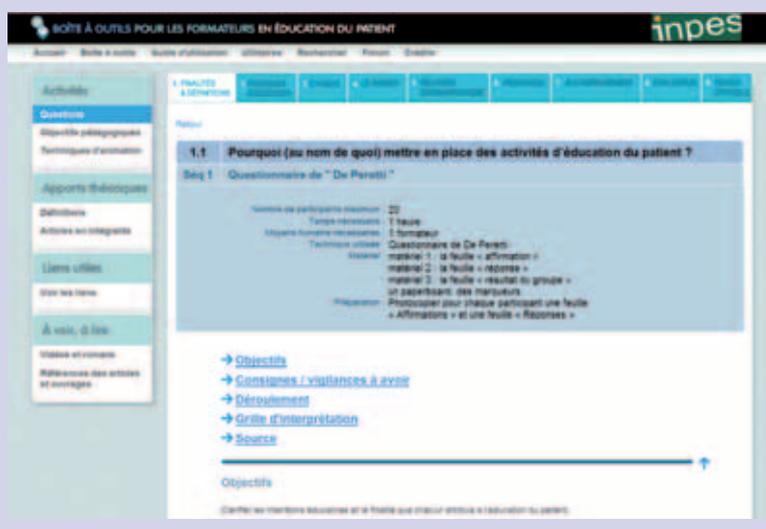
Directrice adjointe de la communication et des outils pédagogiques, INPES

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.