

IPCEM – Education thérapeutique du patient

Questions à propos de l'éducation thérapeutique

Sur cette page de notre site IPCEM, nous avons souhaité rassembler les questions que posent souvent les participants des formations IPCEM, à propos de l'éducation thérapeutique.

L'ensemble des animateurs a bien voulu y répondre.

Les réponses fournies ne sont pas exhaustives et ne remplacent pas les échanges au cours d'une formation IPCEM mais elles permettent d'engager une réflexion sur la place de l'éducation thérapeutique dans le système de santé français.

Mise à jour : Juillet 2009

Références à rappeler :

IPCEM, Questions à propos de l'éducation thérapeutique, (en ligne, juillet 2009, <http://www.ipcem.org>)

Index

Question.....	Page
1. Qu'appelle-t-on "éducation thérapeutique" ?	4
2. D'où vient l'éducation thérapeutique ?	4
3. Quand commence l'éducation thérapeutique ?	5
4. Pourquoi fait-on de l'éducation thérapeutique depuis si peu de temps ?.....	6
5. Qui s'intéresse à l'éducation thérapeutique et qui est concerné ?	7
6. Peut-on pratiquer l'éducation thérapeutique sans formation ?.....	8
7. L'éducation thérapeutique est-elle un effet de mode ?	8
8. Fait-on de l'éducation thérapeutique uniquement à l'hôpital ?.....	8
9. Comment peut-on savoir si l'éducation thérapeutique est utile ?.....	9
10. Quels sont les critères de qualité d'une éducation thérapeutique ?	10
11. Comment réagissent les patients à la proposition d'une éducation thérapeutique ?.....	11
12. Des moyens techniques pourraient-ils substituer les professionnels pour éduquer les patients ?	11
13. Comment constituer des groupes de patients pour une séance d'éducation collective ?.....	12
14. Existe-t-il un schéma d'organisation de l'Éducation thérapeutique du patient ?	13
15. Une fois que le patient est éduqué que peut-on lui proposer ?	14
16. Comment est enseigné l'éducation thérapeutique dans la formation initiale des professionnels de santé ?	16
17. Quelle place peuvent occuper les patients, les associations de patients dans l'éducation thérapeutique du patient ?	16
18. Quels sont les freins qui limitent temporairement le développement de l'éducation thérapeutique du patient en France ?.....	17
19. Pour éduquer un patient, faut-il connaître les principes de la physiopathologie de la maladie, les modalités du traitement, les répercussions cliniques et affectives de la maladie et du traitement ?	18

20. Faut-il conserver sa blouse pour faire de l'éducation thérapeutique ?	19
21. Peut-on éduquer un patient par téléphone ?	20
22. Comment concilier l'accessibilité de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) au plus grand nombre de patients et l'offre d'éducation thérapeutique par les soignants ?	21
23. Comment aider un patient à appliquer ses compétences dès lors que l'on n'est pas avec lui ?	23
24. Peut-on dire qu'un patient est incompetent dès lors qu'il n'arrive pas à acquérir ses compétences d'auto-soins ou d'adaptation à la maladie ?	25
25. Pour quelles raisons, les patients conviés à une séance d'éducation thérapeutique ne s'y rendent-ils pas ?	26
26. L'éducation thérapeutique et l'urgence : que peut-on en dire ?	29
27. Qu'est ce qu'un conducteur pédagogique ?	30
28. Comment va être financée l'éducation thérapeutique du patient ?	30
29. Quelle place occupent les médecins généralistes dans l'éducation thérapeutique du patient ?	31
30. Quelle différence existe-t-il entre l'accompagnement psycho-social et l'éducation thérapeutique ?	32
31. Quelle peut être l'offre d'éducation thérapeutique du patient en France en médecine ambulatoire ?	33
32. Quelle est l'offre de formation dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient ?	35
33. Qu'entend-on par la participation des patients dans les programmes d'éducation thérapeutique ?	36

1. Qu'appelle-t-on "éducation thérapeutique"?

En 1998, un groupe de travail de la région Europe de l'OMS a proposé la définition suivante :

*"L'éducation thérapeutique du patient devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et les compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec la maladie. Il s'agit, par conséquent, d'un processus permanent, intégré dans les soins et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles et les comportements de santé et de maladie. Elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie"*¹.

Rappelons qu'une définition vise à faciliter la communication entre différents interlocuteurs pour s'accorder sur ce qui est à un moment donné afin de pouvoir œuvrer ensemble.

La définition de l'éducation thérapeutique tend à être précisée au regard d'autres types d'éducation, en particulier, l'éducation pour la santé. Une nouvelle définition requiert d'être proposée régulièrement pour rester en phase avec les représentations des acteurs et leurs pratiques.

2. D'où vient l'éducation thérapeutique ?

² Il n'existe pas à proprement parler d'analyse historique de l'éducation thérapeutique. Une recherche reste à être menée pour mieux comprendre l'origine de ce champ. Il est certain que l'éducation thérapeutique entretient des liens avec toutes les formes d'éducation dédiées à la santé, à la médecine, aux appellations et aux intentions différentes selon l'époque : éducation hygiénique et sanitaire, éducation spécialisée et éducation à la santé et éducation pour la santé.

Actuellement, on parle des éducations en santé dans lesquelles on distingue trois composantes : éducation pour la santé, éducation à porter soins et secours et éducation thérapeutique.

En ce qui concerne l'éducation thérapeutique, on retient de manière factuelle à son origine :

- a) le développement de la technologie médicale qui permet de vivre plus longtemps avec une maladie en contrepartie de soins à réaliser par les patients eux-mêmes.
- b) l'accroissement du nombre de patients porteurs d'une affection qui rend impossible une prise en charge individuelle et de tous les instants. Une délégation de compétence est devenue nécessaire.

¹ *Source : Report of WHO Working group on therapeutic patient education. Continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases, WHO-euro, Copenhagen, 1998.*

² *Source : Gagnayre R. , Pour une pédagogie de la compétence, Ann Dermatol Venereol, 2002 ; 129 : 985-9*

c) l'autodétermination : cette position philosophique du sujet rend à chacun sa possibilité d'être dans sa singularité, elle éloigne le patient des soins prodigués à l'individu noyé dans la masse et lui octroie des droits en tant que malade, lui confère des compétences de décision.

d) enfin, la notion même de santé envisagée comme un bien qui conduit les patients à se positionner comme usagers et à solliciter les soignants uniquement comme experts afin d'opérer des choix qu'ils estiment dorénavant leur revenir.

Ainsi, si l'éducation thérapeutique est une réponse à des raisons d'ordre technique, épidémiologique, philosophique voire pour certains économique, on sent confusément que son émergence dans les structures de santé pourrait être initiée par d'autres logiques. C'est la raison pour laquelle l'éducation thérapeutique comme toute éducation doit être interrogée sur les valeurs qu'elle véhicule.

L'éducation thérapeutique ne peut échapper à un débat éthique. Sans l'engager ici en profondeur, il semble admis que chaque patient a le droit de postuler à une éducation thérapeutique (lorsque son état de santé le requiert) ou d'y résister jusqu'à la rejeter ou la faire sienne. Cependant, en aucune façon, il ne pourrait être reproché au patient de ne pas avoir voulu ou pu développer des compétences thérapeutiques, ni même lui être reproché l'apparition de complications, faute de ne pas avoir mis en œuvre les compétences attendues. Mal comprise, cette centration sur le sujet et ses compétences conduit, nous le savons, à des réalités regroupées sous le terme de "servuction", c'est-à-dire des rapports humains basés sur le principe du tout "faire par soi-même". Dans l'éducation thérapeutique, il ne saurait être question de légitimer l'inacceptable qui consisterait à abandonner le patient dans sa gestion des soins parce qu'elle relèverait de sa responsabilité et de sa compétence.

Enfin, si la santé est probablement devenue un bien consommable, elle est avant tout une valeur que prône une société. L'éducation thérapeutique vise alors à permettre l'appropriation par les patients des enjeux de santé. Cela concerne d'abord le principe du consentement éclairé pour une décision médicale, mais également la compréhension par les patients du système de santé et des choix en matière de politique de santé.

L'éducation thérapeutique pose également le principe de l'installation d'une relation authentique entre les professionnels de santé et les patients en tant que citoyens. L'éducation thérapeutique est "l'opportunité de cette rencontre citoyenne trop longtemps retardée".

3. Quand commence l'éducation thérapeutique ?

Il est une forme de croyance qui laisse à penser que l'éducation thérapeutique débute lorsque le soignant commence à expliquer la maladie ou le traitement au patient. Cette croyance est renforcée lorsque cette explication se déroule dans une salle dite d'éducation. Selon cette croyance, hors ce moment ou ce lieu, tout autre activité ne comporte pas d'éducation thérapeutique.

À l'opposé, une autre croyance conduit certains soignants à penser qu'ils font de l'éducation en permanence, au cours de chacune de leurs activités.

Entre ces deux croyances, l'une faisant appel à une idée séparée de l'éducation par rapport à d'autres activités et débutant à un temps précis, et la seconde fondant l'éducation dans la

permanence des activités professionnelles, il est nécessaire de clarifier la position de l'éducation thérapeutique et d'une manière générale de l'éducation.

On estime que dès qu'il y a rencontre entre le patient et le soignant, il y a une éducation thérapeutique possible. Il suffit pour cela que l'intention d'éduquer soit présente chez le soignant. Cependant, cette condition n'est pas suffisante et peut être à l'origine de malentendus. Il est donc nécessaire que le soignant énonce clairement cette intention et l'exprime explicitement au patient. Ainsi, il y a éducation thérapeutique si celui qui est censé être le sujet de cette éducation en est conscient. En effet, l'éducation, par définition, est un accord entre deux personnes qui acceptent d'être transformées par la relation éducative qu'ils établissent.

D'une certaine manière, dès que l'intention d'éduquer est déclarée au patient, l'éducation thérapeutique commence.

L'importance de déclarer l'intention d'éduquer permet au patient d'interroger son bien fondé et de rester libre de l'accepter ou de la refuser. Certains auteurs pensent que le fait de la refuser est un acte éminemment éducatif car il signale chez le sujet la conscience de l'enjeu que représente une relation éducative.

Refuser l'éducation, c'est réaliser le premier pas vers une éducation authentique entre deux personnes car la situation de refus, d'incompréhension de la part du patient, conduit l'éducateur à clarifier ses intentions, ses valeurs. Les explications fournies sont autant d'éléments à partir desquels le patient peut réagir et faire ses propres choix.

L'éducation nécessite du temps et des moyens. Ainsi, si l'éducation est permanente, son emphase, c'est-à-dire le temps et les modalités, est différente selon le moment de la prise en charge et les objectifs éducatifs.

Parfois un dialogue suffira ; à d'autres moments, il sera nécessaire d'envisager une consultation dédiée à l'apprentissage d'une compétence, ou de proposer une séance commune avec d'autres patients. Il faut retenir que l'éducation thérapeutique ne pourrait se suffire d'un simple échange et requiert, pour faciliter chez le patient l'acquisition de compétences de soi, des propositions variées de situations éducatives.

4. Pourquoi fait-on de l'éducation thérapeutique depuis si peu de temps ?

Le fait que l'éducation thérapeutique ne soit pas systématique dans les pratiques et qu'elle ne semble pas évidente pour tout le monde est le résultat de l'influence d'un paradigme. Un paradigme, qui est une manière de penser le monde et de l'expliquer, se construit progressivement au cours des temps. Les personnes s'y réfèrent de manière implicite sans en avoir véritablement conscience. Ainsi, par le moyen des formations initiales, les professionnels de santé sont progressivement préparés à se référer à un paradigme dominant. Dans le milieu de la médecine, le paradigme biomédical reste encore de nos jours, le paradigme de référence. Il se résume très schématiquement à cette opinion qu'une maladie a un substrat organique et une cause principale et unique de nature biologique ; dans ce paradigme, l'acteur principal de la situation est le médecin qui doit intervenir sur la cause. Il est donc évident que l'éducation n'a pas de place dans ce paradigme puisque le patient est considéré comme passif bénéficiant de l'intervention professionnelle. Cette référence

explique que les professionnels de santé ne sont pas ou peu préparés à une fonction éducative.

Ce recours permanent des professionnels de santé au paradigme biomédical structure de manière prégnante les formations initiales et continues et les pratiques professionnelles et par conséquent explique le délai important pour implanter des programmes d'éducation thérapeutique dans les établissements de soins. Il existe donc, et encore de nos jours, une résistance "naturelle" due à des croyances et des habitudes professionnelles.

Il faut néanmoins pondérer ce point de vue. En effet, tous les professionnels de santé ne se réfèrent pas à ce paradigme. C'est le cas des infirmières, par exemple, qui, très tôt dans le développement de leur métier, se sont référées à des paradigmes dans lesquels on considère qu'un processus de maladie peut-être le résultat de nombreux déterminants bio-cliniques mais également psychosociaux. Ce paradigme que certains auteurs nomment "global" devient progressivement le paradigme dominant dans nos sociétés occidentales.

Ainsi, les nouvelles manières de penser la survenue d'événements de santé laissent place à un nouveau paradigme privilégiant les interventions éducatives et conduisant l'ensemble des professionnels à l'intégrer dans leurs pratiques. En effet, dans ce paradigme, le patient est considéré comme un sujet auto-déterminé, c'est-à-dire intentionnellement et potentiellement en position de faire des choix de santé qui le concerne.

Dans cette perspective, l'éducation prend tout son sens.

Ainsi, la mise en place de programmes d'éducation thérapeutique résulte d'une modification durable des *a priori* des professionnels de santé. Dans la mesure où il s'agit de modifier les représentations des professionnels de santé en faveur de l'éducation thérapeutique, les changements n'apparaissent pas immédiatement et demandent du temps.

5. Qui s'intéresse à l'éducation thérapeutique et qui est concerné ?

La réponse est simple : tous les professionnels de santé ainsi que des acteurs de santé impliqués dans la prise en charge des patients atteints d'une maladie et pour lesquels un apprentissage est nécessaire pour développer des compétences d'autogestion et des compétences d'expression de soi.

Ainsi, à côté des professionnels de santé concernés, comme les médecins, les infirmier(e)s, les kinésithérapeutes et les diététicien(ne)s qui travaillent dans les établissements de soins, sont également concernés ceux qui interviennent dans les secteurs mutualiste, assurantiel ou industriel.

Si chaque professionnel ou acteur n'a pas obligatoirement un rôle direct d'éducateur auprès des patients, la manière de s'impliquer dans le développement de l'éducation thérapeutique contribue d'une certaine façon à en être un acteur important.

Il en va ainsi des personnels de secrétariat, administratifs et techniques qui selon l'intention et la finalité qu'ils accordent à leurs activités quotidiennes peuvent faciliter l'accès aux soins du patient (meilleure compréhension des procédures administratives par exemple). Ces compétences sont jugées aussi importantes pour le patient que celles dédiées au traitement (pour pouvoir vivre au quotidien avec une maladie par exemple). Elles permettent également

au patient de poursuivre ses activités sociales et de réaliser les projets auxquels il est en droit de croire et d'espérer.

Aussi, à partir du moment où une communauté de professionnels se donne comme objectif de permettre aux patients et à leur entourage d'acquérir ces compétences, elle confère à son lieu de travail une dimension humaine par l'opportunité faite aux patients d'apprendre.

6. Peut-on pratiquer l'éducation thérapeutique sans formation ?

Certains professionnels estiment que l'éducation peut se dispenser sans avoir été formés. Leur expérience suffit et semble satisfaisante. Cette satisfaction est souvent liée au fait qu'au fil du temps, le professionnel a sélectionné implicitement les patients avec lesquels sa manière d'éduquer lui donne satisfaction. Par ailleurs, comme il a été rappelé précédemment, il est difficile d'éduquer une personne sans que cette dernière soit au courant et donne son accord. Ce cas de figure comporte un grand risque de manipulation. Pour éviter ces erreurs, une formation est nécessaire car elle est conçue pour que le professionnel analyse sa pratique et la mette en conformité avec les valeurs de l'éducation. Elle offre également, la possibilité de découvrir l'ensemble des méthodologies permettant de proposer à tous les patients, selon leur style d'apprentissage et leur vécu, les moyens de développer leur potentialité.

7. L'éducation thérapeutique est-elle un effet de mode ?

Non. Toutes les études, les opinions et donc d'une certaine manière le nouveau paradigme de référence, s'accordent sur le principe selon lequel l'éducation thérapeutique est une composante indissociable des traitements médicamenteux et soutien psychologique proposés aux patients. L'éducation thérapeutique vise à permettre aux patients de développer durablement des compétences en leur conférant un statut de partenaire des soignants et de citoyen éclairé vis-à-vis des enjeux de santé dans une société.

8. Fait-on de l'éducation thérapeutique uniquement à l'hôpital ?

Non. Le système de santé évolue, change. De nouvelles manières de penser la prise en charge des patients apparaissent. La séparation entre la médecine hospitalière et celle de ville laisse progressivement la place à de nouvelles organisations comme les réseaux de santé. Dans les cabinets libéraux, des expériences ont montré la possibilité de proposer une éducation à un patient. La part importante que prennent les associations de patients et d'usagers dans les décisions en matière de politique de santé confère à ces organisations un rôle éducatif pour leurs pairs.

L'éducation thérapeutique peut donc être dispensée dans différentes structures sous deux conditions :

- que la personne qui la dispense soit formée et connaisse la maladie dont sont atteints les patients
- que le travail éducatif fourni soit en lien avec les décisions médicales et de soins. En effet, l'éducation thérapeutique ne peut être séparée des choix médicaux et des soins

dont elle dépend pour ses objectifs, simultanément elle influence la décision thérapeutique par la connaissance qu'elle apporte sur le patient.

9. Comment peut-on savoir si l'éducation thérapeutique est utile ?

³L'évaluation de l'éducation thérapeutique relève de considérations éthiques et médicales.

Chaque élément constitutif d'une démarche d'éducation thérapeutique doit être évalué pour mieux en comprendre le processus et les effets et éviter d'exercer un rapport autoritaire et normatif sur le patient. Il n'y a pas de nécessité à lier directement l'intervention d'éducation avec les résultats biologiques et cliniques. Cette recherche de causalité reste dépendante d'une représentation biomédicale qui tente d'apprécier par ce moyen, l'efficacité de ce type d'intervention. L'évaluation de l'éducation thérapeutique s'attache à témoigner de la transformation pédagogique du patient à partir de critères que l'on estime valides. On peut citer concernant la dimension pédagogique :

- "(...) la construction et l'organisation des connaissances (cartes conceptuelles),
- la confiance que le patient accorde à ses connaissances (mesure des degrés de certitude,...),
- l'acquisition d'un vocabulaire médical,
- la compréhension des phénomènes et des mécanismes,
- l'analyse et l'interprétation des signes et de situations,
- la résolution de problèmes et les décisions pertinentes pour assurer une sécurité vitale.

Ce sont aussi :

- une meilleure connaissance de soi et de ses besoins,
- une meilleure gestion du recours aux soins.

C'est encore :

- la maîtrise des techniques et gestes d'auto-surveillance et de soins par la manipulation d'appareils de mesure et de traitement."

La connaissance que le patient développe sur l'ensemble de ses connaissances est appelée la *métacognition*. Elle se caractérise par une capacité à l'auto-évaluation, à la perception de la maîtrise et de l'auto-efficacité, à la planification, à l'anticipation, à l'adaptation des conduites à un autre contexte... La gestion de plusieurs types d'émotions par le patient peut être aussi légitimement considérée comme un résultat de l'éducation thérapeutique. On tentera ici d'évaluer, par exemple, la réduction des peurs liées à la maladie et au traitement (chute, crise, douleur, mort...), la baisse du niveau de stress et d'anxiété, la crainte d'apprendre (peur de l'échec scolaire), l'amélioration de la confiance en soi...

³ *Source* : texte émanant d'un document intitulé : *Évaluation de l'éducation thérapeutique du patient et élaboré par trois centres collaborateurs de l'OMS*

Laboratoire de Pédagogie de la Santé – UPRES EA 3412(dir. Jean-François d'Ivernois)

U.F.R. SMBH Léonard de Vinci - Université Paris 13

74, rue Marcel Cachin Bobigny F.93017

Unité RESO – Éducation pour la santé – Éducation du patient Faculté de médecine – École de santé Publique (dir. Alain Deccache)

Université Catholique de Louvain Bruxelles (Belgique)

Avenue Mounier, 50 B 1200 Bruxelles – Belgique

Service d'Enseignement Thérapeutique pour Maladies Chroniques (dir. Alain Golay)

Hôpital Cantonal Universitaire de Genève

Rue Micheli du Crest CH 1211 – Genève 4 - Suisse

La perception de l'utilité de l'éducation par le patient et sa satisfaction devraient être mesurées systématiquement au terme de chaque séquence d'éducation. Enfin, la renaissance d'un projet éteint par la préoccupation de la maladie ou au contraire son émergence grâce au sentiment qu'éprouve le patient de mieux gérer son état, constitue un des critères importants de l'efficacité de l'éducation thérapeutique.

L'évaluation psychosociale apprécie, quant à elle, les modifications de certains aspects de la vie et du vécu du patient. On évalue les changements dans les croyances et les représentations de santé, les déplacements de l'attribution causale, l'évolution de l'image et de l'estime de soi, de la perception d'auto efficacité et l'amélioration de sa qualité de vie. On cherche, par ailleurs, à vérifier si l'éducation thérapeutique a conduit le patient à une meilleure gestion de sa vie et de sa maladie, l'amenant par là même à réduire son absentéisme, à rompre avec l'isolement social, à changer certains comportements (nutrition, exercice physique, arrêt du tabac, modification de son habitat par exemple).

L'interface sociale, et en particulier la transformation par le patient de son milieu familial en milieu aidant, constitue une nouvelle dimension à l'évaluation de l'éducation thérapeutique. Il peut s'agir d'une retransmission des savoirs qu'il s'est appropriés, l'éduqué se faisant à son tour éducateur ; ce peut être également les changements qu'il opère dans son lieu et mode de vie avec le consentement de la famille. Les apprentissages de la famille reliés directement à une intervention éducative constituent un objet d'évaluation, c'est le cas tout particulièrement dans l'éducation de l'enfant patient (...).

10. Quels sont les critères de qualité d'une éducation thérapeutique ?

⁴ Par le moyen de la recherche, de l'analyse des pratiques par les professionnels, de l'opinion des patients, des critères ont été identifiés. Leur respect par les soignants-éducateurs, assure, actuellement, la qualité de l'éducation thérapeutique.

- l'éducation doit être *structurée et organisée* pour augmenter les chances d'une activité pérenne et reconnue dans le système de santé.
- l'éducation doit se *référer à des méthodes pédagogiques* au sens d'une démarche méthodologique. Dans la mesure où ils sont appelés à pratiquer une éducation thérapeutique raisonnée, les éducateurs-soignants devraient rattacher leurs activités éducatives à un ou des courants théoriques.
- l'éducation est dispensée par une *équipe multiprofessionnelle*. C'est au travers des différentes analyses produites par les soignants sur la compréhension de l'expérience de vie du patient que peuvent être proposés des programmes d'éducation thérapeutique répondant aux besoins des patients.

⁴ Sources :

Report of WHO Working group on therapeutic patient education. Continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases. WHO-euro, Copenhagen, 1998.

Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES), Juin 2002, L'Education thérapeutique de l'enfant asthmatique. Recommandations professionnelles (pour la pratique clinique), Service des Recommandations et références professionnelles

Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS), Pôle d'Expertise et de Référence National des Nomenclatures de Santé (PERNNS), Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS), Février 2002, Typologie descriptive de l'activité d'Education thérapeutique en groupe dans le cadre de la prise en charge de l'asthme et du diabète. Rapport de synthèse.

- l'éducation suppose dans sa conception, sa mise en œuvre et son évaluation que les sujets même de l'éducation soient impliqués. Les patients *sont sollicités à tous les niveaux de la planification de l'éducation.*
- l'éducation implique une relation de *partenariat* entre le patient, son entourage et l'équipe soignante. Ainsi, l'éducation considère le patient comme un *sujet-expert* et à ce titre accorde une importance prépondérante à sa subjectivité, son expérience et ses représentations

11. Comment réagissent les patients à la proposition d'une éducation thérapeutique ?

⁵Bien souvent, les patients ne comprennent pas immédiatement le sens ou réagissent mal à l'idée d'être éduqué.

L'éducation est une intervention nouvelle qui doit être expliquée au patient. Il faut pour cela que le soignant donne des exemples concrets et explique ce que permet l'éducation thérapeutique.

Rappelons que l'éducation thérapeutique ne se prescrit pas. Il faut donc inviter le patient en créant une motivation à suivre le programme d'éducation, en expliquant sa finalité, son déroulement et les éventuels effets attendus.

Le soignant permet au patient de réagir, de poser des questions, de donner du sens à l'éducation proposée : le débat engagé est déjà une composante de l'éducation.

Les professionnels de santé constatent souvent que les patients ayant suivi un programme d'éducation thérapeutique demandent à en savoir plus et souhaitent poursuivre le travail engagé.

12. Des moyens techniques pourraient-ils substituer les professionnels pour éduquer les patients ?

S'il était possible de remplacer le professionnel de santé par un moyen technique pour accomplir l'activité d'éducation, on ne parlerait plus d'éducation.

En effet, l'éducation est avant tout une rencontre humaine.

L'éducation se fonde notamment sur le dialogue et la recherche faillible d'une compréhension mutuelle, d'un apprentissage avec l'autre.

D'autres ressources peuvent également être mises au service des patients mais leur utilisation ne prendra de sens qu'en lien avec les échanges entre lui et le soignant-éducateur sur leur intérêt et leur apport.

⁵ *Source : Mieux vivre avec son asthme, Anaes, Avril 2004, 14p.*

13. Comment constituer des groupes de patients pour une séance d'éducation collective ?

Certains soignants parlent de critères d'inclusion des patients dans un groupe. Par cette expression empruntée au vocabulaire de la recherche émergent des questions portant sur l'homogénéité d'un groupe, ou sa possible hétérogénéité.

Est-ce que tous les patients peuvent participer à une séance de groupe ? Quelles sont les conditions pour qu'un patient puisse être convié à une séance collective ?

D'abord, écartons l'idée de l'homogénéité d'un groupe puisque nous ne sommes pas dans le cadre d'un protocole de recherche. Écartons également l'idée qu'un groupe de patients homogène rendrait l'intervention éducative plus facile. Posons le principe qu'un groupe de patient est, par définition, hétérogène tout simplement parce qu'il est constitué de personnes singulières ayant chacune une histoire de vie, des représentations et des potentialités différentes.

Cependant, un groupe de patients ne peut être constitué de manière aléatoire car les pratiques en ce domaine montrent que les patients peuvent vivre cette expérience difficilement si on ne veille pas à assurer quelques conditions.

Très schématiquement, on peut s'aider des conditions suivantes dès lors qu'il s'agira d'inviter un patient à participer à un groupe d'éducation :

- 1) Les thèmes et les objectifs éducatifs doivent concerner et impliquer tous les patients réunis. Il faut donc vérifier avant ou en début de séance leur perception de l'utilité de la séance.
- 2) L'état de santé des patients et en particulier le niveau de gravité de leurs complications.
Par expérience, il est difficile de rassembler des personnes "entrant dans la maladie" et des personnes ayant malheureusement développé des complications, et ce pour des raisons motivationnelles et d'anxiété. Cependant, cela ne signifie pas que rien ne puisse être proposé en groupe pour des personnes porteuses de complications.
- 3) L'âge : en particulier pour les enfants, pour respecter leur stade de développement psycho-moteur et moral. Cependant, rien n'empêche de réunir de jeunes enfants avec des personnes ayant une longue expérience de la maladie (cf 2) pour tenir des objectifs de réassurance et de partage d'expérience. L'âge intervient moins après la période d'adolescence et de jeune adulte.
- 4) La période de l'annonce du diagnostic avec ses possibles répercussions de sidération, de dépression. Le groupe peut alors accentuer ces états par l'incompréhension que ressent le patient de se retrouver auprès de personnes dont il se refuse à partager la même situation de santé.
- 5) Le refus du patient à participer aux séances de groupe après argumentation et information sur les avantages des séances.

Bien entendu, ces conditions sont proposées pour mieux réfléchir à l'invitation des patients à participer à ces séances. Elles ne sont pas définitives. Des expériences montrent qu'un groupe

de patients peut motiver un autre patient qui ne l'était pas au départ et peut apporter des pistes de solutions à des problèmes pratiques qu'un patient considérait comme impossible ou trop difficile.

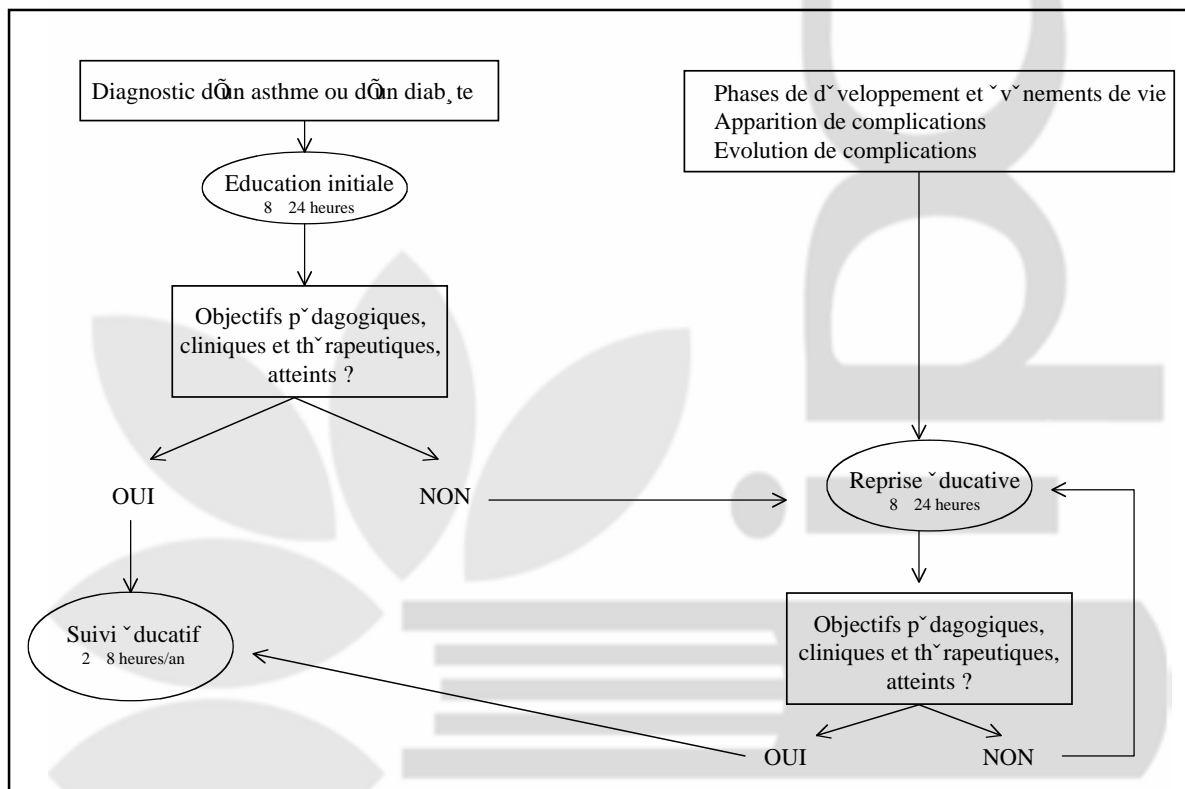
Il faut donc faire le pari de l'intérêt du groupe, et informer le patient que ce dispositif lui est accessible.

14. Existe-t-il un schéma d'organisation de l'Éducation thérapeutique du patient ?

⁶ Oui, sur le plan conceptuel. En Février 2002, les pôles nomenclatures de la CNAMTS, du PERNNS et de la DHOS ont proposé une typologie descriptive de l'activité d'éducation thérapeutique en groupe dans le cadre de la prise en charge de l'asthme et du diabète. Cette description devait permettre le financement pérenne de l'éducation thérapeutique.

Dans ce rapport, le groupe d'experts proposait le schéma suivant :

Figure 1 : second axe de description



L'idée était d'octroyer un droit d'éducation thérapeutique à tout patient de l'annonce du diagnostic à son suivi. Le nombre d'heures proposé par an pour un patient permettait

⁶ Sources :

CNAMTS, PERNNS, DHOS : Rapport d'activité : typologie descriptive de l'activité d'éducation thérapeutique en groupe dans le cadre de la prise en charge de l'asthme et du diabète, Février 2002, 19p.

BOULE-FARGEAS D., Médecin conseil à la Direction du service médical de la CNAMTS, Pôle nomenclature, « Typologie descriptive de l'activité d'éducation thérapeutique en groupe – les enjeux d'une nomenclature en éducation thérapeutique », Journées de l'IPCEM 2002, résumé des communications, p.25 -27.

véritablement, selon les spécialistes du diabète et de l'asthme, de pouvoir aider les patients à développer des compétences de soins, d'autant plus que ce volume horaire ne prenait pas en compte les temps de consultations individuelles.

Qui pouvait prétendre recevoir un financement pour l'éducation thérapeutique ?

En 2002, il était exclu de financer l'éducation thérapeutique par acte. En effet, il fallait trouver un système qui évite les travers de la cotation des actes et qui soit équitable quelle que soit la maladie. Par ailleurs, il était extrêmement difficile et finalement peu pertinent de décomposer l'éducation thérapeutique en actes. L'idée du forfait s'est imposée en toute logique. Il s'agirait de financer des structures d'éducation thérapeutique selon le nombre de patients accueillis. Cependant, ces structures devaient remplir des conditions pour pouvoir prétendre au financement.

Trois critères avaient été retenus :

- des professionnels de santé formés à l'éducation thérapeutique du patient ;
- un programme d'éducation thérapeutique structuré et formalisé ;
- un dispositif d'évaluation de l'éducation du patient.

Ces critères pourraient à terme évoluer vers plus d'exigence et de précision en fonction du développement de l'éducation thérapeutique du patient.

15. Une fois que le patient est éduqué que peut-on lui proposer ?

Cette question révèle souvent l'idée selon laquelle l'éducation thérapeutique se réduit à aider le patient à réaliser des soins techniques, à prendre son traitement et laisse supposer également que l'éducation thérapeutique ne concerne pas tous les aspects de l'observance, c'est-à-dire les difficultés à effectuer au quotidien des soins sur une longue période voire sur toute une vie.

Si la réalisation des soins et la prise du traitement sont des buts importants qui nécessitent de véritables compétences de la part du patient, l'éducation thérapeutique implique de s'intéresser à d'autres compétences. Cependant, pour que les patients (mais parfois plus les soignants) leur confèrent du sens et de l'intérêt, l'expérience de la maladie, du traitement pour le patient et du soin et de l'éducation par le soignant, est fondamentale.

Ainsi, l'expérience de la maladie, du traitement et de leurs répercussions dans le quotidien conduisent le patient à devenir un expert. Mais cette position d'expert ne se décrète pas et ne va pas soi.

Pour l'établir deux conditions sont nécessaires :

- le travail de reconnaissance par le soignant de cette position. Le soignant la déclare dans ses intentions éducatives et en fait une finalité de l'éducation thérapeutique.
- la présence d'un soutien éducatif permettant au patient de traduire son expérience singulière, la partager et de pouvoir expliciter ses compréhensions, ses ressentis. Ce travail éducatif permet au patient de réaliser des apprentissages significatifs. Son expertise se construit alors.

Cette position réflexive permet au patient d'interroger différemment son traitement, ses soins, sa relation avec les siens, avec le milieu médical, et d'une manière générale la valeur de sa vie. Il développe un point de vue, lui attribue une valeur singulière. Cette compétence lui permet alors de se situer en tant que partenaire parce que son expérience de pensée *est*, et a *la même valeur* que la connaissance abstraite que possède le soignant de sa maladie.

On comprend bien que cet apprentissage s'inscrit dans le temps, demande du temps. Temps qui ne peut être mobilisé que si parallèlement sont acquises des compétences de soins de techniques, de prises médicamenteuses assurant du même coup une prévention d'accidents. Ces compétences semblent indissociables de celles visées plus haut car elles interagissent en termes de facilitation ou de limitation.

Parmi les buts de l'éducation thérapeutique, celui de favoriser l'émergence chez le patient de ces différentes compétences et de l'aider à les articuler harmonieusement. Le caractère harmonieux confère alors cette dimension tant recherchée, cette polarité déclarée : d'être en santé, non pas en bonne santé mais en santé.

Cette perspective justifie le critère énoncé par le groupe de travail OMS région Europe (1998), selon lequel l'éducation thérapeutique est un processus continu et qui ne peut se réduire à une intervention ponctuelle.

La question serait donc plutôt :

Quelles compétences mobiliser dans le parcours de vie du patient ? à quels moments opportuns et par quels processus ?

Certaines compétences font déjà l'objet de travaux de recherche pour apprécier leur importance dans cette construction d'expertise et d'articulation harmonieuse.

On peut citer les programmes d'éducation permettant au patient :

- de développer ses compétences sensorielles ⁷ (C.Crozet : rubrique "point de vue") ;
- d'établir un rapport philosophique à sa maladie, et conséquemment de pouvoir déterminer sa propre norme de santé ⁸(Ph. Barrier : rubrique : "point de vue");
- de développer un potentiel créatif limitant sa souffrance, le caractère enfermant de la maladie, du traitement ⁹ (A.Pellechia ; rubrique "point de vue") ;
- de devenir un éducateur d'autres patients ou d'autres personnes.

Il manque actuellement, un modèle permettant d'expliquer comment l'ensemble de ces compétences s'articulent afin de définir un suivi éducatif du patient à long terme. Ces recherches permettraient de fonder la cohérence des interventions éducatives et de renforcer l'intégration d'une éducation thérapeutique continue dans le système de santé français.

⁷ C.Crozet, *Pourquoi doit-on s'intéresser aux perceptions sensorielles des patients atteints de maladie chronique ?*, (en ligne), décembre 2005, <http://www.ipcem.org>, rubrique « Points de vue ».

⁸ P.Barrier, *Education thérapeutique et...éducation thérapeutique*, (en ligne), juillet 2005, <http://www.ipcem.org>, rubrique « Points de vue ».

⁹ A.Pellechia, *Les potentialités de l'art dans l'éducation thérapeutique du patient*, (en ligne), août 2005, <http://www.ipcem.org>, rubrique « Points de vue ».

16. Comment est enseigné l'éducation thérapeutique dans la formation initiale des professionnels de santé ?

Deux études obtiennent les mêmes résultats

- l'une menée auprès des IFSI (cf Justumus M 10., en ligne sur le site ipcem, dans la rubrique "bibliographie/éducation thérapeutique et politique de santé), et
- l'autre plus récente de l'INPES 11, interrogeant les IFSI et les UFR de Médecine

L'enseignement de l'éducation thérapeutique est très variable dans ses objectifs, ses contenus et ses modalités pédagogiques.

D'une certaine manière, on peut considérer que c'est dans les IFSI que l'enseignement est le plus important parmi l'ensemble des formations initiales des professionnels de santé. Cependant, celui-ci souffre d'un manque de références à contenus théoriques.

En médecine, cet enseignement dépend encore de l'intérêt que porte l'enseignant à cette approche. Bien souvent, il s'agit de cours portant sur le problème de l'observance. Les étudiants en médecine découvrent souvent les pratiques d'éducation thérapeutique lorsqu'ils font des stages en diabétologie ou en pneumologie.

17. Quelle place peuvent occuper les patients, les associations de patients dans l'éducation thérapeutique du patient ?

L'éducation thérapeutique du patient s'inscrit dans un contrat de soins entre un médecin, une équipe soignante et le patient et son entourage. C'est ainsi que par définition, elle requiert la présence d'un professionnel de soins.

L'implication d'un patient ou d'une association de patients dans un programme d'éducation thérapeutique implique un travail de collaboration entre les professionnels de soins et les patients pour savoir qui conduit les activités d'éducation et pour quels objectifs. Ce travail de collaboration ne signifie pas un nouveau rapport de domination du milieu médical sur les patients mais une répartition des tâches éducatives pour une plus grande pertinence et utilité.

Mais il est vrai que l'éducation thérapeutique du patient n'est pas suffisante en soi pour permettre au patient de vivre avec une maladie chronique. Ce dernier a besoin d'autres expériences éducatives, d'autres expériences. Elles prennent des formes variables relativement informelles, par exemple au sein de la famille ou par les communautés virtuelles (site Internet, forums de discussion dès lors qu'ils ne sont pas médiatisés par des soignants).

C'est ainsi que ces éducations par les pairs peuvent se retrouver, entre autre lieu, dans des associations de patients, d'usagers. Les éducations qui y sont dispensées relèvent de la

¹⁰ M. Justumus, R. Gagnayre, JF d'Ivernois, "L'enseignement de l'éducation thérapeutique du patient dans les Instituts de formation en Soins Infirmiers français", *Bulletin d'éducation du patient*, vol 19, n°3, 2000.

¹¹ INPES, <http://www.inpes.sante.fr/>

responsabilité des acteurs, des citoyens, et comme celles animées par les professionnels de soins, doivent être questionnées en permanence sur le plan éthique.

18. Quels sont les freins qui limitent temporairement le développement de l'éducation thérapeutique du patient en France ?

On recense quatre freins principaux :

- Sur les pratiques :

On nomme abusivement des pratiques qui sont simplement des conseils, des informations, des pratiques qui visent le contrôle du patient (utilisant des stratégies coercitives). Ces dernières pratiques sont souvent conduites par des soignants qui considèrent, selon leur expérience, qu'elles sont suffisantes et acceptables pour qu'un patient mobilise des compétences en faveur de sa santé et puisse changer ses attitudes vis-à-vis d'elle.

- La délégation systématique de l'éducation thérapeutique par des médecins aux kinésithérapeutes, infirmiers, diététiciennes et à terme à certains professionnels qui n'ont pas nécessairement d'expérience en matière de thérapeutique ou de relation patient-soignant.

Si cette délégation ne s'inscrit pas dans une animation et une gestion par une équipe soignante, elle conduit à cloisonner l'éducation thérapeutique et à l'écartier du contrat de soin, de l'alliance thérapeutique. Sans lien avec la prise en charge médicale et de soins, elle devient rapidement inopérante.

- Sur l'absence de valorisation de l'éducation thérapeutique du patient :

Cette valorisation financière est actuellement en discussion mais nécessite d'abord un rapport de l'HAS précisant les modalités d'application de l'éducation thérapeutique du patient.

- Sur l'usage que l'on fait actuellement de l'éducation thérapeutique du patient dans le système de santé :

Proposée systématiquement dans tous les textes réglementaires et les rapports professionnels (en particulier ceux qui traitent d'alternatives au régime actuel de la sécurité sociale), l'éducation thérapeutique du patient pourrait servir à obliger le patient à se conformer aux attentes des prises en charge (comme dans le rapport récent sur le "disease management"¹²). Elle sert de moyen à des finalités de soins qui n'ont parfois rien à voir avec les valeurs de l'éducation thérapeutique du patient (auto-détermination, émancipation, perception d'utilité par les patients et les soignants).

¹² Bras PL, Duhamel G, Grass E. Améliorer la prise en charge des malades chroniques : les enseignements des expériences étrangères de "disease management". Rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales. n° RM2006-136P; Septembre 2006.

[lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/064000763/0000.pdf]

19. Pour éduquer un patient, faut-il connaître les principes de la physiopathologie de la maladie, les modalités du traitement, les répercussions cliniques et affectives de la maladie et du traitement ?

Oui, sans aucun doute. L'éducation thérapeutique suppose de la part de l'éducateur de comprendre le sens des questions posées par le patient sur sa maladie, son traitement et sur ses répercussions cliniques et affectives. Il doit pouvoir proposer des repères, des réponses répondant aux données de la science ou issues de références professionnelles.

L'apprentissage comprend une phase d'information qui selon le moment choisi s'avère extrêmement importante pour rassurer le patient. Les connaissances proposées rassurent le patient mais l'invitent également à réaliser des expériences qui lui montrent des manières possibles de se soigner.

Pour le soignant, faire référence à des données scientifiques ou professionnelles est important car cela limite l'influence de ses propres croyances. En effet, on sait que le soignant peu ou prou formé, ou ayant peu développé une pratique réflexive, véhicule dans son éducation des a priori, des doutes qui peuvent conduire le patient à des incertitudes quant aux choix à réaliser. Un exemple connu est celui des traitements par corticoïdes qui produisent souvent ce type de situation par l'influence connue des corticophobies présentes chez le patient mais aussi chez le soignant.

Ainsi, il est important que les soignants éducateurs poursuivent une formation continue sur les connaissances portant sur la maladie, le traitement.

Est-ce à dire que cette compétence est suffisante pour éduquer un patient ? Non, le soignant doit pouvoir maîtriser d'autres compétences relevant du champ propre de l'éducation. Celles-ci ont été décrites dans différents articles (cf site Internet IPCEM).

L'apport de connaissances venant enrichir les compétences éducatives a un double intérêt :

- permet au soignant de comprendre que ses connaissances théoriques de la maladie, du traitement, de leurs répercussions n'est pas ce que comprend et vit le patient et de poser le fait que les patients réaménagent le diagnostic, les modalités du traitement.

L'éducation thérapeutique autorise à en faire un objet de discussion avec les patients. De cette manière, la maîtrise de compétences éducatives permet au soignant de mettre à distance ses connaissances scientifiques et professionnelles (sans les oublier) pour éviter de les imposer au patient (ce qui serait illusoire) pour les situer comme un repère que le patient s'appropriera.

Les compétences éducatives sont donc utiles pour cela : aider le patient à s'approprier des savoirs, des compétences d'auto-soin et une réflexion sur son rapport à la maladie.

- utile au soignant pour planifier des séances d'éducation, les organiser, les animer et les évaluer. Or, ces compétences sont particulièrement dépendantes de la maîtrise des connaissances bio-médicales. En effet pour planifier un programme d'éducation thérapeutique, il faut connaître les spécificités des traitements, envisager des apprentissages de sécurité pour le patient tout en tenant compte de sa progression dans la gestion quotidienne, évaluer les apprentissages du patient selon des critères utiles et

pertinents dans la prévention d'incidents, de complications. C'est construire des séances d'éducation portant sur des difficultés liées à la compréhension de la maladie, à la maîtrise des gestes ou techniques de soins.

Ainsi, compétences bio-médicales et éducatives sont étroitement liées, chacune potentialisant l'autre au profit du patient.

Cette position expliquée n'exclut pas une personne éducatrice non soignante, qui peut avoir des compétences relevant d'autres domaines pouvant servir au patient dans sa gestion au quotidien de sa maladie. Sur le plan pédagogique, elle peut contribuer aux dynamiques de groupe, servir de médiateur pour les patients, apporter son savoir-faire dans la conception des programmes d'éducation thérapeutique.

Si l'éducation thérapeutique crée des conditions favorables pour s'interroger sur ses propres compétences selon les différents champs disciplinaires auxquels se réfèrent les soignants (d'autant plus qu'elles sont utilisées pour intervenir auprès d'une personne malade), elle conduit systématiquement à analyser les rapports de compétences entre les différents intervenants.

20. Faut-il conserver sa blouse pour faire de l'éducation thérapeutique ?

Tout d'abord précisons que cette question concerne le port de la blouse au cours d'une séance d'éducation thérapeutique de groupe dans une structure de soin. En effet, dès lors que l'éducation est individuelle ou "hors les murs de l'hôpital", la question ne se pose généralement pas. Par ailleurs, cette question concerne plutôt les médecins qui n'ont pas toujours les mêmes obligations de tenue dans les services que les autres professionnels. Par exemple, il est plus difficile à un(e) infirmier(e) par exemple, de se remettre en civil sur son lieu de travail.

Ce préambule fait. On peut dire qu'il existe deux positions :

- l'une qui considère que conserver sa blouse est parfaitement cohérent par rapport au fait que l'éducation est intégrée aux soins. Elle relève de la profession actuelle des soignants. Pour les tenants de cette position, la blouse représente le symbole par lequel il faut montrer que la relation soignant-patient change. "Je porte une blouse blanche et j'anime une séance d'éducation participative au cours de laquelle les apprentissages des patients sont aussi importants que le traitement choisi". Pourrait-on faire dire à ces tenants.
- l'autre considère que le port de la blouse comme tout autre symbole (comme le port du stéthoscope autour du cou) a trop marqué des rapports paternalistes entre soignants et patients. Pour bâtir une autre relation, il faut modifier les habitudes. Certains diraient la scénographie. "Quitter la blouse, c'est faire comprendre que l'on peut parler d'autre chose, d'une autre manière à la même personne que nous examinions quelque temps avant". Pourrait-on faire dire à ces autres tenants.

Finalement, ces deux positions sont stratégiques et visent probablement le même objectif : celui d'affirmer aux patients que la dimension éducative relève dorénavant du rôle du soignant. On pourrait alors envisager lorsque cela s'y prête, que les soignants sollicitent le point de vue des patients sur le fait de savoir ce que représente la blouse, ce qu'elle évoque et surtout ce qu'elle limite ou favorise dans leur apprentissage avec un professionnel du soin.

21. Peut-on éduquer un patient par téléphone ?

Oui, si on considère que le téléphone est un des moyens d'un programme d'éducation thérapeutique du patient. Non, si le téléphone est le seul moyen utilisé. On ne parlera pas d'éducation thérapeutique si le téléphone est utilisé pour appeler le patient uniquement à des fins de rappel de prise de médicaments, de bons suivis, de conseils comme cela est pratiqué dans ce qui est nommé actuellement le «coaching téléphonique».

Pour considérer le téléphone comme un moyen de l'éducation thérapeutique, le soignant doit l'intégrer dans une alternance d'activités éducatives individuelles ou collectives (cf. question n°13), l'ensemble constituant un programme d'éducation thérapeutique. Le téléphone est le prolongement d'une relation éducative entre un patient et un soignant qui se connaissent. D'une manière générale, le téléphone est choisi dès lors qu'il est intéressant de favoriser l'apprentissage du patient dans son lieu de vie et que la présence «physique» d'un soignant n'est pas nécessaire. Il peut être proposé également pour pallier un problème d'accessibilité du patient. Dans ces cas, l'entretien téléphonique est planifié avec le patient, il intervient à un moment du programme pour l'acquisition de compétences précises.

Généralement, le soignant appelle pour ne pas imputer au patient le coût de la communication téléphonique. Des guides d'entretien sont parfois utilisés pour faciliter les échanges et tenir les objectifs prévus de l'entretien.

Un autre usage doit être mentionné. C'est lorsque le patient appelle le soignant. L'entretien téléphonique, dans ce cas, ne relève pas de la même logique que le précédent. Le motif d'appel cache souvent la véritable demande et le soignant doit être en mesure de la décoder ainsi que d'identifier une véritable urgence. Exception faite d'une urgence toujours possible, la dimension éducative de la gestion téléphonique dépend de la manière qu'a le soignant d'utiliser la demande pour aider le patient à acquérir les raisonnements et les processus de décision lui permettant de résoudre par lui-même la situation qui a motivé son appel¹³.

On reconnaît quelques conditions importantes pour l'utilisation du téléphone dans l'éducation thérapeutique :

- D'une manière générale, il faut prévoir une répercussion en termes de charges de travail. En effet, les entretiens téléphoniques sont considérés comme un véritable temps soignant.
- Tout dispositif téléphonique implique une connexion avec les centres de réception et de régulation des appels des SAMU en cas d'urgence.
- Enfin, les soignants doivent utiliser des techniques d'entretien spécifiques¹⁴ car le téléphone est un médium aux caractéristiques différentes de la communication et de l'éducation réalisée de visu.

¹³ TRAYNARD PY, OUSS I, IVERNOIS JF, GAGNAYRE R., *Conseiller des patients diabétiques au téléphone : approche descriptive et pédagogique, Diabetes Metab.*, 2002, 28,63-71.

¹⁴ <http://www.ipcem.org/FORM/theme.lasso?-token.objet=theme&-token.ordre=2>

22. Comment concilier l'accessibilité de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) au plus grand nombre de patients et l'offre d'éducation thérapeutique par les soignants ?

Il s'agit d'un véritable déficit qui nécessite pour y répondre d'articuler plusieurs aspects. D'une part, la place de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge des patients atteints d'une maladie chronique, l'adaptation des programmes d'éducation thérapeutique aux caractéristiques du patients et la mobilisation de tous les professionnels des structures de soins et de santé pour la mettre en oeuvre.

Tout d'abord aussi paradoxal que cela puisse paraître, il faut s'interroger sur le fait de savoir si toutes les maladies chroniques nécessitent que les patients et leur entourage reçoivent une éducation thérapeutique. Dans certaines prises en charge médicale et de soins, les soignants ont déjà mis au point des interventions permettant aux patients de vivre au mieux avec leur affection, leur handicap, leur potentialité de santé du moment.

On peut également se demander si tous les patients atteints d'une même maladie chronique ou d'une maladie de courte de durée requérant des auto-soins nécessitent de faire appel au même programme d'éducation thérapeutique. Existe-t-il des programmes d'éducation thérapeutique différents et néanmoins suffisants pour permettre l'acquisition de compétences d'auto-soins et d'adaptation à la maladie pour différents patients. Cette adéquation entre format du programme et caractéristiques du patient permettrait alors de mieux utiliser les ressources humaines pour réaliser les programmes.

Le deuxième aspect porte sur le possible choix de la population de patients concernée par l'éducation thérapeutique. Parmi une population générale de patients atteints d'une maladie chronique doit-on s'intéresser à une population particulière? Existe-t-il des patients pour lesquels l'éducation thérapeutique est une véritable priorité? Cette question est particulièrement difficile à traiter car elle pose elle-même de nombreuses interrogations dont la première est d'ordre éthique. En effet, les valeurs partagées par les professionnels de soins et de santé conduisent à considérer que tous les patients devraient pouvoir avoir accès à une éducation thérapeutique. Pour les soignants, il est difficile de s'inscrire dans une logique qui tendrait à choisir une population par rapport à une autre. Pourtant, on sait par l'analyse des pratiques éducatives, le résultat d'études que faute de reconnaissance de l'éducation thérapeutique, faute de moyens, les soignants opèrent déjà une forme de sélection. Celle-ci est réalisée implicitement dès lors que les soignants souhaitent mettre en œuvre l'éducation thérapeutique. Au début, l'éducation thérapeutique proposée ne touche pas systématiquement les patients qui en ont le plus besoin. Elle s'adresse à des populations avec lesquelles il est déjà possible de réaliser l'éducation thérapeutique du patient (en général parce qu'elles ont accès aux soins); des patients avec lesquels le soignant se met plus facilement en confiance dans son nouveau rôle d'éducateur. Ainsi, poser la question de populations prioritaires, c'est d'une part poser une question difficilement compatible avec les principes éthiques des soignants et d'autre part, révéler l'écart de ces mêmes soignants entre leurs pratiques d'éducation et les intentions éthiques qui les animent. Poser cette question, c'est aller vers l'impasse.

Mais pour l'exercice, poursuivons tout de même cette idée. Se pose alors une autre question d'ordre épidémiologique. A partir de quels critères définir cette population? Faut-il mettre la priorité sur des personnes connaissant une situation de santé grave ? Faut-il privilégier l'éducation thérapeutique auprès de population dites défavorisées? Par ailleurs, si l'éducation

thérapeutique du patient participe d'une prévention tertiaire, ne vaut-il pas mieux alors s'intéresser aux personnes qui ne connaissent pas encore des complications et que l'éducation thérapeutique leur permettrait de retarder?

Effectivement, poursuivre dans cette voie, c'est s'enfermer dans une logique qui ne donnera jamais satisfaction.

Pour sortir de cette impasse, associons les deux raisonnements précédents. Posons donc le principe que tous les patients peuvent recevoir une éducation thérapeutique mais selon des modalités différentes. Il faut donc identifier le format du programme d'éducation thérapeutique qui sera adéquat et efficient en fonction des caractéristiques des populations de patients. On peut imaginer que certains patients peuvent se voir proposer des programmes d'éducation thérapeutique de durée variable, comprenant des activités d'éducation thérapeutique dont la nature et le nombre restent également variables. Mais attention, en envisageant cette possibilité, il faut éviter de considérer qu'aux patients dits « socioéconomiquement » favorisés correspondraient de par leurs potentialités et leurs ressources présumées, des programmes d'éducation thérapeutique « plus légers ». Cela serait une erreur. La maladie est un événement qui revisite complètement les statuts. Toutes les hypothèses doivent rester ouvertes pour définir ces formats de programme d'éducation thérapeutique. C'est un des buts importants dans les années à venir de la recherche dans le champ de l'éducation thérapeutique.

Mais ces possibles adéquations seules ne permettent pas de répondre au problème de l'accessibilité. Les programmes d'éducation thérapeutique du patient devront être supportés par une organisation des ressources éducatives du système de soins géographiquement proche des lieux de vie des patients. Des collaborations devront s'établir entre structures de soins d'une part, et d'autres structures comme les associations de patients d'autre part. L'idée consisterait en fonction de territoires de santé, en l'établissement de liens opérationnels entre différents professionnels et acteurs de structures pour concevoir et animer des programmes d'éducation thérapeutique. Il ne s'agirait pas d'homogénéiser les organisations mais au contraire de s'appuyer sur les dynamiques locales de développement de l'éducation thérapeutique pour proposer une offre d'éducation pertinente et surtout ancrée dans une histoire d'offre de soins et d'éducation toujours particulière. Les patients pourraient se voir proposer des programmes d'éducation thérapeutique soutenus par plusieurs structures de soins. Pour les patients, il s'agirait de parcours d'éducation comme il existe des parcours de soins. Pour les professionnels de soins, il s'agirait de créer les conditions favorisant leur circulation dans différentes structures ou lieux pour animer le programme (par exemple pour les professionnels libéraux et l'animation de séances collectives). Une structure ne délivrerait pas un programme d'éducation thérapeutique mais un programme d'éducation thérapeutique serait animé par différentes structures. Enfin, pour garantir la valeur scientifique et pédagogique des programmes d'éducation thérapeutique, il pourrait être recommandé de les référer à des critères de qualité, des recommandations professionnelles, de former les professionnels ou acteurs impliqués à l'éducation thérapeutique du patient et de mettre en place des dispositifs d'évaluation des pratiques et des programmes.

En conclusion, pour concilier le nombre de patients et l'offre d'éducation thérapeutique, il serait intéressant d'identifier des formats de programmes d'éducation thérapeutique du patient efficaces correspondant aux caractéristiques des populations concernées. Ces programmes établis devraient alors être mis en œuvre, animés et évalués par les professionnels et acteurs des structures de soins et structures de santé véritablement coordonnés et respectant des

critères de qualité. L'organisation de ces structures pourrait être variable en différents points du pays.

A ces conditions, le défi de l'accessibilité du plus grand nombre de patients à l'éducation thérapeutique ne serait pas impossible à relever.

23. Comment aider un patient à appliquer ses compétences dès lors que l'on n'est pas avec lui ?

Plusieurs compétences sont nécessaires au patient pour gérer sa maladie et son traitement et vivre d'une manière optimale. On reconnaît actuellement deux catégories de compétences: les compétences d'auto-soins et les compétences d'adaptation à la maladie. Les premières permettent au patient de résoudre les problèmes quotidiens liés à la maladie et au traitement. Par exemple, savoir reconnaître des effets indésirables du traitement et agir en conséquences-planifier une prise de médicaments lorsqu'on a oublié d'en prendre ; les secondes concernent des acquisitions intimement liées à l'acceptation de la maladie par le patient comme par exemple: augmenter la perception de se sentir capable de faire des choses par soi-même; savoir se montrer tel que l'on est sans se sentir honteux. Dans cette dernière catégorie, on retrouve des compétences qualifiées de psycho-sociales comme la compétence d'exprimer ses difficultés, ses émotions, ou des compétences sociales comme la compétence de gérer les retentissements au sein de la famille et dans l'entourage du malade...

Quelle que soit la nature de ces compétences, c'est leur identification avec le patient qui est importante. Cette identification consiste à s'accorder avec le patient sur leur utilité dans sa vie quotidienne pour pouvoir vivre avec sa maladie et gérer son traitement. Cet accord fonde la compréhension que leur acquisition se fera au cours de séances d'éducation thérapeutique.

Reste qu'une compétence pour qu'elle puisse être acquise par le patient doit être utilisée. Cela semble un rappel de bon sens mais n'oublions pas qu'une compétence n'existe que lorsqu'elle est utilisée dans la situation pour laquelle est conçue. Plusieurs facteurs peuvent limiter l'utilisation par le patient d'une compétence. La connaissance de ces facteurs par le patient, lui permet de réfléchir à des situations, des obstacles mais également des ressources dont il devra tenir compte pour appliquer la compétence dans son quotidien. C'est ainsi que le patient peut se poser plusieurs questions dont il peut discuter les réponses avec le soignant, une fois que ce dernier lui en ait proposé la possibilité :

- Ai-je pu m'entraîner à utiliser la compétence auprès d'un soignant, d'une autre personne ? Ai-je reçu des commentaires de leur part qui m'aident à mieux comprendre comment faire ? Ai-je pu expliquer à un soignant que je n'avais pas tout compris, que je n'étais pas encore sûr de moi ?

Il s'agit d'apprécier que l'on a la potentialité de la compétence, c'est-à-dire les savoir-faire préalables pour les transposer dans la vie quotidienne.

- Est-ce que je sais quand il faut que j'utilise cette compétence ? Suis-je en mesure de repérer le moment, les circonstances qui me conduisent à utiliser la compétence ?

En effet, montrer à quelqu'un que l'on sait faire ne permet pas d'assurer que l'on reconnaît le moment d'utiliser la compétence. Il se peut que l'on ne veuille pas reconnaître le moment, ou alors que l'on sache faire quelque chose mais pas exactement

quand ? Qu'on interprète une situation de telle manière à ne pas avoir à appliquer la compétence ?

- Si je réalise cette compétence, est-ce que je pourrai ressentir des émotions qui pourraient m'empêcher de finir ce que je suis en train de faire ? Suis-je en mesure de dire quelles émotions pourraient surgir ? Comment pourrais-je faire pour les calmer et réaliser mon soin ?

Une compétence mobilise des émotions ? On pourrait dire qu'une compétence est une émotion. D'où la nécessité de savoir si cette émotion sera possiblement gérable par le patient ou alors l'envahira à tel point qu'il ne sera plus en mesure de faire ce qu'il a faire ? C'est souvent le cas dans les situations d'urgence ou lorsque le patient perçoit un entourage peu aidant.

- Est-ce que j'ai dans mon entourage proche quelqu'un qui m'aidera, me soutiendra pour réaliser ma compétence ? Qui n'interviendra pas pour me juger ? Y- a-t-il une personne qui ne s'intéressera pas à ce que j'ai ? A ce que je fais ? Pourrait-elle même m'empêcher de le faire? Qu'est ce que je ferais alors dans ce cas?

Un entourage aidant facilite la mise en œuvre par le patient d'une compétence d'auto-soin, d'adaptation? A l'inverse, la moindre perception par le patient que son entourage ne l'aide pas peut l'empêcher de réaliser sa compétence quitte à ne pas se soigner. Il faut donc prévoir ce cas et envisager des solutions du moment.

- Est ce que je sais comment savoir si ce que je fais correspond à ce qu'il faut faire ? Sur quoi puis-je dire que ce que je fais est correctement effectuée?

Dans le quotidien, le patient a besoin de repères pour pouvoir indiquer si ce qu'il fait lui est utile et adapté ? C'est ainsi que pour certaines compétences, il semble important de savoir si le patient connaît des repères d'évaluation.

- Est-ce que le regard d'un inconnu pourrait m'empêcher de réaliser ma compétence ? Existe-t-il des idées, des a priori qui existent parmi les gens que je connais sur ma maladie et qui me gênerait pour réaliser ma compétence devant eux ou même en pensant simplement à eux ?

L'idée que le patient se fait de l'image qu'il donne en tant que malade auprès de son entourage, dans sa communauté voire dans la société influence grandement la mise en œuvre de sa compétence. S'il estime que l'on considère sa maladie de manière bienveillante ou alors comme un motif de stigmatisation, de peur, il appliquera ou non sa compétence. Ce facteur est particulièrement difficile à maîtriser par le patient et les soignants - éducateurs. En effet, il faut faire appel à des stratégies de changement des représentations des personnes à l'égard des maladies, des malades. L'idée d'inviter une personne proche de l'entourage avec l'accord du patient peut être une solution pour modifier des a priori. Lorsqu'il s'agit d'une représentation négative au sein de la société, il faut réaliser des campagnes de sensibilisation, des éducations de masse. Cela demande beaucoup de temps. Cependant ces contraintes n'empêchent pas de travailler avec le patient cette situation. Le fait d'en faire un point de discussion avec le patient, c'est rappeler d'une part que les soignants sont solidaires des patients ; d'autre part, c'est faire l'hypothèse que malgré la difficulté que représente une image défavorable dans une communauté, la confiance du patient peut être soutenue pour éviter son isolement.

Ces conditions sont autant de thèmes de discussion entre patients et soignants, entre patients entre eux pour mieux aider le patient à introduire ses compétences d'auto-soins dans son milieu de vie. Anticiper ces situations, tenter d'esquisser des approches voire trouver des solutions peuvent contribuer à positionner durablement les compétences d'auto-soins, d'adaptation dans l'ordre du quotidien du patient.

24. Peut-on dire qu'un patient est incompetent dès lors qu'il n'arrive pas à acquérir ses compétences d'auto-soins ou d'adaptation à la maladie ?

Non. Si le terme de compétence est le même que dans d'autres milieux comme ceux de l'éducation, du travail, la compétence du patient relève d'une autre essence. Apprendre à gérer sa maladie, son traitement n'est pas un apprentissage attendu, souhaité. Apprendre à se porter soin n'est pas un métier. En aucun cas les compétences afférentes à se soigner ne peuvent pas être considérées comme celles qu'on attend d'un élève ou d'un professionnel. Il n'y a pas de performance, de normes de qualité inscrivant les compétences du patient dans une obligation d'efficacité, de rentabilité.

La compétence du patient est d'abord un savoir-faire personnel qui se construit en fonction de transformations de la représentation personnelle du patient sur sa maladie, son traitement. La compétence est le fruit d'acquisitions avec les soignants, d'interactions avec son entourage. Elle est un apprentissage toujours recommencé, toujours remis en question. Elle est fragile et sa maîtrise par le patient est influencée par de nombreux facteurs comme celui - d'être son propre soignant.

C'est ainsi que la compétence du patient devrait toujours être considérée comme le maximum que peut réaliser le patient dans l'instant donné. Pour le patient, dans son acquisition de compétences d'auto-soin, d'adaptation à la maladie, il y a systématiquement de la réussite, du dépassement de soi. Elle ne peut être, immédiatement, acquise au niveau qu'exigeraient la maladie, le traitement selon le point de vue du soignant. Si elle n'est pas forcément adaptée, elle ne peut être critiquée comme si elle pouvait être dissociée aussi facilement des représentations, des logiques explicatives, des émotions de l'expérience subjective de la maladie du patient. La compétence du patient n'est pas celle du soignant. Elle n'en a pas les mêmes caractéristiques. Elle s'élabore au fil du temps, à son rythme tandis qu'il tente d'apprivoiser la maladie, de supporter le traitement.

Un cas particulier doit attirer notre attention: celui des compétences de sécurité. Il s'agit des compétences dont la réalisation par le patient peut éviter un incident voire un accident. Si ces compétences nécessitent un déroulement déterminé à un moment opportun, elles ne peuvent pas être commandées. Et l'exigence d'une qualité ne peut être ordonnée. En effet, on sait que la compétence de manière générale, et encore plus celle du patient, en particulier la compétence qui est mobilisée dans le contexte de l'urgence est fragile, est sensible à de nombreux facteurs (l'émotion par exemple). Dans ce cas comme dans d'autres, le patient ne devrait jamais faire l'objet d'une stigmatisation s'il ne l'utilisait pas.

Ainsi, référer le patient à une performance identique à celle du soignant, c'est inmanquablement le renvoyer à un échec. Plus encore, c'est ouvrir la porte à des systèmes de santé qui pourraient accepter de prendre en charge le patient sur la base de savoir si il est compétent ou non à réaliser ses soins. On entrevoit là comment la compétence comprise comme dans d'autres milieux pourrait conduire à un contrôle sanitaire et à l'exclusion des personnes qui ne sauraient pas ou ne pourraient pas réaliser leurs auto-soins.

Cela ne signifie pas que l'on ne peut pas évaluer une compétence. Mais cette évaluation, ne consiste pas à la comparer à une compétence soignante - car si elles sont voisines, elles sont en aucun cas semblables. L'évaluation consiste d'abord à aider le patient à comprendre comment il s'y prend pour acquérir la compétence. Elle lui permet de la situer par rapport à des repères que le patient établit lui-même pour en indiquer le niveau d'utilité. La compétence du patient ne s'évalue que par rapport à elle-même. Les compétences des autres patients, des soignants ne sont là que comme autant de repères pour mieux préciser ceux du patient. Evaluer une compétence du patient, c'est avant tout permettre au patient de lui conférer de la valeur ; sa propre valeur.

Rappelons qu'elle est pour le patient la tentative permanente et difficile de vouloir et pouvoir agir sur lui-même. La compétence du patient ne se conjugue jamais avec le terme d'incompétence.

25. Pour quelles raisons, les patients conviés à une séance d'éducation thérapeutique ne s'y rendent-ils pas ?

De nombreux soignants font ce constat que des patients conviés à des séances d'éducation thérapeutique ne viennent pas le jour prévu.

Plusieurs facteurs peuvent être à l'origine de cette situation. Nous évoquons ici les principaux. Retenons déjà que plusieurs de ces facteurs peuvent s'associer.

1. Le manque de compréhension des finalités et des modalités de l'éducation thérapeutique par le patient.

En effet, il se peut que les explications sur l'intérêt, sur les bénéfices de l'éducation thérapeutique ne sont pas suffisamment présentées au patient. Ou si des explications sont fournies, celles-ci restent trop générales et ne font peut-être pas assez appel à des exemples concrets. Dans ce cas, le patient ne peut pas se faire une opinion sur l'utilité de ces séances. A cela s'ajoute, les représentations, les à priori du patient lorsque le soignant évoque le terme éducation. Ce terme peut réactiver chez lui des souvenirs, des images, des expériences négatives d'ordre familial, scolaire, de loisirs à l'origine de confusion sur ce qui va réellement se passer au cours des séances (peur de montrer ce que l'on sait, retrouver un rapport maître-élève, crainte d'être mis en échec, croire en des punitions possibles si l'on ne comprend pas). Le terme d'éducation peut également réactiver des expériences ayant amené le patient à considérer que seule l'expérience personnelle est source d'apprentissage et qu'il n'est nul besoin d'être éduqué par un tiers... Enfin, le terme d'éducation peut être perçu comme infantilisant pour certains patients voire offusquant pour d'autres interrogeant le caractère moral du droit que s'octroient les soignants à considérer qu'ils peuvent éduquer une autre personne adulte.

***Repères :** prendre le temps d'expliquer l'éducation thérapeutique en faisant évoquer par le patient ce que cela lui suggère et en fournissant des exemples concrets. Ces exemples portent sur le déroulement mais aussi sur ce qui est possible de réaliser après l'éducation une fois que le patient sera rentré chez lui.*

2. La crainte du patient de se révéler, de changer

L'éducation nécessite de parler de soi, fait appel à des apprentissages significatifs, des introspections. Elle conduit à analyser différemment certaines situations, à changer des habitudes de santé ou à en intégrer de nouvelles. La proposition d'une séance d'éducation thérapeutique peut-être perçue par le patient comme trop précoce par rapport à son souhait de se raconter, de changer. Elle peut intervenir à un moment où le patient « ne veut pas savoir », parce qu'il a peur de ce qui pourrait être dit. Toute personne perçoit que l'éducation va le conduire à analyser sa situation de santé et faire un retour sur elle-même, sur sa vie, et pour certains patients, ces processus restent encore trop difficiles. Plus encore, l'absence d'un patient lors d'une séance peut même révéler un déni de la maladie.

Mentionnons une nouvelle fois que parmi ces craintes, celle également de ne pas se sentir capable devant un soignant, devant d'autres patients (s'il s'agit d'une éducation de groupe) constitue parfois un obstacle à la venue d'un patient.

Repères: questionner le patient sur la présence de craintes, les présenter comme normales et naturelles. Proposer au patient d'être observateur d'une séance de groupe lorsque qu'il hésite. Puis discuter avec lui de sa perception. Rappeler le patient quelques jours avant pour renforcer sa détermination.

3. Le manque de conviction du soignant vis-à-vis de l'éducation thérapeutique

Effectivement, dans la mesure où l'éducation reste repose avant tout sur la conviction de l'éducateur de la potentialité du patient à apprendre, à se changer, certains soignants peuvent être conduits à douter de cette potentialité chez certains d'entre-eux. Il découle alors de leur part une manière plus ou moins motivante de convier le patient à participer à une séance d'éducation thérapeutique. Les patients repèrent aisément et rapidement, le niveau de conviction, d'engagement les amenant à interpréter par eux-mêmes que le soignant ne croit pas en la nécessité. D'autres soignants peuvent participer de cet obstacle. Beaucoup de soignants ne connaissent pas encore parfaitement les tenants et les aboutissants de l'éducation thérapeutique. Certains ne relayent pas suffisamment le travail éducatif de leurs collègues en posant tout simplement des questions sur la compréhension par le patient de l'éducation thérapeutique.

Repères: Informer et former les soignants à l'éducation thérapeutique. Leur montrer des enregistrements de séances d'éducation thérapeutique (donner le dvd au patient s'il possède un lecteur). Discuter le rôle de chacun dans le programme d'éducation thérapeutique considérant que chacun ne peut immédiatement endosser un rôle plein et entier d'éducateur.

4. La distance géographique

Parfois oubliée, la distance géographique avec ses corollaires la prise de temps sur l'organisation personnelle, familiale ou professionnelle ; le coût qu'entraîne le déplacement, des répercussions comme la garde des enfants, etc peut conduire le patient à estimer que le rapport coût/bénéfice n'est pas suffisant. Par coût, on peut entendre la dimension financière mais également émotionnelle si l'on se réfère à un autre facteur comme celui présentée plus haut sur les craintes engendrées par le terme d'éducation.

Repères : Analyser avec le patient les conditions de faisabilité pour se déplacer.

Définir précisément les objectifs de la prochaine séance d'éducation thérapeutique ; travailler leur utilité pour créer la motivation de venir.

5. La force de l'habitude

Pris dans la dynamique des logiques d'une structure de soins, des interactions entre soignants et le patient, le patient peut de bonne foi accepter des rendez vous, planifier des séances d'éducation thérapeutique. Le retour à domicile éclaire différemment ce qui s'est dit, contracté. La prise de distance par rapport à ce qui s'est passé dans la structure de soins pondère, fait relativiser les discours tenus.

S'il persiste des incompréhensions, des malentendus entre les soignants et le patient, le type de relation établie entre-eux n'a pas favorisé une mise en confiance, le doute s'installe sur la nécessité de cette éducation. Les opinions, les commentaires, les réactions de l'entourage du patient viennent parfois ébranler une certitude sur l'importance de séances d'éducation thérapeutique. Il est certain que les propres représentations des aidants naturels, des amis, de l'entourage du patient sur l'Etp participent significativement dans le processus de décisions du patient à y participer ou non.

Repères: s'assurer avant la fin de la rencontre de la compréhension du patient sur l'éducation thérapeutique. Le faire réfléchir sur les personnes, conditions qui pourraient le faire changer d'avis pour venir. Discuter avec lui des arguments qu'il donnerait pour argumenter sa venue à la séance d'éducation thérapeutique.

6. Le lieu de l'éducation thérapeutique

Pour permettre au plus grand nombre de patients de participer à des programmes, séances d'éducation thérapeutique, il est envisagé une éducation thérapeutique de proximité. Outre la proximité géographique, ce format d'intervention vise également à mieux tenir compte du contexte et des conditions de vie du patient. Cependant, certains lieux choisis pour leur commodité ne renvoient pas toujours au patient l'importance thérapeutique de cette éducation. D'une certaine manière les buts de l'éducation se dilueraient dans un espace qui ne rappelle pas les soins. Certains lieux pourraient même entretenir une confusion lorsqu'ils correspondent à d'autres usages comme des services administratifs, communaux conduisant le patient à penser que la rencontre va porter sur ces aspects ou alors lorsque ces lieux évoquent des espaces de trop grande convivialité et éloignent du même coup le thème de la maladie et de la santé.

Repères : questionner le patient sur ce que lui suggère le lieu par rapport à sa maladie et son éducation ? Lui poser des questions sur l'influence que le lieu peut avoir dans sa venue au rendez-vous ?

7. L'ordre des rendez-vous selon les soignants et les besoins des patients

Parmi les facteurs pouvant expliquer l'absence d'un patient à un rendez-vous, il en est un qui dépend de l'organisation soignante elle-même. D'une manière générale, les rythmes de rendez-vous sont fixés par le soignant soit à partir du temps physiologique (durée de cicatrisation d'une fracture, d'un plaie ; temps nécessaire pour un dosage ; etc) ; à partir du temps empirique estimé selon l'expérience du soignant (temps laissé pour une prise de décision par le patient ;

pour réaliser quelque chose ; bilan annuel dans un suivi général,...) et enfin, de plus en plus en fonction de la charge de travail du milieu soignant. D'une certaine manière les soignants ont intégré les rendez-vous d'éducation thérapeutique dans ces différentes logiques. Or, pour le patient, ses besoins éducatifs par rapport à sa maladie, son traitement, leur gestion dans la vie de tous les jours ne se prêtent pas nécessairement au rythme proposé. Tout d'abord, son besoin de compréhension, de savoir que faire devant une situation peut apparaître bien avant le rendez-vous. Il peut appeler de la part du patient à une réponse relativement immédiate. Il y a donc possibilité de décalage entre les rythmes patients/soignants, entre le jour *choisi et* le besoin du patient. Pour ce dernier, la possibilité de pouvoir, éventuellement se rendre à une rencontre sans rendez vous peut s'avérer utile. Cette adaptation entraîne donc une réflexion sur les modes d'organisation permettant de la prendre en compte. Cependant, ces nouveaux modes ne substituent pas ceux mis en place par le soignants. Fixer un jour avec un patient a également une importance dans la mesure où il permet au patient de préparer le rendez-vous, de s'engager. Cette planification apporte donc une réflexion éducative supplémentaire et différente que celle suscitée dans le cas d'une réponse immédiate au patient (par exemple dans le cas d'un entretien téléphonique).

Repères : Envisager des modes d'organisation alternant des rendez-vous planifiés et à la demande ; les entretiens téléphoniques trouvent une fonction intéressante. Envisager dans différentes structures, des modes d'accueil ouverts, sans rendez-vous.

D'une manière générale, il faut toujours aborder lorsque cela est possible les raisons de l'absence sans culpabiliser le patient mais pour identifier des raisons qui peuvent faire l'objet d'un travail éducatif. Pour limiter ces obstacles et si possible les lever pour que le patient puisse venir au rendez-vous, différentes actions peuvent être envisagées:

- définir avec le patient des buts utiles pour lui et qui seront atteints au moyen de l'éducation thérapeutique ;
- donner des exemples concrets qui permettent au patient de comprendre ce qu'il pourra faire chez lui après des séances d'éducation thérapeutique ;
- analyser avec le patient ses craintes et les conditions qui pourraient l'empêcher de venir;
- le témoignage d'autres patients (en vis-à-vis ou sur des enregistrements) sur leur expérience de participation peut servir à renforcer le souhait de patients à participer à la séance;
- enfin, renforcer une culture commune d'éducation thérapeutique des soignants constituant les réseaux de professionnels assurant le suivi médical et de soins du patient.

26.L'éducation thérapeutique et l'urgence : que peut-on en dire ?

Tout d'abord, il faut distinguer les programmes d'éducation thérapeutique préparant les patients ou leur entourage à réagir devant une situation d'urgence et les programmes d'éducation thérapeutique mis en œuvre au décours d'une urgence médicale par exemple.

Concernant le premier cas, il existe de nombreuses situations cliniques pour lesquelles le patient et son entourage doivent pouvoir réagir et appliquer des conduites à tenir. On peut citer les crises d'asthme, d'hypoglycémie sévère, d'épilepsie. Il faut noter que dans les programmes d'éducation à porter secours, certaines de ces compétences sont enseignées au grand public augmentant du même coup les chances de voir appliquer une conduite pertinente si la crise survient dans l'espace public. Les programmes d'éducation thérapeutique tentent de faire acquérir aux patients et à leur famille les compétences et les comportements adaptés à ce type de situation. Il n'existe pas à proprement parler de modèle pédagogique adapté pour une éducation à une conduite d'urgence.. Ainsi, la pédagogie de l'urgence du patient reste un champ entier de recherche pédagogique.

Le second cas concerne l'éducation thérapeutique dispensée dans les services d'urgence lorsqu'une crise a été résolutive. Les premières expériences décrites ont été réalisées pour la prise en charge de patients asthmatiques. Il s'agit d'une part d'expliquer rapidement et d'une manière « incisive » au patient les raisons de sa crise et les moyens de la prévenir ; d'autre part, il s'agit de motiver le patient à participer à des programmes d'éducation thérapeutique. Une plaquette de présentation expliquant les buts d'un tel programme et toutes les informations pour pouvoir s'y rendre est remis au patient pour renforcer la mémorisation et la décision de participation. Là encore on peut dire que les formats d'éducation au décours d'une urgence restent à concevoir.

27. Qu'est ce qu'un conducteur pédagogique ?

Le conducteur est une activité individuelle ou collective consistant à décrire le plus précisément possible une manière d'animer une séance d'éducation thérapeutique. Pour sa description, on utilise généralement plusieurs critères qui sont autant de points de départ pour une réflexion pédagogique. Celle-ci porte sur les intentions de l'éducateur, sa cohérence avec les techniques pédagogiques choisies, la logique d'enchaînement des activités proposées aux patients, la définition de critères d'évaluation indiquant la qualité d'apprentissage des patients.

La réalisation d'un conducteur (moyen par lequel l'animateur conduit la séance) offre plusieurs avantages. Il permet de clarifier sa pratique ; il sert à communiquer à des collègues sa manière de faire ; il permet des échanges entre membres d'une même équipe d'autant plus qu'il est réalisé collégialement et enfin, il sert de référence lorsqu'il s'agit d'opérer des réajustements au moyen par exemple d'une auto-évaluation.

La réalisation d'un conducteur demande du temps (parce qu'il appelle une réflexion sur sa manière d'éduquer) et de nombreuses reprises (par ce qu'il s'agit de préciser son intention pédagogique). Cet effort prépare le soignant – éducateur à animer sa séance et surtout, la répétition de cette activité de formalisation le prépare à s'adapter aux changements qu'immanquablement le patient ou le groupe de patient requiert dans sa conduite. En effet, c'est dans la préparation d'éventualités possibles voire d'imprévus (par l'expérience qu'acquiert le soignant-éducateur que celui-ci sera en mesure de capter les attentes du patient et de modifier en conséquence ce qu'il a prévu.

28. Comment va être financée l'éducation thérapeutique du patient ?

Il s'agit d'une question qui en appelle d'autres dans la mesure où le dossier de financement de l'Etp semble complexe. Avant de s'intéresser au financement, il fallait mettre à disposition de la communauté soignante, un guide méthodologique sur l'Etp (HAS-INPES) et des

recommandations professionnelles (HAS). Cela est fait depuis 2007. Ces documents attestent et valident l'éducation thérapeutique. Une fois publié par des agences d'état, le financement est envisageable. Celui-ci concerne des centaines de milliers de professionnels de soins et des millions de patients. Pour l'instant, on s'accorde à penser que l'éducation thérapeutique sera financée – ce qui est déjà le cas- selon un mode de forfait. Il pourrait s'agir d'un forfait par structure (unités de soins; réseaux de soins ; dispensaires et cabinets libéraux,...) lorsque la maladie a une forte prévalence comme pour le cas du diabète ou de l'asthme. Il pourrait s'agir d'un forfait par patient lorsque la maladie a une faible prévalence (mucoviscidose par exemple).

L'attribution du forfait tiendra compte de critères que devront remplir les structures et équipes soignantes pour vérifier une certaine qualité de l'éducation thérapeutique. Pour cela le guide méthodologique et les recommandations permettent d'en identifier certains. L'attribution du forfait devra tenir compte également des priorités en terme de santé publique (maladies prévalentes, accidents cliniques fréquents liés à une insuffisance d'éducation comme dans le cas de la prise d' AVK). Pour cela, les travaux des sociétés savantes seront importants pour indiquer les priorités et l'apport de l'etp au moyen d'études cliniques.

En ce qui concerne l'hôpital, il semble que le financement passera par les MIGAC. Il serait fait en sorte que le fléchage soit plus lisible pour l'éducation thérapeutique. Il restera à déterminer si toutes les équipes recevront une part du financement ; ou bien seules les équipes qui remplissent des critères de qualité ou au contraire des équipes qui débutent. Il reviendra aux acteurs de définir les modalités les plus pertinentes dans le contexte actuel.

29. Quelle place occupent les médecins généralistes dans l'éducation thérapeutique du patient ?

Le médecin généraliste tient une place essentielle dans l'éducation thérapeutique du patient. Cependant, il faut signaler que pour certains praticiens, l'éducation thérapeutique est inhérente à la pratique médicale et n'appelle donc pas de changement particulier. Ce point de vue pose la question si les pratiques actuelles relèvent plus de l'information, du conseil que du soutien à un apprentissage significatif du patient. Dans cette dernière perspective, certains estiment que dans le contexte actuel l'éducation du patient par le médecin généraliste est difficilement réalisable pour véritablement favoriser le développement de compétences par les patients.

Entre ces deux positions, les expériences montrent que malgré certains facteurs limitant comme une démographie médicale faible ; un paiement à l'acte ; une durée de consultation courte, il est possible de réaliser une éducation thérapeutique du patient en médecine générale. Tout d'abord, cela nécessite pour le médecin traitant de connaître les dispositifs de ressources éducatives existantes dans son territoire professionnel. Cette connaissance lui permet de proposer au patient de les utiliser et de participer à des séances d'éducation thérapeutique. Il incombe alors au médecin de proposer l'éducation thérapeutique, d'en expliquer les possibles bénéfices. Convier un patient à participer à des séances relève de l'éducation thérapeutique et participe à augmenter l'accès de patients qui en ont besoin. Il s'agit de motiver le patient et donc de conférer à l'éducation thérapeutique, une utilité pour le patient. Pour cela, le médecin peut réaliser un diagnostic éducatif étape méthodologique qui permet grâce à un recueil d'informations auprès du patient de définir avec lui des compétences et des processus qui favoriseraient son rapport aux soins.

Au dire des patients qui ont pu participer à des programmes d'éducation thérapeutique, leur souhait est de pouvoir en rendre compte à leur médecin traitant ; de pouvoir discuter avec lui certains de leurs acquis, de leurs nouvelles compréhensions sur la maladie, le traitement et leur mode de vie. La crainte d'être remis en cause par leur propre patient après leur participation conduit certains praticiens à ne pas suffisamment solliciter le patient dans ces nouveaux acquis. Or, le faire relève encore de l'éducation thérapeutique. Il s'agit de soutenir le patient dans ses nouveaux apprentissages et leur application au quotidien. Savoir en reconnaître l'importance en interrogeant le patient sur le déroulement des séances suivies ; leur utilité, leur convivialité.

De même dans le suivi du patient, il est tout à fait envisageable en l'absence d'événement particulier de renforcer des apprentissages en réservant un temps de la consultation à des activités comme celle de faire démontrer par le patient l'utilisation de matériel de surveillance, de soins ; de vérifier la maîtrise de compétences dites de sécurité. En cas d'incident, quelques techniques simples permettent de situer les raisons de l'incident et d'écarter par exemple un problème de compréhension, de savoir-faire par le patient.

L'ensemble de ces exemples montrent toute une palette de possibilités à partir de laquelle le médecin traitant peut initier, soutenir et renforcer des apprentissages et attitudes réflexives chez le patient. Certains médecins assignent maintenant à leur consultation uniquement des buts éducatifs. Au-delà, certains médecins traitants s'engagent dans des dispositifs d'éducation thérapeutique dans lesquels ils animent des séances collectives ; conçoivent des programmes, en évaluent les effets.

Nul doute que l'émergence des maisons médicales, l'existence des réseaux de soins, la possibilité pour les médecins traitants de s'inscrire dans de véritables contrats de santé publique conduiront - à très court terme- à une implication plus grande des médecins traitants dans l'éducation thérapeutique du patient.

30. Quelle différence existe-t-il entre l'accompagnement psycho-social et l'éducation thérapeutique ?

Tout d'abord, il faut préciser que ces deux domaines ne visent pas les mêmes buts même si par certains côtés chacun emprunte à l'autre des démarches, des techniques voire des attitudes parfois semblables. Noter la différence entre les deux sert plus à renforcer leur potentialité qu'à les opposer.

Est dit **accompagnement**, ce qui relève d'une action ayant pour objectif premier de porter attention à une personne. Cette attention n'a pas nécessairement une finalité éducative, ni formative. Elle cherche principalement à ce que la personne se sente considérée, prise en compte et nullement abandonnée. L'accompagnement consiste parfois à simplement indiquer la présence d'une écoute. Dans la trajectoire d'une personne savoir que cette présence existe suffit parfois à dépasser un moment d'incertitude, de difficultés.

Ainsi, une intervention de conteuse dans un service de pédiatrie, à une activité de randonnée pour les membres d'une association de diabétique, en passant par du soutien auprès de personnes en fin de vie jusqu'à des tables rondes animées par des patients sur un thème proposé par une association relève de l'accompagnement. Le but est de permettre à une personne de communiquer ses opinions, ses souhaits : construire des projets et prendre des décisions qui la concerne. Dans l'accompagnement, c'est bien la personne qui estime, juge,

apprécie ce qui vaut pour elle à un moment donné. Bien entendu, ce jugement ne se fait pas seul et s'inscrit dans des dialogues, des échanges et parfois même des contradictions avec une autre personne qualifiée d'accompagnante. La difficulté pour cette personne réside dans le fait que l'accompagnement met à distance ses propres normes pour laisser apparaître celle de la personne. Accompagner, c'est faire émerger chez la personne ses propres normes pour qu'elle en prenne conscience et les interroge si nécessaire. Bien entendu, l'accompagnement peut conduire à questionner la valeur éthique de l'accompagnement si les normes en – jeu vont à l'encontre de celles des acteurs de la situation. Enfin, l'accompagnement suppose une fréquence de rencontre avec la personne bénéficiaire ou bien un dispositif particulièrement accessible dès lors que la personne ressent le besoin de le solliciter.

On notera que l'on retrouve alors souvent dans l'accompagnement l'utilisation de la technique du « counseling ». Il s'agit d'une technique qui permet à l'accompagnant de se mettre à distance de la personne, d'éviter d'intervenir et de conseiller immédiatement pour permettre à la personne de faire son propre cheminement réflexif afin de faire sien – si cela s'y prête – sa propre décision.

L'éducation thérapeutique énonce clairement des buts à atteindre qui nécessitent l'accord du patient et du soignant. Cette recherche d'accord est en soi un des buts de l'éducation thérapeutique. L'éducation thérapeutique conduit souvent à élaborer de concert entre le patient et le soignant des normes, à négocier des objectifs d'éducation et de soins. L'éducation thérapeutique propose la rencontre de deux logiques explicatives et interprétatives de la maladie, du traitement pour trouver une alliance sur l'intelligible et le fonctionnement au quotidien. Cette rencontre ne se fait pas sans tension, ni difficulté. C'est parfois dans le dissensus que peut se réaliser un accord, une compréhension. Ainsi dans l'éducation thérapeutique, le seul point de vue de l'un ou l'autre acteur n'est pas suffisant à prendre en compte pour fonder un projet thérapeutique et projet de vie. L'éducation thérapeutique appelle à une forme d'*accordance** entre le soignant et le patient.

Même si l'éducation thérapeutique s'inscrit dans la durée (on parle de suivi éducatif), elle n'appelle pas une rencontre fréquente. Au contraire, elle fonde toute sa valeur sur le fait que se joue dans l'instant de la rencontre une recherche d'autonomie du patient qui énonce que ce dernier est libre d'agir ou pas, de revenir ou pas à une consultation. Elle engage une dimension de l'instant et du différé rappelant la volonté de ne pas établir une relation de dépendance entre le soignant et le patient.

A partir de ces deux tentatives de clarification, on peut estimer que pour certains objectifs ou questionnements inhérents à la situation de vivre une maladie chronique, certaines interventions auprès du patient relèveraient plus de l'accompagnement psycho-social ou d'une éducation thérapeutique de la part du soignant. Un même soignant (dès lors qu'il peut suivre un patient dans la durée) peut donc faire appel à ces deux domaines de compétences en fonction de la situation du patient.

31. Quelle peut être l'offre d'éducation thérapeutique du patient en France en médecine ambulatoire ?

Tisser, mailler, mettre en lien, coordonner tels sont les verbes qui reviennent le plus souvent lorsqu'il s'agit d'étendre l'éducation thérapeutique dans l'ensemble des territoires sanitaires et de faire coïncider l'offre d'éducation aux besoins des patients. Ces verbes témoignent d'une vision actuelle de l'organisation des soins. Il s'agit d'un véritable défi qu'une organisation pédagogique peut aider à relever indépendamment d'autres moyens que nous ne

développerons pas ici (1). Il s'agit de concevoir des programmes d'éducation thérapeutique en tenant compte des caractéristiques du patient comme par exemple, son contexte de vie, le stade de complication de la maladie... En fonction de ces variables, les programmes se différencient en termes de compétences à faire atteindre au patient, de méthodes éducatives et de durée de l'éducation.

Cette adéquation d'un format de programme aux caractéristiques du patient offre plusieurs avantages.

Elle permet d'éviter d'engorger des structures en attribuant pour chacune d'elle un format du programme d'éducation le plus adapté.

Elle favorise la création (voire reconnaît) de nouvelles structures plus aptes à aider les patients sur telles compétences de soins.

Elle permet de toucher un plus grand nombre de patients en leur proposant des programmes plus accessibles culturellement et géographiquement. Il découle de cette approche que pour renforcer cette offre, il faut probablement inverser le raisonnement qui consiste à envisager qu'une structure délivre un programme d'éducation thérapeutique au profit qu'un programme d'éducation thérapeutique soit réalisé par une ou plusieurs structures. Cela évite qu'une structure assure tout le programme alors qu'elle ne dispose pas nécessairement de toutes les compétences humaines et de tous les moyens nécessaires. Par cette approche, d'étroites collaborations peuvent être renforcées entre les structures de soins (centres hospitaliers, centres de courts et moyens séjours, HAD, réseaux de soins...) et avec des associations de patients. Cette coordination de structures permet de proposer au patient un parcours d'éducation thérapeutique au même titre qu'un parcours de soins. De plus, ce type d'organisation est une opportunité pour les professionnels de soins d'intervenir dans d'autres structures que la leur et de découvrir les patients sous un jour nouveau. Un médecin hospitalier pourrait ainsi participer à des séances d'éducation thérapeutique itinérantes en zone semi-rurale ou rurale (2) tandis qu'un médecin de ville pourrait animer une séance collective à l'hôpital, dans un centre de santé ou dans tout lieu prévu à cet effet.

La reconnaissance actuelle de l'éducation thérapeutique nous a conduit à interroger trois aspects de son retentissement dans la pratique médicale. Les réponses fournies sont des exemples empruntés à des expériences que mènent depuis plusieurs années les médecins généralistes ou spécialistes. Ces exemples témoignent de la transformation en profondeur du système de santé et de la recherche active par la communauté médicale de moyens concrets pour conserver à la médecine toute sa dimension humaine.

(1) Grenier B, Bourdillon F, Gagnayre R. Le développement de l'éducation thérapeutique en France : propositions pour une intégration durable dans le système de soins. *Santé publique* 2007 ; 19(4) : 293-301.

(2) Vaillant G. et coll. Mise en place et résultats préliminaires d'une pratique d'éducation thérapeutique « ambulante » In : Actes du 2ème Congrès de la Société d'Education Thérapeutique Européenne (SETE), 7-8-9 juin 2007, Italie, Selva di Fasano.

32. Quelle est l'offre de formation dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient ?

A partir du rapport technique du groupe de travail de l'OMS-Europe de 1998, deux niveaux de formation ont été mis en place pour permettre à des professionnels de santé d'acquérir des compétences en éducation thérapeutique. Ces niveaux sont caractérisés par le type de compétences à atteindre ainsi que la durée de formation. C'est ainsi qu'un niveau 1 correspond à une formation d'environ 80 heures qui visent l'acquisition ou le renforcement de compétences d'éducation thérapeutique auprès d'un patient et de son entourage. Ces formations peuvent être délivrées par de multiples organismes et font souvent l'objet d'une diplomation de type certificat. Un deuxième niveau correspond à un niveau Master d'une durée de 400 heures environ par année (un master correspond à 4 semestres de formation universitaire et suit l'obtention d'une licence). Ce niveau s'adresse à des professionnels qui souhaitent acquérir des compétences méthodologiques dans la conception, la mise en œuvre et l'évaluation de programmes d'éducation thérapeutique et l'organisation d'une offre d'éducation thérapeutique à différents niveaux du système de santé. L'offre de formation pourrait donc s'articuler autour de ces deux niveaux. Cependant en France, il existe des formations appelées diplômes universitaires (DU). Ces diplômes à l'inverse des masters ne sont pas des diplômes nationaux c'est-à-dire qu'ils ne sont pas reconnus comme équivalents partout sur le territoire national. On dit qu'un DU a la valeur de l'université qui le propose. Ils ne font pas l'objet d'évaluation (tandis que tous les 4 ans la direction de l'enseignement supérieur du Ministère de l'Éducation Nationale autorise ou non l'ouverture ou la continuité des masters). Ainsi les objectifs, les contenus des DU en éducation thérapeutique sont très hétérogènes. Le nombre d'heures également. Certains DU peuvent aller de 80h à 200h.

Ainsi, il est parfois difficile de situer les DU par rapport aux deux niveaux précédents. Certains DU relèvent plus d'une acquisition de compétences et donc de l'amélioration de pratiques tandis que d'autres peuvent concerner l'animation d'un programme d'etp. Dans ce cas, les participants acquièrent des compétences de planification et d'évaluation par exemple.

Pour tenter de clarifier l'offre, on peut résumer les deux niveaux de la manière suivante :

- **Niveau 1** : Il s'agit d'une formation d'environ 80 heures/délivrance de certificat ; il s'agit d'une formation pouvant être dispensée par de multiples organismes. Objectifs : acquérir une posture (c'est-à-dire une attitude, une pensée « tournée » vers l'éducation) ; acquérir des compétences d'éducation thérapeutique auprès d'un patient.
- **Concernant les DU**
 - Certains DU visent l'atteinte de ces deux objectifs
 - Certains DU visent plus l'acquisition de compétences permettant d'animer un programme d'etp au sein d'une unité, d'un service
 - Durée pouvant aller de 80 heures jusqu'à 200 heures.
 - Obtention d'un diplôme universitaire
- **Niveau 2** : acquérir des compétences méthodologiques pour concevoir, mettre en œuvre, évaluer, organiser l'offre d'éducation thérapeutique à différents niveaux du système de santé.

- Diplômes nationaux Master, reconnus dans la CEE ; environ 800 heures de formation

A ces formations s'ajoutent différents types des formations de sensibilisation, d'initiation à l'éducation thérapeutique dont le volume horaire ne permet pas une validation/ certification. Cependant leur suivi permet aux professionnels de découvrir cette pratique et de suivre des formations de niveau I ou II.

Sur le site de l'IPCEM, rubrique « textes et sites de référence », un lien vous permet de vous rendre sur le site de l'INPES (<http://www.inpes.sante.fr/>) qui recense l'offre des formations DU et Master en éducation thérapeutique, en France.

33. Qu'entend-on par la participation des patients dans les programmes d'éducation thérapeutique ?

Dans l'article de loi concernant l'éducation thérapeutique, de la nouvelle loi de santé publique voté en juin dernier, le législateur reconnaît la participation des patients.

Il distingue à cet effet des programmes d'accompagnement que les associations de patients sont amenés à proposer à leurs pairs. Cette reconnaissance est la conséquence logique d'une présence des représentants d'usagers de santé et de patients à tous les niveaux du système de santé. Elle reconnaît le travail déjà fort ancien et significatif des associations de patients dans l'aide, le soutien à leurs membres et d'une manière plus large à tous les patients concernés par une affection.

Cette proposition de programmes d'accompagnement va permettre de mieux connaître les activités proposées, les réalisations effectuées par les associations. En effet, ces différentes activités sont souvent mal connues par les soignants. Certaines associations comme celles qui luttent contre le SIDA sont arrivées depuis plusieurs années à des positions de collaboration avec les professionnels de santé sur toutes les décisions les concernant. Elles participent à la définition des politiques de santé et des orientations de la recherche médicale. Il s'agit d'un professionnalisme associatif que les soignants n'évaluent pas toujours à sa juste mesure.

Il semble donc que d'une connaissance plus précise des programmes d'accompagnement et des programmes d'éducation thérapeutique, une coordination pourrait être mieux définie. Les objectifs des programmes d'accompagnement pourraient être ajustés selon les objectifs que visent les programmes d'éducation thérapeutique, et inversement.

En particulier, il sera possible de définir plus précisément le rôle des patients dans les programmes d'éducation thérapeutique.

Rappelons que dans ses recommandations, la HAS (2007) préconise la participation des patients dans la conception, l'animation et l'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique. L'Association Française des Hémophiles par exemple a élaboré un travail de consensus entre patients et soignants sur le rôle des patients nommés ressources dans la co-animation des programmes d'éducation thérapeutique. La même association finalise actuellement un rapport sur une évaluation pédagogique menée conjointement entre patients et soignant sur l'éducation thérapeutique proposée dans les centres de traitement de l'hémophilie.

L'ensemble de ces activités témoignent de la possibilité d'une participation entre patients et soignants dans les champs de l'éducation thérapeutique. Cependant, cette participation ne se décrète pas. Elle appelle à un véritable travail de concertation. Il est donc important que patient et soignant apprennent l'un de l'autre les logiques qui les animent, les rythmes de vie qui les gouvernent, la nature de leur attente.

Un travail de médiation par des personnes qui connaissent parfaitement leurs identités, leurs finalités est essentiel.

En effet, dès lors que les patients et soignants se rencontrent en dehors d'une relation de soins, des tensions apparaissent liées à des attentes qui ne se recouvrent pas nécessairement. Par exemple, les patients attendent un accès aux soins facilité, une écoute authentique de la part des soignants, des résultats en terme de qualité de vie. Les soignants attendent une plus grande efficacité médicale impliquant de meilleures conditions de travail...

Cette médiation peut être utile pour aider deux partenaires à se comprendre et tendre vers les objectifs de la collaboration.

