

Etat des lieux en 2006 de 16 programmes d'éducation thérapeutique au CHU de Nantes (et réseaux rattachés) : une démarche éducative centrée sur le patient ?

Par Anne Le Rhun(1), Catherine Greffier(2), Patrick Lamour(3), Rémi Gagnayre(4), Pierre Lombrail(5)

Un état des lieux a été mené auprès de services du Centre Hospitalier Universitaire de Nantes (et dans certains réseaux de santé rattachés), proposant une éducation thérapeutique aux patients atteints de maladie chronique. Le but était de décrire ces activités et d'évaluer leur qualité au regard d'une démarche éducative de référence (diagnostic éducatif, objectifs et contrat négocié, mise en œuvre, évaluation), avec une attention particulière portée à la place de l'« accompagnement psychosocial » de la personne au sein de celle-ci.

Une enquête qualitative et quantitative par entretiens a été menée en 2006 auprès de 16 programmes sélectionnés au regard de 5 critères d'inclusion définis à partir des critères recommandés par l'OMS.

Les résultats ont montré que la majorité des équipes s'est approprié la démarche éducative, à des niveaux toutefois variables. De manière générale, si la place du point de vue de la personne ayant une maladie chronique est devenue majeure dans le diagnostic éducatif, elle semble diminuer nettement lors de la définition des objectifs du contrat éducatif et dans la suite de la démarche éducative.

Une recherche approfondie des causes de ces difficultés d'intégration tout au long de cette démarche devrait permettre de mieux comprendre les processus en jeu, et d'aider les soignants à poursuivre un processus de transformation en profondeur de leurs pratiques éducatives.

Introduction

Née le plus souvent d'initiatives individuelles et locales, l'éducation thérapeutique s'est organisée de manière très différente selon les programmes. Dans ses recommandations professionnelles, la Haute Autorité de Santé suggère une évaluation systématique de chaque programme éducatif, afin

d'établir un état des lieux de leurs caractéristiques et de leur efficacité. Dans ce contexte général « d'évaluation » et à la demande du directeur général du CHU, un état des lieux des programmes d'éducation thérapeutique au CHU de Nantes (et dans certains réseaux rattachés) a été mené en 2006. Cette évaluation descriptive de l'existant constitue la première étape « vers une démarche de qualité

Reçu le 20 juin 2007
Reçu dans la forme révisée
le 25 juin 2007
Accepté le 25 juin 2007

Mots clés : éducation du patient, maladie chronique, programme pédagogique, démarche éducative, accompagnement psychosocial, éducation centrée sur le patient, évaluation, qualité, France.

(1) Interne en santé publique, 6^{ème} semestre, Pôle d'Information Médicale et d'Evaluation en Santé Publique (PIMESP)
Hôpital Saint Jacques
Rue Saint Jacques, 85
F-44093 Nantes Cedex 1 - France
Tél. : ++33(0)2 40 84 69 42
Fax : ++33(0)2 40 84 69 31
E-mail : annelerhun@yahoo.fr

2) Ingénieur en éducation thérapeutique, PIMESP
Hôpital Saint Jacques
Rue Saint Jacques, 85
F-44093 Nantes Cedex 1 - France
Tél. : ++33(0)2 40 84 69 42
Fax : ++33(0)2 40 84 69 31
E-mail : catherine.greffier@chu-nantes.fr

3) Médecin de santé publique, Directeur du CREDEPS,
Hôpital Saint Jacques
Rue Saint Jacques, 85
F-44093 Nantes Cedex 1 - France
Tél. : ++33(0)2 40 31 16 90
Fax : ++33(0)2 40 31 16 99
E-mail : plamour@credeps.org

4) Professeur des sciences de l'éducation, Laboratoire de pédagogie de la Santé Education et Observance UPRES EA 3412, UFR Santé, Médecine, Biologie Humaine,
Rue Marcel Cachin, 74
F-93017 Bobigny Cedex - France
Tél. : ++33(0)1 48 38 76 41
Fax : ++33(0)1 48 38 76 19
E-mail : gagnayre@smbh.univ-paris13.fr

5) Professeur de santé publique, directeur du PIMESP (pôle d'information médicale, d'évaluation et de santé publique – santé au travail), Hôpital Saint Jacques
Rue Saint Jacques, 85
F-44093 Nantes Cedex 1 - France
Tél. : ++33(0)2 40 84 69 23
Fax : ++33(0)2 40 84 69 31
E-mail : pierre.lombrail@chu-nantes.fr

Bibliographie

- [1] D'IVERNOIS J.-F., GAGNAYRE R., *Vers une démarche de qualité en éducation thérapeutique du patient*, Adsp, juin 2002; 39 : 15.
- [2] BOELEN C., *Vers l'unité pour la santé, Défis et opportunités des partenariats pour le développement de la santé*, Organisation Mondiale de la Santé, Genève, 2001; 6-9.
- [3] WHO Europe, *Therapeutic patient education - continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases, Report of a WHO working group, June 11-14 1997, WHO Regional office for Europe, Copenhagen, 1998; 8-9.*
- [4] D'IVERNOIS J.-F., GAGNAYRE R., *Apprendre à éduquer le patient, approche pédagogique*, 2^e édition, Maloine, Paris, collection « éducation du patient », 2004; 60-62 : 42-43.
- [5] ASSAL J.-F., *Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge*, Encycl Méd Chir, Elsevier, Paris, Thérapeutique, 25-005-A-10, 1996; 18.
- [6] MALAVAL J.-S., GIRAUDET-LE QUINTRE C., KAHAN A., ROZOTTE C., GAGNAYRE R., *Opinions de patients et de professionnels de santé sur un entretien à visée éducative pour des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde*, Education du Patient et Enjeux de Santé, 2006; 24,1 : 13.
- [7] RENARD F., DECCACHE A., *La santé des adolescents dans une perspective de « promotion de la santé » : quels outils pour quelles actions ?* Education Santé, Mai 2004; 190 : 10.
- [8] BEAUDELOT M.-C., *Comment nouer un « contrat d'accompagnement » avec la personne âgée qui rentre à domicile après une hospitalisation ?* Mémoire de Licence de santé publique Promotion-Education pour la santé- Université Catholique de Louvain, 2005.
- [9] WHO, *Program on mental health, life skills education in school, WHO/MNH/PSF/93.7A.Rev 2, 1993.*
- [10] INSERM, *expertise collective. Education pour la santé des jeunes, démarches et méthodes*, 2001.
- [11] ROEHRIG C., *Compétences psychosociales et promotion de la santé mentale, document exploratoire* 2003 : 45-78.
- [12] LÉVY L., *Comment faire un diagnostic de situation. L'approche systémique en médecine générale*, La revue du praticien-médecine générale, 20 décembre 2004; Tome 18, 674/675 : 1482-1486.

en éducation thérapeutique du patient » [1]. La confrontation de l'existant aux critères de qualité en vigueur constitue la base fondamentale du développement et de l'amélioration des programmes éducatifs. La qualité est ici définie comme « l'aptitude à fournir des réponses satisfaisantes aux problèmes de santé d'une personne » [2].

En 1998, un groupe de travail de l'OMS a défini des repères théoriques généraux de la qualité d'un programme éducatif [3]. En l'absence de recommandations consensuelles de bonnes pratiques et d'indicateurs d'évaluation concrets, précis et objectifs d'évaluation, il nous a semblé pertinent de nous appuyer sur les repères qui découlent de la définition des compétences des éducateurs-soignants en éducation thérapeutique proposée par J.-F. D'Ivernois et R. Gagnayre [1]. Une attention particulière sera portée ici sur les 2 critères de qualité suivants :

- **la démarche éducative systémique en 4 étapes** [1] : diagnostic éducatif, objectifs et contrat négocié, mise en place et évaluation.
- **une approche « centrée sur le patient »** [3] : approche globale biopsychosociale qui prend en compte :
 - les besoins de santé mentale et sociale et la qualité de vie du patient,
 - ses compétences d'autogestion du traitement et d'adaptation psychosociale,
 - les facteurs cognitifs, psychologiques, psychosociaux, sociaux et contextuels influant les comportements de santé du patient.

L'objectif général de cet article est d'analyser si les **conditions et les modalités de mise en œuvre des programmes éducatifs** au CHU de Nantes (et dans certains réseaux rattachés) répondent à ces 2 critères de qualité.

Méthode

Cette étude descriptive rétrospective porte sur 16 programmes d'éducation thérapeutique mis en œuvre au CHU de Nantes ou dans les réseaux de santé du territoire de Nantes.

Au CHU de Nantes, 24 projets d'éducation thérapeutique étaient identifiables au moment de l'enquête. Pour des raisons de faisabilité, nous avons fait le choix de sélectionner les projets répondant le plus aux critères de qualité définis par l'OMS [3]. Parmi eux 5 critères les plus objectifs, ont été choisis et précisés :

Présence, en mai 2006 :

- 1) d'au moins 2 personnes de l'équipe, de profession différente, participant à l'éducation des patients;
- 2) d'au moins 2 professionnels formés à l'éducation thérapeutique;
- 3) de temps dégagé pour l'éducation thérapeutique individuelle ou collective;
- 4) d'au moins 2 contacts avec les patients à des temps différents;
- 5) de temps dédié à l'expression des besoins et des représentations des patients.

Parmi ces 24 projets, 16 programmes d'éducation thérapeutique sont retenus pour l'enquête et

concernent les 8 services hospitaliers et les deux réseaux suivants :

- **Pédiatrie** : allergies alimentaires; mucoviscidose (Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose);
- **Dermatologie** : allergies alimentaires; dermatite atopique (Ecole de l'atopie);
- **Endocrinologie pédiatrique** : diabète;
- **Endocrinologie adulte** : diabète insulino-dépendant; diabète type 2 non insulino-traité; diabète gestationnel; surcharge pondérale;
- **Hématologie** : hémophilie (Centre Régional du Traitement de l'Hémophilie);
- **Maladies infectieuses** : infection par le VIH;
- **Hépatogastrologie** : hépatite C;
- **Réadaptation cardiovasculaire** : risque artériel;
- **Réseau Respecticoeur** : insuffisance cardiaque;
- **Réseau Asthme 44** : asthme.

Le recueil de données, effectué par le même enquêteur, repose sur :

- un entretien semi-directif avec les personnes responsables des activités éducatives. Le questionnaire combine une approche quantitative (questions fermées) et qualitative (questions ouvertes).
- le recueil des supports utilisés dans le cadre de la démarche éducative (questionnaires de diagnostic éducatif, référentiel de compétences, conducteurs de séances...)

Résultats

Au total, 16 états des lieux ont effectivement été réalisés. Les données ont été recueillies de juin à septembre 2006. Sur l'ensemble des programmes, 27 professionnels ont participé aux entretiens, avec une majorité de médecins (55%) et d'infirmières (35%). Du fait de changements importants au cours de l'année 2005, les données recueillies portent essentiellement sur la description des programmes existant en 2006. La formalisation des programmes à Nantes est débutante, mais est en cours. Elle se concrétise par l'écriture de nouveaux outils :

- questionnaires et guide d'entretien de diagnostic éducatif (15/16);
- contrat écrit (8/13);
- conducteurs de séances éducatives (10/16);
- questionnaires et grilles d'observation d'évaluation (15/16).

1^o étape :

Réaliser un diagnostic éducatif avec un patient et son entourage

Une étape appropriée par les équipes

Il existe des temps formalisés de diagnostic individuel (75%) et collectif (50%).

Le diagnostic éducatif individuel est le plus souvent réalisé à l'hôpital (62%), par un médecin ou une infirmière (62%), à l'aide de questionnaire(s) (92%). Il est réalisé en plusieurs fois d'une consultation à l'autre (75%) par un seul professionnel le plus souvent (73%). Sept équipes utilisent un outil de diagnostic éducatif proposé par R.Gagnayre et J.-F. D'Ivernois [4].

Le « *diagnostic éducatif collectif* », lui, correspond

à une utilisation fréquente (7 équipes) de l'outil d'animation pédagogique de la photo-expression pour les groupes d'adultes.

Une étape centrée sur le patient

L'analyse qualitative (cf tableau 1) précise le type de questionnement des outils de diagnostic éducatif et révèle une ouverture importante sur les besoins de santé globale de la personne et sur les facteurs psychoaffectifs, sociaux et psychosociaux.

2^e étape :

Proposer et négocier avec le patient les compétences à atteindre par le programme d'éducation thérapeutique

Une étape réalisée par les soignants

La 2^{ème} étape de la démarche éducative consiste à définir avec le patient, des objectifs éducatifs. La majorité des équipes (13/16) a formalisé des objectifs pédagogiques basés sur un **référentiel de « compétences à acquérir »** spécifiques à la maladie chronique.

Il existe des confusions sur le terme d'objectifs « *spécifiques* » et d'objectifs de « *sécurité* ».

Les **objectifs « de sécurité »** et les **objectifs « spécifiques »** sont présents dans la majorité des programmes (14/16). Peu de programmes les identifient et les distinguent clairement par écrit (3/16). La définition du contrat, et ses exigences, sont variables d'une équipe à l'autre.

Une étape moins centrée sur le patient

Des objectifs psychosociaux de « *savoir être* » et de compétences (« *faire connaître ses besoins, informer son entourage* ») apparaissent dans les **référentiels de compétences** (6/13). Ils correspondent presque tous (54/55) à des compétences psychosociales.

Une fois les objectifs définis, un **contrat éducatif** réalisé entre le patient et le soignant est identifié dans la majorité des programmes (13/16). Il correspond majoritairement à des objectifs proposés par le soignant, le patient les validant ensuite (11/13). Pour la plupart des équipes (13/14), la différence n'est pas faite entre la compétence finale et l'objectif du contrat éducatif (objectif intermédiaire) adapté au patient. Les objectifs de sécurité sont ainsi peu personnalisés. Les objectifs du contrat semblent porter davantage sur des compétences d'autogestion centrées sur la maladie et le traitement (santé physique) (12/16). Pour 4 programmes, les objectifs ne sont pas prédéterminés pour laisser le patient les définir lui-même.

3^e étape :

Planifier, organiser des séquences d'éducation thérapeutique du patient (éducation initiale, suivi éducatif, reprise éducative)

Une étape réalisée par les soignants

La formalisation des « *parcours patient* » présente des niveaux de complexité très variables selon le degré de maturité des programmes et selon le degré

ANALYSE QUALITATIVE	
Facteurs	Thématiques explorées
Besoins et difficultés de santé psychosociale	<ul style="list-style-type: none"> - besoins de santé - difficultés, situations problématiques liées à la santé
Comportements et compétences en lien avec la santé psychosociale	<ul style="list-style-type: none"> - activités, loisirs, sports - mode de vie, habitudes sociales (repas conviviaux, discussion de sa maladie avec les autres) - profession, niveau de scolarité
Facteurs psychologiques	<ul style="list-style-type: none"> - Affectivité et niveau d'acceptation de la maladie : ressentis, moral, vécu de la maladie, déni - Ressources et difficultés : centres d'intérêts, sources de plaisir, projets
Facteurs psycho-sociaux (voir définition encadré)	<p>Ce qu'il croit (sentiments, représentations, croyances liées à la subjectivité de la personne) sur :</p> <ul style="list-style-type: none"> - la santé : priorités perçues - la maladie : causes, chronicité, gravité, conséquences, incapacités, bénéfices perçus, sentiment de crainte - le traitement : effets secondaires, contraintes perçues, sentiment d'utilité, d'efficacité perçue - soi : sentiment d'auto-efficacité, sentiment d'être différent - les autres : soutien social perçu, sentiment d'être respecté dans son intimité par les soignants - le changement demandé : perception du « <i>pour et du contre</i> » (bénéfices- coût) pour réaliser un changement, sentiment de confiance pour confier son enfant - ses besoins : d'information, d'apprentissage, de soutien
Facteurs cognitifs	<p>Ce qu'il sait sur (en référence au savoir médical objectif) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - la maladie (causes, facteurs l'aggravant ou l'améliorant, signes, physiopathologie, modalité de transmission, évolution, risques et complications) - le traitement (identification des différents traitements, conduites à tenir et modalités des traitements et surveillance, procédures des gestes techniques, mesures préventives pour soi et pour l'entourage, mode d'action et effets, complications, effets secondaires, contraintes perçues, sentiment d'utilité, d'efficacité perçue) - le vocabulaire médical : termes médicaux - les lieux et personnes ressources : associations, autres professionnels
Facteurs sociaux	<p>Ressources et difficultés liées aux personnes en lien avec la personne malade, et à son contexte de vie :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Famille : statut matrimonial, nombre d'enfants, proximité de la famille - Professionnels ressources : médecin traitant, infirmière à domicile et spécialistes référents - Contexte socioéconomique et matériel : profession, revenu, habitat, véhicule, système de protection sociale, aide ménagère

Tableau 1 : Analyse qualitative de 9 questionnaires et guides d'entretien de diagnostic éducatif individuel.

de complexité de la pathologie. Une éducation initiale est toujours présente (16/16). La majorité réalisent un suivi éducatif (13/16) et des reprises éducatives (10/16) spécifiquement prévues pour reprendre l'éducation à certains moments de la vie du patient (âges différents, échec thérapeutique...).

Une étape plus ou moins centrée sur le patient selon les programmes

L'**accompagnement psychosocial** est très variable selon les programmes éducatifs. Des temps formalisés existent (13/16) :

La dimension psychosociale correspond à l'ouverture sur la subjectivité du patient, c'est-à-dire à la manière dont une personne perçoit, se représente et juge les choses de manière consciente (ensemble des représentations, croyances, sentiments et perceptions du patient concernant sa santé, sa maladie, son traitement, son contexte de vie, sur lui-même...). Ainsi l'accompagnement psychosocial, correspond à la prise en compte parmi ces facteurs, de ceux qui constituent des obstacles ou des ressources à la réalisation du projet premier du soignant (exemple : acquisition des savoirs et savoir-faire d'auto-soins pour le maintien ou amélioration de la santé physique objective du patient).

Exemples fréquemment retrouvés dans la littérature :

- sentiment de gravité de la maladie, de vulnérabilité à la maladie et de menace
- représentations et croyances des patients sur son traitement : bénéfiques (sentiment d'efficacité) et inconvénients (sentiment de faisabilité problématique, de difficulté) du traitement
- estimation du rapport bénéfiques/coûts du nouveau comportement de santé demandé
- sentiment d'auto-efficacité (croyance en sa capacité à réussir ce nouveau comportement)
- sentiment de maîtrise sur la santé (« locus of control ») et représentation de sa responsabilité, de son rôle à jouer dans son traitement
- soutien social et pression sociale perçus (professionnels, proches)

Encadré 1 : Essai de définition de la dimension « psychosociale » en Education Thérapeutique du Patient.

- temps individuels : consultation individuelle à la demande avec une psychologue (5/13) ou avec une assistante sociale (3/13)
- et/ou temps collectifs : groupe de parole (3/16); groupe de rencontre ou de discussion (3/16). Pour les séances collectives d'éducation, une psychologue participe dans la majorité des cas (8/13). Les thématiques des séances collectives portent presque exclusivement sur la santé « physique » (90%), très peu sur la santé « mentale et sociale ». Des études de cas, simulations de situations et jeux de rôles appréhendent cependant davantage la complexité des situations concrètes et les compétences de gestion de la maladie (10/16).
- orientation vers d'autres structures extra-hospitalières associatives (9/16).

4^e étape :

Evaluer chez le patient les compétences et les changements bio-cliniques et psychosociaux liés à l'éducation thérapeutique

Une étape réalisée par les soignants

Une évaluation est identifiée pour la quasi-totalité des programmes (15/16). L'évaluation des objectifs pédagogiques (14/16) reste peu formalisé (« oral » : 7/14).

Une étape prenant peu en compte les changements psychosociaux des patients

L'évaluation de la satisfaction des patients (13/16) laisse la place à la subjectivité des participants concernant le programme éducatif. Cependant l'évaluation des objectifs pédagogiques dépend encore majoritairement de la subjectivité des soignants (une grille d'évaluation est utilisée dans 6 programmes sur 16) ; 1 seule grille d'auto-évaluation a été récupérée. Les impacts du programme sur la santé mentale, sociale, sur les compétences ou les stratégies d'adaptation psychosociale, sur les modifications des croyances sur les médicaments... ne font pas encore partie des évaluations courantes.

Discussion

Cette étude a permis de réaliser un état des lieux en 2006 des pratiques éducatives dans 16 programmes d'éducation thérapeutique identifiés du CHU de Nantes. La majorité des équipes s'est approprié la démarche éducative, à des niveaux toutefois variables. L'appropriation de cette démarche constitue le socle et le tuteur de nouvelles pratiques éducatives et représente une avancée remarquable dans les pratiques de soins.

Dans la suite logique de cette avancée, de nouvelles difficultés apparaissent, notamment dans l'articulation des différentes phases de cette démarche. La réduction d'un apparent « décalage » entre des intentions centrées sur les préoccupations de « santé globale » du patient (lors du diagnostic éducatif), et la réalisation concrète d'une éducation plutôt centrée sur les préoccupations de « santé

physique » des soignants (dans la suite de la démarche), constitue le prochain défi à relever par les équipes. Plusieurs hypothèses d'explication de ce décalage peuvent être avancées qui peuvent suggérer autant de pistes d'action :

1^{ère} hypothèse : au niveau conceptuel

D'une part, il existe des appropriations divergentes des concepts de l'éducation thérapeutique. Certaines équipes ne différencient pas clairement par exemple les concepts de compétences, comportements et capacités ou encore ceux d'objectifs de sécurité, et d'objectifs spécifiques. Tous ces concepts, complexes, n'ont d'ailleurs pas encore été définis de manière consensuelle dans le domaine de l'éducation thérapeutique. Une définition d'un objectif de sécurité « universel, commun à l'ensemble des patients et non négociable » [5] questionne également sur ce caractère « non négociable » de l'objectif. Le compromis serait ici d'adapter cet objectif de sécurité à chaque patient pour qu'il devienne pertinent et réaliste pour celui-ci, tout en restant dans une « marge de manœuvre acceptable » pour sa sécurité. Mais la définition de cette marge de manœuvre nécessite pour le soignant une parfaite maîtrise des compétences cliniques et thérapeutiques. Il est certain que cette compétence du soignant est probablement une des plus complexes dans le rapport entre le soin et l'éducation.

D'autre part, beaucoup de soignants semblent adhérer encore préférentiellement à la finalité de santé physique, probablement du fait de « l'identité médicale première, en médecine, forgée par la connaissance biomédicale » [5] et n'intègrent que partiellement la finalité de santé mentale et sociale ou d'amélioration de la qualité de vie du patient.

Par ailleurs, les modalités d'accompagnement « psychosocial » (cf encadré1) sont encore méconnues et peu enseignées. Pour l'instant, chacun agit à la mesure de ses propres ressources et compétences, de manière le plus souvent intuitive. Pour finir, les soignants-éducateurs se questionnent également sur leurs propres capacité et légitimité à répondre à ces nouveaux besoins d'accompagnement « psychosocial ».

2^{ème} hypothèse : au niveau méthodologique

Il semble difficile en pratique à mettre en lien les nombreuses informations recueillies durant le diagnostic éducatif avec les objectifs éducatifs [6], cette mise en lien nécessitant des compétences complexes de la part du soignant. Une recherche-action [7] réalisée par une auxiliaire d'accompagnement à domicile a montré l'intérêt de ce type de recherche pour permettre aux soignants de s'approprier une nouvelle démarche, les aidant à confronter leurs propres préoccupations soignantes « de santé physique » aux préoccupations subjectives de santé globale des personnes.

Cette difficulté de personnalisation des objectifs

pourrait aussi s'expliquer par le fait que les diagnostics éducatifs ne recherchent pas assez les **points d'appui ou les leviers sur lesquels s'appuyer** pour adapter les objectifs (ressources, facteurs salutogènes [8], priorités de vie perçues).

3^{ème} hypothèse : limites propres au choix conceptuel et méthodologique

Une pédagogie centrée sur les objectifs, à partir du référentiel des compétences de R. Gagnayre et J.-F. D'Ivernois (matrice des 8 compétences) [4] se focalise prioritairement sur les compétences d'autogestion à acquérir. Elle incorpore peu d'autres types de compétences nécessaires à la gestion d'une maladie et du traitement au quotidien comme les compétences appelées psychosociales.

Pour permettre l'acquisition de compétences d'auto-soins par le patient, la mobilisation conjointe de compétences psychosociales est essentielle. Elles influencent positivement la confiance en soi, la réassurance ou la diminution du stress. Elles servent également à aider le patient à mieux mobiliser ses compétences d'autogestion dans sa vie quotidienne. Par exemple, on sait qu'il est difficile au patient de réaliser des comportements d'auto-soins s'il pense que son entourage les perçoit négativement. La compétence psychosociale à mobiliser auprès du patient consistera donc à l'aider à discuter avec son entourage de son état, à en estimer l'aide possible. Certaines compétences psychosociales peuvent être acquises par le patient au moyen d'une intervention éducative. Mais ces compétences ne sont pas nécessairement acquises par ce moyen. D'autres interventions, sans intention éducative, de nature parfois informelle, peuvent aider les patients à les acquérir et parfois de manière plus significative. C'est ainsi que des rencontres humaines autour d'intérêts communs comme celles qu'organisent les associations de patients permettent l'acquisition progressive de certaines d'entre elles comme celles de renforcer son sentiment de maîtriser sa santé, son sentiment d'avoir une responsabilité dans la gestion de sa maladie, son sentiment d'être soutenu par les autres ou son sentiment que le changement vaut la peine d'être tenté. Ces transformations sont parfois source de motivation dans l'adoption de nouveaux comportements de santé.

Il est donc envisageable d'identifier des objectifs psychosociaux dont l'acquisition peut être soutenue par une éducation ou un « accompagnement éducatif ». Ces objectifs peuvent pleinement intégrer un programme d'éducation thérapeutique. Ainsi, « *apprendre à résoudre des problèmes et à prendre des décisions ; à gérer son stress et ses émotions ; à communiquer efficacement et être habile dans ses relations interpersonnelles ; à avoir l'esprit critique et créatif ; et à avoir conscience de soi et avoir de l'empathie pour les autres* », constituent 10 compétences psychosociales définies par l'OMS [9] qui ont déjà montré leur importance dans le champ de l'éducation pour la

Sensibilisation :

Réflexion et débat sur l'intérêt et les impacts des concepts de santé globale, de qualité de vie, de facteurs psychosociaux et d'accompagnement psychosocial (éthique et pertinence de l'émergence de nouveaux besoins, partage de responsabilités entre professionnels-soignants et non-professionnels, enjeux des compétences psychosociales...)

Information :

Clarification des concepts en jeu dans l'éducation du patient : comportements, compétences, capacités, objectifs de sécurité et spécifiques, contrat, participation du patient, modalités d'accompagnement...

Formation :

Appropriation de techniques et outils : diagnostic systémique, aide à la personnalisation des objectifs éducatifs, démarche de contrat, résolution de problèmes, gestion du stress et des émotions, communication efficace

Accompagnement « psychosocial » :

Suivi régulier des équipes : (analyse de pratiques, conseils méthodologiques) pour l'analyse des obstacles et ressources au changement de pratiques professionnelles (après ajustement de la stratégie éducative)

Recherches-Actions : pour renforcer les compétences des soignants

Utilisation de nouvelles techniques et outils : personnalisation des objectifs et démarche de contrat, diagnostic systémique... avec analyse des obstacles et ressources vis-à-vis d'un changement de pratiques professionnelles.

Recherches-Formations :

Etude des changements (représentations, pratiques...) concernant les professionnels avant et après une formation d'éducation thérapeutique.

Recherches théoriques :

Etude des caractéristiques de l'approche psychosociale et de l'approche psychothérapeutique dans l'éducation du patient pour clarifier les points communs, les spécificités et les limites de chacune d'elles.

Recherches exploratoires :

Etude des différentes modalités d'accompagnement « psychosocial » ; de l'influence des représentations des professionnels sur les pratiques d'accompagnement psychosocial ; des causes de leurs difficultés d'intégration tout au long de la démarche éducative.

santé [10] [11]. La précision de leur définition, et des différents moyens de les intégrer tout au long de la démarche éducative, reste nécessaire pour conférer à cette démarche une dimension plus globale.

D'autres outils de diagnostic éducatif pourraient être proposés aux soignants pour intégrer les objectifs psycho-sociaux. Ainsi, en se référant à l'approche systémique, par exemple utilisée en médecine générale [12], il est possible de réaliser un diagnostic de situation qui intègre la définition de propositions d'action intégrant des objectifs éducatifs (correspondant aux objectifs de sécurité et spécifiques de la démarche éducative) et non éducatifs (comme par exemple : « *connaître ce que mes proches sont prêts à faire pour m'aider ou me soulager par rapport à ma maladie, à mon traitement* »).

Conclusion

Pour permettre aux équipes soignantes de tendre vers des pratiques éducatives centrées sur le patient, pour les aider dans l'acquisition de compétences d'auto-soins et psychosociales, notre étude renforce l'idée que deux approches sont nécessaires. La première consiste à mener des recherches portant sur des méthodes d'éducation thérapeutique conciliant plus harmonieusement l'atteinte par le patient de ces deux types de compétences. L'autre voie consiste à proposer aux équipes un accompagnement méthodologique dans la durée faisant appel à différentes activités de la part d'un coordinateur (cf encadré 2). ■

Encadré 2 : Activités pour les coordinateurs de programmes pour former /accompagner les soignants.