

XII^{ème} Journée de l'IPCEM

Vendredi 21 juin 2002

Résumé des communications

La
reconnaissance
de l'activité
d'éducation
thérapeutique





Ont contribué à la Journée de l'IPCEM 2002

Pr Jean-François d'Ivernois
Pr Rémi Gagnayre
Dr Bernadette Oberkamp
Mr Philippe Barrier
Mr André Verret
Dr Dominique Boulé-Fargeas
Mr Tim Greacen
Dr Bruno Dell'isola
Mme Marjolaine Boske
Mr Michel Gedda
Mme Jacqueline Iguenane

Comité scientifique de l'IPCEM

Dr Norbert Balarac
Mr Philippe Barrier
Pr Rémi Gagnayre
Mr Michel Gedda
Mme Béatrice Ginières
Dr Alain Golay
Pr Jean-François d'Ivernois
Dr Daniel Léonard
Dr Etienne Mollet
Mme Anne-Françoise Pauchet-Traversat
Dr Monique Vicariot
Mr François Zito

Formateurs IPCEM

Dr Christian Alessis
Dr Laurence Banoun
Dr Dany Baud
Mr François Caillet
Mme Anne-Françoise Chaperon
Dr Bernard Cirette
Mme Sylvie Diancourt
Mme Anne-Marie Dognin
Dr Claudie Fabreguettes
Pr Rémi Gagnayre
Mr Bertrand de Gayffier
Mme Béatrice Ginières
Mr Vincent Hans
Mme Jacqueline Iguenane
Pr Jean-François d'Ivernois
Mme Anne Lacroix
Dr Jocelyne M'Bemba
Mme Claire Marchand
Mme Claudie Pinosa
Dr Nathalie Sohier
Dr Pierre-Yves Traynard
Dr Geneviève Vaillant

Pour plus de renseignements sur l'IPCEM

IPCEM
Site Bayer - Tour Horizon
52, quai de Dion Bouton
F - 92807 Puteaux Cedex
Tél. : ++ 33 (0)1 49 06 56 24
Fax : ++ 33 (0)1 49 06 84 75
E-mail : info@ipcem.org
Site internet : www.ipcem.org



Éditorial

Au cours de l'année 2001, des travaux ont été initiés en France pour reconnaître l'activité d'éducation thérapeutique de groupe, par les pôles nomenclatures du Ministère de la Santé. Il a donc fallu, comme dans tout processus visant à établir la nomenclature d'une activité soignante, la décrire et identifier une source pérenne de valorisation financière.

C'est ainsi qu'en Mars 2002, les descriptions de l'activité d'éducation thérapeutique de groupe pour les patients diabétiques d'une part, et patients asthmatiques d'autre part, ont été finalisées.

Ce travail est l'aboutissement d'un long processus débuté il y a plus de trente ans permettant d'installer durablement les pratiques éducatives dans les structures de soins.

Cette récente reconnaissance par les autorités de santé de l'activité d'éducation thérapeutique va influencer elle-même d'autres types de reconnaissance mais selon quelles modalités ? :

- Comment les patients, reconnus comme véritables acteurs de leurs soins et de leur santé par les professionnels de santé, vont-ils s'approprier ce rôle ? Comment vont-ils s'impliquer dans les processus de décision qui les concernent ?
- Quelle sera la reconnaissance institutionnelle du travail souvent pionnier d'équipes soignantes dans l'éducation thérapeutique ? Comment changera le regard des autres professionnels de santé sur ces "soignants-éducateurs" ?
- Quelle reconnaissance sera attribuée à la recherche et à la formation en éducation thérapeutique comme espace d'innovation ?

Telles sont les questions auxquelles la XII^{ème} Journée de l'IPCEM tentera de répondre.

A travers ces questions et les tentatives de réponses, les participants seront amenés à déterminer les perspectives qui faciliteront un développement pertinent de l'éducation thérapeutique en France.

Sommaire



Informations sur l'IPCEM

- page 7 *Les nouvelles orientations de l'IPCEM*
Dr. Bernadette Oberkampff - Directeur de l'IPCEM

Conférence introductive

- page 13 *“Coucou : la reconnaissance de l'éducation thérapeutique signe-t-elle la reconnaissance du patient en tant qu'acteur de santé ?”*
M. Philippe Barrier - Professeur de philosophie - Ecrivain

La reconnaissance institutionnelle de l'éducation thérapeutique

- page 21 *“La reconnaissance institutionnelle de l'éducation thérapeutique”*
M. André Verret - Directeur du Centre Hospitalier de Nevers
- page 25 *“Typologie descriptive de l'activité d'éducation thérapeutique en groupe - Les enjeux d'une nomenclature en éducation thérapeutique”*
Dr. Dominique Boulé-Fargeas - Médecin conseil à la Direction du Service Médical de la CNAMTS - Pôle Nomenclature
- page 30 *“La qualité de l'éducation thérapeutique : un système fondé sur le patient”*
Pr. Jean-François d'Ivernois - Président de l'IPCEM - Directeur du Département de Pédagogie de la Santé, Université Paris XIII

Se reconnaître comme acteur de ses soins en tant que patient, et comme éducateur en tant que professionnel de santé

page 35 “Le point de vue des associations d'usagers sur l'information, et l'éducation en santé”
M. Tim Greacen - Président de la Commission de conciliation de l'hôpital Européen Georges Pompidou et représentant des usagers.

page 36 “Le professionnel de santé et l'évolution de son statut d'éducateur”
Dr. Bruno Dell'isola - Médecin-chef, Service de Médecine Interne, hôpital Suisse de Paris

La reconnaissance de l'éducation du patient dans les pratiques de soins

page 43 “Promotion de l'éducation du patient dans les pratiques de soins à l'hôpital : le rôle d'un comité de soutien”
Mme Marjolaine Boske - Infirmière référente en éducation du patient, Hôpital de Montélimar

La reconnaissance de l'éducation thérapeutique dans les domaines de la recherche et de la formation

page 51 “Reconnaissance au travers des recommandations de l'ANAES : entre preuves et pratiques”
M. Michel Gedda - Cadre kinésithérapeute - Chef de projets - Service des recommandations et Références Professionnelles ANAES

page 53 “Les formations diplômantes en méthodologie de l'éducation thérapeutique : propositions de critères d'habilitation”
Mme Jacqueline Iguenane - Docteur en sciences de l'Education chargée de mission Formation Continue au Département de Pédagogie de la Santé, Université Paris XIII

i nformations sur l'IPCEM



les nouvelles orientations de l'IPCEM

Dr. Bernadette Oberkampff

Directeur de l'IPCEM



Quel bilan dresser pour l'IPCEM, et quelles orientations choisir pour cet Institut de formation à l'éducation thérapeutique du patient, à un moment où une étape décisive est franchie par les pouvoirs publics dans la reconnaissance de cette nouvelle activité des personnels soignants en France ?

Quelques repères historiques

Ces vingt derniers siècles ont été marqués par un rapport immuable entre les médecins et leurs patients : les médecins détenaient le savoir, la connaissance de la maladie et de sa prise en charge, et les patients leur demeuraient obéissants et (parfois même) reconnaissants.

Cette relation très verticale et descendante entre soignants et patients rendait impossible toute éducation thérapeutique puisqu'il n'y avait aucun partage des compétences ni des responsabilités.

Cette relation s'est fondamentalement modifiée depuis 30 ans. Ceci a été lié au fait que les patients ont eu accès à l'information (presse, radio, TV, internet) ; un début de

partage des connaissances et des compétences dans la prise en charge des maladies chroniques a pu voir le jour. Ces échanges entre soignants et soignés ont pu dès lors permettre à l'éducation thérapeutique de se développer.

Après la première preuve scientifique de l'efficacité de l'éducation thérapeutique des patients diabétiques apportée en 1972 par Leona Miller à Los Angeles, différents faits ont marqué l'apparition puis le développement de l'éducation thérapeutique du patient.

- en 1989, création en France de l'IPCEM (Institut de Perfectionnement en Communication et Education Médicales), qui est actuellement la structure la plus importante dans le domaine de la formation des soignants à l'éducation thérapeutique des patients. Créé grâce aux compétences d'universitaires spécialisés dans la pédagogie de la santé, et au soutien continu du laboratoire Bayer, l'IPCEM a déjà formé près de 2500 soignants travaillant dans 250 institutions de santé à l'éducation thérapeutique du patient.

Parmi les faits les plus récents, citons :

- en 1998, définition du concept d'éducation par un groupe d'experts de l'OMS, sous la conduite de JP Assal, et des modalités de formation des soignants à cette activité.

- en 2000, intégration par l'ANAES de l'activité d'éducation thérapeutique comme critère d'accréditation des services hospitaliers recevant des patients atteints de maladie chronique.

- en 2001, création par le gouvernement français d'un programme national d'action, de prévention, et de prise en charge du diabète de type II qui accorde une large place à l'éducation thérapeutique.

- en février 2002, publication par le pôle nomenclature de la CNAMTS d'une typologie descriptive de l'activité d'éducation thérapeutique en groupe. Il s'agit d'un véritable événement car, pour la première fois, la nomenclature décrit une activité non technique et qui plus est centrée sur les compétences que doivent acquérir les patients plutôt que sur des prestations exécutées par les soignants.

- enfin, publication de la circulaire DHOS /DGS du 12 avril 2002, indiquant que le développement de l'éducation thérapeutique constitue une priorité de santé publique, et en précisant les modalités de financement.

Quel bilan pour l'IPCEM ?

Le pari de l'IPCEM de développer en France l'éducation thérapeutique en proposant aux soignants des formations pédagogiques à cette éducation, semble être gagné aujourd'hui.

Parmi les premiers dans ce domaine en 1989, l'IPCEM a proposé tout d'abord un cycle de formation à l'éducation du patient diabétique. Des nouveaux cycles ont été proposés ensuite : le cycle "asthme" (1990), le cycle "hémophilie" (1996). Plus récemment ont été conçus les cycles "risques cardiovasculaires" et "l'enfant-patient" (2000).

Parallèlement à ces cycles diplômants de l'IPCEM après préparation

d'un mémoire, l'IPCEM a souhaité développer des formations à thème, pour permettre aux soignants d'approfondir un aspect spécifique de l'éducation thérapeutique. Depuis 2001, des formations de trois jours sont proposées aux soignants sur les thèmes suivants :

- organisation d'une unité ou d'un réseau d'éducation
- prendre en charge un patient au téléphone
- questionner le patient autrement
- ateliers de création de l'IPCEM, permettant aux soignants éducateurs d'utiliser différents supports ludiques (marionnettes, multimédia, jeux, théâtre) pour l'éducation de l'enfant.

Enfin, cette année, l'IPCEM propose une formation de perfectionnement de 3 jours pour les soignants éducateurs dans le domaine de l'asthme.

Quelques chiffres parlent d'eux-mêmes :

- 294 soignants ont suivi une formation à l'IPCEM en 1999, 655 en 2001...
- 68 jours de formations ont été réalisés en 1999, 132 en 2001.

L'IPCEM semble être un bon indicateur du fort développement de l'activité d'éducation thérapeutique auquel nous assistons actuellement en France.

L'équipe pédagogique de l'IPCEM, qui comporte 22 professionnels de santé ayant tous une double compétence dans les domaines de la pédagogie et des soins, prépare pour l'année à venir de nouveaux programmes de formation pédagogique. Ceux-ci permettront aux soignants de mieux éduquer les patients sous AVK, les patients atteints de dermatoses chroniques, ou encore les patients présentant une insuffisance respiratoire chronique.

Pour accompagner les formations à l'éducation thérapeutique, l'IPCEM

développe un certain nombre d'outils et de supports pédagogiques. C'est ainsi qu'en 2002 ont été créés dans le domaine du diabète "la ronde des décisions" actuellement diffusée par le laboratoire Bayer Diagnostics, un classeur imagier utilisé par les diabétologues libéraux de la FENAREDIAM, et une ardoise diététique, en phase de finalisation.

Un jeu de mille bornes, "sans bleu ni bosse" a été réalisé pour l'éducation des enfants hémophiles, et est actuellement diffusé par le laboratoire Bayer Biotech. Enfin, dans le domaine de l'asthme, une "ronde des décisions" est également en phase de finalisation.

Quelles orientations pour l'IPCEM en 2003 ?

La reconnaissance récente de l'activité d'éducation thérapeutique signale une attention plus grande portée au patient de la part des pouvoirs publics. Elle souligne ses droits mais aussi ses devoirs, et en particulier celui de contribuer de façon active à ses propres soins.

Dans les années à venir, le patient sera de plus en plus accompagné par des soignants-éducateurs, qui devront eux-mêmes se former à l'éducation thérapeutique par l'acquisition de méthodes pédagogiques, et par l'utilisation d'outils pédagogiques et de jeux qui faciliteront leur apprentissage.

C'est dans ce contexte que l'IPCEM souhaite poursuivre son objectif qui est resté le même depuis sa création : favoriser le développement de l'éducation thérapeutique en France. Cela est rendu possible par le statut de l'IPCEM, Institut de Formation autonome, agréé par la formation continue, proposant des formations des soignants à l'éducation des patients diplômantes et homologuées et concevant des outils et méthodes pédagogiques. ■

Conférence introductive



"coucou ! : la reconnaissance de l'éducation thérapeutique signe-t-elle la reconnaissance du patient en tant qu'acteur de santé ?"

Mr Philippe Barrier

Professeur de philosophie

Ecrivain



J'aimerais tenter une brève approche **philosophique** et d'abord **sémantique** de la notion de reconnaissance, avant d'essayer de voir ce qu'il en est de la reconnaissance du patient, à l'heure d'une reconnaissance bien amorcée de l'éducation thérapeutique. On examinera si la reconnaissance de l'une (l'éducation thérapeutique) va nécessairement de paire avec la reconnaissance de l'autre (le patient) en tant qu'acteur de santé...

Le mot reconnaissance a de multiples sens. Reconnaître c'est accepter, admettre, avouer (une faute, une erreur)... La reconnaissance est aussi examen, prospection, sondage, exploration : on part en mission, patrouille de reconnaissance (souvent dans un contexte aventureux, voire guerrier). La reconnaissance est également entendue comme gratitude : on est reconnaissant pour un bienfait reçu.

Ainsi, le contraire de la reconnaissance peut-être le désaveu ,

l'ingratitude ou l'oubli.

Celui qui n'est pas reconnu tombe dans l'oubli – ou, plus exactement, n'en sort jamais, ce qui le fige dans un paradoxal et redoutable statut de quasi inexistence. Et c'est sur ce **sens implicite** du mot "reconnaissance", que nous révèle l'un de ses antonymes, que je voudrais insister, d'abord en l'illustrant d'un exemple personnel.

J'ai été reconnu comme patient-orateur, après la publication d'un livre sur le diabète. Ce qui tendrait déjà à prouver que, **pour être reconnu, il faut d'abord se faire connaître**. Et pour se faire connaître, il faut se manifester, prendre la parole, ou la plume (ce qui n'est qu'une forme différée de la prise de parole). Encore faut-il que cette parole soit... reconnue, c'est à dire entendue, considérée au moins comme légitime, sinon pertinente... En ce qui me concerne, **on m'a donné la parole, parce que je l'avais prise**. Il est à peu près impossible de se faire entendre autrement. Tous ceux qui tentent une entreprise, et qui ont besoin, pour sa réalisation, d'une aide extérieure déterminante, connaissent bien ce phénomène. C'est celui du commencement, et de l'impossible reconnaissance du "commençant". **La reconnaissance semblant n'aller qu'à ce qui est déjà reconnu** ; comme l'argent, paraît-il, ne va qu'à l'argent...

Ce **redoublement**, ou cercle, dont il semble impossible de sortir sauf par effraction, est sans doute

essentiel à la compréhension de la notion de reconnaissance : **re-connaître, c'est d'abord connaître à nouveau**, comme une connaissance au carré.

On ne fera donc pas l'économie d'une rapide définition de ce qu'est "connaître". Quitte à paraître pédant, je rappellerai que connaître vient du latin "cognosco cognoscere", décomposable en "cum gnosco cum gnoscere (ou noscere)", "noscere" qui signifie **apprendre à connaître**. On a donc bien un redoublement essentiel au cœur de la notion, une reprise, une **ressaisie par la conscience**. Reconnaître c'est bien connaître à nouveau, connaître comme connu ; ou, pour être tout à fait exact : apprendre à connaître comme connu.

D'abord quelque chose comme une **identification**. Je reconnais quelqu'un dans la rue. Au tout premier degré, je peux simplement reconnaître quelqu'un que je croise tous les jours dans cette même rue. On dira que je le connais "de vue", je ne saurais même pas dire son nom. Cette reconnaissance ne va pas très loin. Je peux aussi reconnaître dans la rue une personnalité connue (un acteur, un homme politique). Au fond, ce que je connais de lui, c'est sa notoriété. A ce niveau, toute la reconnaissance est là : je reconnais dans le visage que je vois en chair et en os, le porteur d'une notoriété à laquelle je l'identifie. Les moins connus parmi les connus quêtent

anxieusement dans les regards cette reconnaissance qui les rassure, les plus connus la redoutent plutôt : c'est qu'ils se savent trop connus, au point de ne plus pouvoir **échapper au regard des autres**. A un degré légèrement supérieur, je peux reconnaître un ami dans la rue. Le plus grand intérêt de cette reconnaissance vient du plus profond degré de connaissance que j'avais déjà de l'être en question, et aussi des liens et des souvenirs que nous partageons.

Ce qu'il y a de commun à ces différents niveaux de reconnaissance, c'est qu'elle a à voir, plus ou moins profondément, avec **l'identité de la personne** reconnue ; c'est à dire ce qui fait qu'elle est elle-même et pas une autre. Celui qui désire être reconnu, entend l'être **pour ce qu'il est, ou pour ce qu'il croit être**.

A ce niveau de reconnaissance, il est question de **désirs**, c'est à dire de **regards**. Il s'agit d'une **dialectique de regards**. Regards portés sur moi-même et sur le regard que l'autre porte sur moi. Double jeu de miroir, dont l'enjeu serait **l'être-même** de la personne. Elle quête dans le regard de l'autre, quelque chose de fondamental pour elle. Car ce n'est pas seulement être connu pour ce qu'elle pense être, qui est visé, mais **être accepté pour ce qu'elle est**. Que ce qu'on est soit reconnu des autres, signifie que ce qu'on est, est **accepté comme légitime**. C'est cette légitimité qui est l'objet du désir de reconnaissance.

Retour sur la connaissance, la reconnaissance ne peut être que **rétrospective** (quand elle n'est pas posthume !). Dialectique de regards et de désirs, elle comporte souvent un aspect **conflictuel**, car son enjeu est vital. Au fond, dans cette légitimité que m'accorde le regard de l'autre, **c'est mon droit à l'existence qui se trouve reconnu**. Je n'existe, comme être humain véritable, que si je suis reconnu comme tel par mon semblable,

mon "alter ego" : un moi, autre que moi. Et il n'est mon semblable que si je le reconnais moi-même comme tel. Aussi toute reconnaissance ne peut être que mutuelle : si je ne reconnais pas celui qui me reconnaît, sa reconnaissance est vaine. Conflit, ou plutôt confrontation vitale : qui va admettre le premier la légitimité de celui qui lui fait face ?

Il en va de la reconnaissance d'une démarche, d'une pratique, d'un mouvement, comme de celle d'un être humain. C'est l'affirmation par une instance d'autorité ou d'influence (reconnue de fait ou de droit), de sa légitimité, de son bien fondé ; sa **validation**. Elle est essentielle à son existence, au même titre que pour l'homme. Faute de celle-ci, le mouvement n'existerait que pour lui-même, sans **le face à face avec l'altérité, qui le nourrit et lui donne sens**.

Tentons d'examiner maintenant ce qu'il en est de la **reconnaissance de l'éducation thérapeutique** – avant d'examiner son lien avec celle du patient comme acteur de santé.

L'éducation thérapeutique est aujourd'hui une pratique suffisamment connue pour ne plus être ignorée institutionnellement. La **reconnaissance de l'acte éducatif** dans la démarche thérapeutique du soignant, et **l'existence d'une nomenclature** qui l'établit et en fixe les règles, est une étape essentielle marquant **l'irréversibilité** de cette reconnaissance. Elle entre, en quelque sorte, dans **l'histoire de la pratique médicale**. Dès lors, on trouvera des précurseurs, des pères fondateurs, et peut-être des dissidents. C'est la preuve que **sa légitimité est établie**, et, partant, son efficacité avérée. On pourra désormais définir son excellence, et évaluer, avec des critères considérés comme universels, les différentes pratiques.

Mais **l'institutionnalisation** n'est pas sans risque. **Enfinement on ne connaît plus vraiment ce qui est trop reconnu**. On n'en voit plus que la surface, le contour. Une idée neuve est un peu comme une métaphore trop heureuse : son usage excessif la transforme en banalité vide de contenu. Pour lui redonner sa fraîcheur, son sens véritable, il faut constamment la questionner, interroger sa pertinence, ne pas se laisser emprisonner par le succès dans ce qu'il peut avoir de sclérosant. Je suis bien conscient que nous sommes loin d'en être là en ce qui concerne l'éducation thérapeutique, mais je ne conçois pas d'évolution d'un mouvement sans sa critique interne.

Pour tenter de savoir si "la reconnaissance de l'éducation thérapeutique, **signe la reconnaissance du patient comme acteur de santé**", il faut peut-être revenir au "noyau dur" de l'éducation thérapeutique. Elle vise, selon ses propres termes, à **l'appropriation de son traitement par le patient**, ou encore, à son **autonomie** par rapport au médecin, dont on précise tout de même qu'elle est "relative". Le patient ne saurait, en effet, se passer tout à fait de médecin ; ou alors, il n'y aurait plus de relation thérapeutique : la relation pédagogique aurait détruit la relation thérapeutique.

On tient là sans doute un **paradoxe fondamental de l'éducation thérapeutique** : la coexistence de deux démarches dont la logique est différente, sinon contradictoire. C'est, de plus, une seule et même personne qui incarne ces deux logiques, et est à la fois thérapeute et pédagogue.

Dans la relation pédagogique "ordinaire", se produit une relative **identification de l'apprenant à son formateur**. C'est une des conditions pour que s'opère cette "transaction" entre le savoir de l'un et la compréhension de ce savoir par l'autre" que définit la pédagogie

moderne. Jusqu'où cette identification est-elle possible dans l'éducation thérapeutique ? L'apprenant-patient peut-il envisager de devenir médecin ? Oui, d'une certaine façon, puisqu'il lui faut apprendre à **devenir à lui-même son propre médecin**, ce peut parfaitement être sur le modèle de son médecin-formateur. Cependant, ensemble, ils ne seront jamais "entre pairs". Le médecin se réserve nécessairement une part de savoir dont il est seul à posséder les clefs. D'abord parce que celui-ci est trop complexe, et a nécessité un temps d'études beaucoup plus long que le temps d'apprentissage dont peut disposer le patient. Et parce que ce savoir a été validé par des diplômes qui font son statut professionnel et social. Le patient éduqué ne peut aspirer qu'à être un "presque médecin", habilité à pratiquer seulement avec lui-même, et seulement **dans les limites qu'aura définies pour lui son soignant**, dès qu'il retire sa casquette de pédagogue.

J'allais dire que le médecin qui pratique l'éducation thérapeutique a deux casquettes, je pense plutôt qu'il n'en a qu'une : il pose sur sa tête de médecin une casquette de pédagogue. Et s'il peut lui arriver de retirer sa casquette, on ne peut pas penser qu'il enlèvera, de la même façon, sa tête... Autrement dit, il me semble être d'abord soignant, avant d'être pédagogue.

Or, la logique du thérapeute c'est, nécessairement, la **référence à des normes biocliniques incontournables**. C'est leur respect qui définit, pour le médecin, la santé (ou la moindre dégradation) de son malade. Elles présentent donc le caractère **d'impératifs**, qu'il faut faire accepter à son patient.

Le pédagogue n'est-il alors qu'un habile praticien de la rhétorique, qui doit, dans les deux sens du terme, **faire "avalier la pilule" à son patient** ? Sa casquette de pédagogue n'est-elle qu'un masque

dont il s'affuble pour obtenir plus aisément la compliance de son patient ?

Ou bien, lorsqu'il s'en coiffe, sa casquette de pédagogue lui infuse-t-elle l'idée qu'il est peut-être d'autres normes que biocliniques ?

La relation pédagogique, quant à elle, consiste à **révéler l'apprenant à lui-même**, plus qu'à lui injecter des savoirs. Le terme de sa logique, c'est bien **l'autonomie**, au sens le plus fort du mot (du grec "autonomia" : se gouverner par ses propres lois) = être à soi-même sa propre règle, sa propre loi. Le but de l'éducation c'est de faire tellement **intégrer à l'apprenant la loi** (définie, rapidement, comme une sorte de principe de raison) qu'il l'a faite sienne au point de s'en sentir lui-même l'auteur.

Dans le cas de l'éducation thérapeutique, cette loi, ce principe, peut-il consister en des normes biocliniques ? en leur acceptation ? Encore faudrait-il prouver la parfaite rationalité de ces normes, dans leur définition et leur application universelle.

Et si le but de l'éducation thérapeutique c'est bien l'autonomie, est-ce que cela signifie, au contraire, que le patient doit **s'inventer ses propres normes**, choisir celles qui lui conviennent à tel ou tel moment ? Auquel cas elles ne sont plus des règles, qui définissent une rectitude et une continuité ; il n'y aurait plus autonomie, mais anomie (absence de règles). On touche là sans doute à la limite de l'éducation thérapeutique.

On a vu que cette autonomie était définie comme relative, et c'est sur le plan de la prise de décision qu'elle achoppe, c'est à dire du **pouvoir**. On voit mal qu'il puisse y avoir à la fois autonomie et hétéronomie de la décision : est-ce moi qui décide, ou est-ce que je ne fais que me soumettre à la décision d'un autre ? Il apparaît bien, en dernier

recours, que **le médecin est le maître du traitement** – c'est sa fonction. En aucun cas le patient ne saurait en être l'auteur, l'origine ; il se l'applique à lui-même, et c'est seulement dans cette mesure qu'il est considéré comme acteur. Et son autonomie n'est alors que la capacité acquise à faire tout seul des gestes qu'on lui a appris, à raisonner, calculer par lui-même et décider en conséquence, en fonction de schémas qu'on lui a fait comprendre. A gérer au quotidien une politique dont il n'est pas l'auteur.

Alors acteur ou exécutant ? Il s'agit bien pour lui de "s'approprier le traitement", c'est à dire de faire sien ce qui ne l'était pas, et très précisément, de faire sienne la décision d'un autre. **Sans jamais la discuter ?**

L'éducation thérapeutique n'est-elle pas, précisément, ce qui donne au patient les moyens de la discuter (c'est à dire des outils de compréhension et d'évaluation d'une décision qui le concerne) ? Des armes, finalement, contre le **pouvoir potentiellement absolu du médecin**. Pouvoir absolu parce que le patient, soumis à un traitement, est sous la dépendance du médecin qui le lui délivre ; c'est sa **survie** qui en dépend.

En ce qui me concerne, si je m'étais contenté d'obéir au médecin qui veillait à mes destinées il y a plusieurs années, je ne serais pas greffé aujourd'hui, et pas dans l'état de santé et de bonheur où je me trouve. **Ma désobéissance** (c'est à dire l'évaluation négative que j'ai portée à la prescription de mon médecin m'enjoignant de renoncer à la greffe) **a montré** (depuis plus de 7 ans maintenant) **sa valeur thérapeutique**.

Je n'entends pas pour autant prôner la désobéissance de principe pour le patient, ni la révolte, ni l'anarchie... Mais la vigilance commune, la critique constructive

réci-proque et l'auto-critique des deux parties de la relation thérapeutique.

Si le médecin demande l'obéissance à son patient, il faut qu'il accepte comme un droit fondamental du patient celui de **discuter l'impératif auquel il le soumet**. Non pas "discu-tailler", mais pouvoir au moins interroger l'impératif, estimer par lui-même, en connaissance de cause, dans le dialogue avec son médecin, sa rationalité et son bien fondé.

C'est ce que peut permettre une authentique éducation thérapeutique ; auquel cas la double logique (éducative / thérapeutique) n'est plus un paradoxe, mais définit dans une tension dynamique, un **paradigme**.

Je suis un peu gêné de devoir encore faire appel à mon expérience propre, mais en matière de santé, c'est celle que je connais le mieux, et elle est suffisamment complexe et accidentée, pour être riche d'enseignements. En tant que greffé, je dois me soumettre à un traitement immunosuppres-seur dont les risques sont loin d'être négligeables : infections multiples, néphrotoxicité, risques de pancréatite, cancers de la peau, lymphomes... J'ai très correctement été prévenu de ces risques avant d'accepter la greffe et de les assumer.

On se trouve au cœur **d'un des paradoxes fondamentaux de la médecine** : le médicament efficace est aussi un poison – ici, tout particulièrement envers les greffons qu'il a en même temps pour fonction de protéger. C'est dans la mesure et l'équilibre que se trouve la solution. Le traitement doit être raisonnable.

Mais j'ai été amené à me rendre compte que le patient doit moins se méfier de son traitement que, d'une certaine façon, de l'anxiété de son médecin. En effet, celui-ci peut avoir tendance à forcer le

traitement immunosuppres-seur par crainte du rejet dont ils se sent comptable, puisqu'il signerait l'échec de la greffe dont il fut l'initiateur. Forcer le traitement au risque de voir mourir son patient "dans les normes", c'est à dire avec un taux sanguin d'im-munosuppres-seur considéré comme rassurant. (Cette fâcheuse mésaventure a failli arriver au philosophe Jean-Luc Nancy, qui le relate remarquablement dans son livre "L'intrus".)

Ainsi la prescription médicale peut parfois avoir pour fonction moins de protéger le patient ; que de **prémunir le médecin contre son angoisse du risque de l'échec thérapeutique**.

On voit bien que **le rapport à la norme ne saurait être considéré comme strictement objectif**, et qu'elle est aussi l'objet d'enjeux subjectifs (pas toujours conscients) aussi bien chez le patient que chez le médecin. Remarquons comme le patient a tendance à contester la fiabilité du laboratoire d'analyse si ses résultats sont mauvais, et que c'est dans le cas inverse (c'est à dire lorsqu'ils sont bons) que le médecin la met en doute...

J'ai pu négocier avec mon spécialiste une baisse quantitative raisonnable de mes immunosuppres-seurs, mais ce n'est pas sans lui avoir forcé la main, et parce que – en partie grâce aux tribunes qui me sont ouvertes un peu partout – je jouis d'une position de patient privilégié me permettant d'être entendu.

Cette disposition à l'écoute et au dialogue devrait être universelle, et non réservée à quelques privilégiés. Aussi **le traitement, dans son ambiguïté, ne saurait se contenter de n'être qu'une prescription**. Il doit s'agir bien plutôt d'un "contrat thérapeutique", quelque chose comme un pacte, une alliance. Il faut, en tant que patient, que je

puisse me sentir **en accord avec moi-même** en m'administrant mon traitement, et non dans une simple relation d'obéissance.

Etre en accord avec soi-même, c'est savoir ce que l'on fait, et le vouloir, même si ce qui a initié l'acte qu'on accomplit nous est tout d'abord extérieur. Je n'obéis qu'à moi-même en suivant la prescription qui permet ma santé, mais j'ajouterais, quitte à me répéter, que je me soumetts à une sorte de tyrannie si la prescription ne répond qu'au **désir du médecin de se prémunir lui-même contre son angoisse du risque de l'échec thérapeutique**.

Dans ma jeunesse, j'ai maladroitement et dangereusement tenté de préserver un peu de ma liberté et de mon confort de vie contre les exigences normatives de mes médecins. Dans ma maturité, je tente seulement (avec succès jusqu'à présent) de sauver ma vie et cette belle santé reconquise.

Naturellement, mon exemple a sans doute quelque chose d'extrême et, j'ai forcé un peu le trait dans une seule direction ; je n'ignore pas qu'il existe bien des patients plus passifs et soumis, qui rêvent de **se décharger de la responsabilité de leur maladie sur leur médecin**. Pour ceux-là l'éducation thérapeutique sera d'abord un appel à l'éveil et à l'auto-prise en charge.

Mais j'ai le mauvais réflexe de voir d'abord en toute éducation, le rapport d'un adulte à un enfant, et c'est cette position que je refuse obstinément. Jean-Philippe ASSAL préfère au mot "éducation" celui de "formation" thérapeutique, moins dirigiste, et qui laisse davantage entendre l'aspect fondamental de **travail sur soi** qu'elle implique.

En effet le patient me semble avoir **moins à apprendre sur sa maladie, qu'à s'en débarrasser**. Cesser d'être le jouet de sa pathologie et la victime de son destin. Briser avec les peurs

qu'elle génère et qui l'empêchent de vivre. Et ce travail sur soi incombe également au soignant, **dans l'examen de ce qui fait son propre rapport à la maladie et au patient.** Car il est faux de penser que le médecin, parce qu'il a une formation scientifique, n'a pas aussi des représentations subjectives et imaginaires de la maladie et du patient – ne serait-ce que dans les motivations premières de sa vocation.

Je ne prétends nullement résoudre en si peu de temps les questions que j'ai soulevées. Mais je pense néanmoins qu'une réponse se dessine à la question posée initialement.

OUI l'éducation thérapeutique reconnue, légitimée et institutionnalisée, peut contribuer à faire du patient un acteur de santé, l'acteur de sa santé, dans la mesure où elle lui donne **les connaissances et le respect de lui-même** qui lui permettent d'empêcher le médecin de céder – sans forcément qu'il s'en rende compte – à la tentation d'omnipotence inhérente à sa fonction. Faute de quoi le patient ne serait que la marionnette d'un pouvoir médical de plus en plus sûr de lui en fonction des progrès de son efficacité.

L'éducation thérapeutique est le lieu privilégié de l'élaboration des conditions d'un dialogue authentique (le fameux "colloque" cum loquere = parler ensemble) entre les partenaires incontournables de la relation thérapeutique.

Le "coucou !" que j'ai souhaité donner pour titre à mon intervention, est ce geste un peu ironique qu'on adresse aux autres pour leur rappeler obstinément notre existence : "Et oui, je suis là ! Je suis bien là !"... quant à moi je suis toujours là... pour la critique interne. ■

Reconnaissance institutionnelle de l'éducation thérapeutique



la reconnaissance institutionnelle de l'éducation thérapeutique

Mr André Verret

Directeur du Centre Hospitalier de Nevers



L'hôpital est une institution dont l'évolution constante rencontre les priorités sociales du moment.

Un peu d'histoire

L'évocation de quelques repères historiques montrent que l'hôpital, s'il a constamment évolué, a développé progressivement un modèle de soins centré sur le curatif.

Si nous nous intéressons à l'histoire de l'hôpital, nous pouvons remonter aux alentours du **Xème siècle** où le devoir d'assistance Augustinien de Sollicitudo pousse les évêques à créer à proximité immédiate de l'église, ce que l'on appelait alors, des «maisons dieu».

On est là dans une logique de charité qui concoure à accueillir toute personne en difficulté, tous les pauvres. Très vite, pourtant l'hôpital tend à se spécialiser. On cherche à régler la question des lépreux, des enfants trouvés, des malades mentaux, des vieillards.

L'histoire hospitalière est donc

marquée dans notre culture par une tendance à séparer diverses fonctions.

Au **XVème siècle** : à l'occasion des évolutions économiques et sociales et du développement des villes, l'hôpital est devenu une œuvre de bienfaisance visant à prendre en charge les souffrances des malades mais également à reléguer la pauvreté dans les institutions adaptées. Cette situation perdure jusqu'au **XVIIème siècle**.

Il faut attendre le **XVIIIème** et le **XIXème** siècle pour voir une évolution tout à fait importante mais très progressive de prises en charge des pathologies. Ainsi, le mouvement de séparation que nous avons déjà noté va t-il fortement se renforcer avec la naissance de la révolution scientifique et technique.

L'esprit scientifique créant typologies et classifications multiplie en médecine les catégories et les sous catégories. Les impératifs de l'hygiène amènent même à séparer les pathologies par bâtiment. A l'aube du **XXème siècle**, on est donc arrivé à la définition de nos disciplines, au découpage consécutif de services médicaux spécialisés, d'établissements spécialisés voire de bâtiments spécifiques.

Ainsi, cette brève incursion historique nous permet de montrer la constante évolution de l'hôpital au gré de l'évolution sociale et économique et de valider l'idée que l'hôpital comme lieu de soin curatif n'est certainement pas le point définitif d'équilibre entre la

demande de soins et la réponse de soins.

La prévention et l'éducation pour la santé

Comment l'hôpital affirme-t-il progressivement sa vocation dans la prévention et l'éducation pour la santé ?

La question que nous allons poser est de savoir si la réalité légale et financière qui s'impose à l'hôpital est de nature à favoriser ou au contraire à freiner cette nécessité.

Les établissements de santé publics sont définis dans le cadre du Code de la Santé Publique (article L 711-1) comme des établissements qui, je cite : «*assurent les examens de diagnostic, la surveillance et le traitement des malades, des blessés, des femmes enceintes, en tenant compte des aspects psychologiques du patient*».

Le commentaire qui peut être apporté à ce texte doit évidemment souligner l'aspect pour l'essentiel curatif de l'activité hospitalière. Pourtant, le législateur a ajouté à son texte un second alinéa du même article qui précise que ces établissements ont vocation à participer, je cite : «*à des actions de santé publique et des actions d'éducation pour la santé et de prévention*».

Cet ajout a été fait au travers de la Loi de 1991 et marque bien une évolution sensible de la position du législateur concernant la place de

l'hôpital dans la prévention et l'éducation pour la santé. Toutefois, il faut bien souligner «qu'avoir vocation à» n'est pas de même nature que «d'avoir obligation d'assurer» tels que sont définis les objectifs et les missions de l'hôpital public au 1er alinéa. Ainsi donc, nous pouvons conclure que l'hôpital public n'a pas d'obligation d'investir le champ de la prévention et de l'éducation pour la santé. La vocation curative de l'hôpital est fortement affichée.

L'analyse se confirme t-elle lorsque l'on regarde la réalité des fonctionnements financiers de l'hôpital. A ce sujet, on doit rappeler que l'hôpital est financé au travers d'une logique de budget global et une attribution de moyens modulée en fonction du programme de médicalisation du système d'information, le PMSI.

La première remarque qui s'impose c'est que le budget global mis en œuvre en 1982 est par nature un outil qui devrait permettre aux acteurs en place de faire des arbitrages nécessaires en fonction des intérêts de prises en charge globales et non pas du seul aspect curatif. Ainsi, à l'intérieur d'un budget global, un hôpital a bien la possibilité d'arbitrer entre ses soins curatifs et le financement de soins de prévention. Malheureusement, la régulation des dépenses de santé mise en place en 1996 et l'utilisation à cette fin de l'outil PMSI modifie sensiblement cette analyse. Le PMSI valorise l'activité hospitalière au niveau des actes réalisés pour la prise en charge d'une pathologie et d'un groupe homogène de malades dans cette pathologie. En pratique tous les actes techniques qui engagent des coûts importants sont survalorisés au détriment des actes intellectuels. De plus, au plan de l'évaluation financière les coûts constatés par GHM sont rapprochés d'une échelle nationale de coûts qui tient compte des constats effectués dans un

panel de référence correspondant aux établissements de santé français.

En conséquence, l'établissement de santé qui investit dans des activités de prévention particulièrement mal valorisées voire totalement absentes dans la cotation PMSI se retrouve t-il défavorisé lorsque l'on compare les coûts engagés par GHM avec l'échelle nationale de référence.

En conclusion, on doit souligner que PMSI dès lors qu'il est utilisé comme aujourd'hui, comme système de régulation des inégalités inter-hospitalières réduit les possibilités pour les acteurs de terrain de soutenir les activités de prévention et d'éducation thérapeutique. A l'inverse, un hôpital qui investit dans ses activités engageant des moyens technologiques lourds sera survalorisé dans son action.

Juridiquement, de par ses statuts, financièrement, par son fonctionnement budgétaire, l'hôpital est fortement centré sur les activités de soins curatifs.

Cette situation est-elle compensée par les politiques ciblées de financement dans les budgets hospitaliers d'action de prévention ?

En règle générale, lorsque les actions de prévention reçoivent un financement ciblé, les dépenses afférentes à ces actions sont intégrales dans la base PMSI. En conséquence, dans les années qui suivent, elles risquent de pénaliser un établissement. Celui-ci va, en effet, se retrouver amputé de moyens financiers du fait de l'augmentation de sa base. Seule, la reconnaissance qui commence à être intégrée, au travers de la modification de la nomenclature, des actes d'éducation thérapeutique permet de modifier ces tendances lourdes.

Cette très récente évolution reste néanmoins trop timide en regard des enjeux en présence. Il convient donc e s'interroger sur les perspectives d'évolution du modèle français de soins hospitaliers. Je m'appuierai dans cette réflexion sur les éléments du dernier rapport du Haut Comité de la Santé Publique publié en 2002.

Les constats dégagés par le HCSP sont d'abord de souligner les résultats d'ensemble très positifs analysés en terme d'espérance de vie à la naissance, de mortalité infantile, d'espérance de vie à 65 ans. Pourtant, le HCSP souligne le paradoxe français en dégageant quelques autres caractéristiques de santé. Tout d'abord en France, la mortalité avant 65 ans est élevée. Cette surmortalité relative est particulièrement notable chez les hommes. D'autre part, les inégalités de santé sont fortes entre région, département, bassin d'emplois marquant l'impact variable selon les déterminants de santé de la politique globale poursuivie.

Le HSCP est ainsi amené à conclure que «d'un décalage entre les déterminants de santé et le caractère réducteur des stratégies mises en œuvre trop exclusivement axées sur les soins résultent sans doute, en partie, les fortes inégalités de santé observées et le niveau élevé de la mortalité prématurée».

Pour le HSCP cette inadaptation des stratégies par rapport à la réalité épidémiologique se double d'une inadaptaion de nos modalités de financement. Aujourd'hui, les problèmes de santé sont déterminés par les maladies chroniques et non plus par les pathologies infectieuses de type épidémique. Au plan financier, ceci a pour conséquence un risque financier croissant dû à la transition démographique caractérisée par une pyramide d'âge vieillie.

Notre commentaire à cet égard soulignera que le risque financier croissant n'est plus couvert de manière satisfaisante au travers de la règle d'annualité des budgets, de l'Etat et de l'Assurance Maladie comme des hôpitaux. La crise financière que connaissent, aujourd'hui, les hôpitaux s'explique à mon sens largement par cette modalité de financement.

En conclusion, nous pouvons souligner que le modèle français de couverture du risque santé est caractérisé par une double inadéquation :

- inadéquation du mode de financement qui privilégie les actes techniques de caractère curatif aux actions de santé préventives,
- inadéquation de la réponse de santé qui privilégie en général une réponse court terme à une réponse globale de caractère préventive.

Les échecs de ce système sont patents, générateurs de surmortalité relative, dus à l'alcoolisme, à la tabagie, par exemple. Ainsi donc, et d'une manière générale l'insuffisante prise en compte des déterminants de santé liée à l'environnement et aux critères sociaux explique cet échec.

Existe t-il dans notre système de santé des réponses structurées qui viendraient atténuer cette critique ?

La réponse est évidemment positive. On peut citer comme une grande réussite du système français, la politique de secteur psychiatrique qui date déjà de 1960. Plus récemment, la volonté affichée et fortement soutenue du développement des réseaux de santé, articulant les interventions des différents acteurs de santé public et privé.

Ces modèles nous font toucher du doigt l'évolution de la notion de prévention qui est passée assez lar-

gement de la notion de prévention primaire, à la prévention secondaire. Ce glissement progressif de la notion de prévention primaire vers celle du suivi post-hospitalier nous donne une perspective pour l'évolution de l'institution hospitalière et des établissements de santé. Si l'on s'attache au modèle de la santé mentale, on voit bien que la chronicité de la maladie mentale a fait évoluer le modèle hospitalier vers un modèle de soins préventifs dans une logique nouvelle de réseaux de santé.

En définitive, bien que prévu par le législateur, le rôle de la prévention dans les hôpitaux est resté encore, à la fin du XXème siècle, bien modeste.

Le **XXIème siècle** va connaître à n'en pas douter un nouvel essor de la prévention. Les hôpitaux commencent depuis peu à assurer au sein même de leur organisation la promotion de la santé. On peut observer les campagnes qui sont de plus en plus structurées, organisées auprès du propre personnel des hôpitaux ; les campagnes anti-tabac, de lutte contre l'alcoolisme, de prévention du risque infectieux sont à souligner. L'attitude préventive est donc en train de s'ancrer dans les corps professionnels qui constituent l'hôpital.

L'hôpital connaît également une autre évolution, en raison de la iatrogénie de ses pratiques de plus en plus invasives. Si cette iatrogénie n'est plus à démontrer, il n'existe pas encore d'études globales sur les coûts/avantages de certaines pratiques, mais il n'est pas douteux que sous la pression notamment judiciaire, nous allons connaître une modification des comportements des acteurs hospitaliers dans une recherche de réduction des risques. Les pratiques de prévention

ne peuvent qu'en être valorisées.

Le point de vue des hospitaliers devra donc connaître un retournement complet, une sorte de révolution copernicienne qui conduira à situer les acteurs dans un continuum de prise en charge. Dans cette logique, l'action de l'hôpital va le plus possible en amont de son intervention curative. De l'hôpital technique on va ainsi passer à l'hôpital comme lieu de coordination des acteurs de santé. L'hôpital doit donc être, tout à la fois, une plate forme ouverte de haute technicité, et doit également devenir la tête de réseaux de santé et le lieu de promotion d'actions de santé publique. L'enjeu est de développer l'évitabilité de la prise en charge curative tout comme on cherche par exemple en matière de gériatrie à développer l'évitabilité de la dépendance par l'articulation d'actions au domicile.

Quelques préalables sont nécessaires pour assurer cette évolution dans de bonnes conditions :

- le premier est d'ordre culturel et scientifique. Il consiste à prendre acte des limites du modèle curatif et d'une médecine technologique très coûteuse et qui n'évite pas la chronicisation des situations.
- le second est relatif à l'évolution juridique et financière de l'hôpital. Il faudrait accepter l'évolution juridique des institutions de soins pour leur donner une étendue plus grande. L'hôpital doit développer son action à domicile, ceci suppose de mettre en place les financements nécessaires à ces nouvelles modalités d'action. Il faut donc passer d'une conception de la prise en charge globale à l'acte de soin à une conception de prise en charge globale valorisant le maintien de l'individu le plus longtemps possible dans une insertion sociale forte, celle du travail, du logement, de la famille, des études. L'attitude préventive deviendrait alors un mode de

soutien permanent face à la maladie.

- Enfin, le dernier préalable, probablement le plus difficile à faire évoluer et d'ordre social. La santé doit être intégrée au cœur des institutions ; l'école, le lieu de travail, la famille, la ville et non être conçue comme déroulant d'actions supplétives. Dans cette conception, l'hôpital est défini comme partenaire aidant les institutions à construire leur projet santé. ■

typologie descriptive de l'activité d'éducation thérapeutique en groupe - les enjeux d'une nomenclature en éducation thérapeutique

Dr Dominique Boulé-Fargeas

Médecin conseil à la Direction du Service Médical de la CNAMTS - Pôle Nomenclature



C onstat de l'existant en France

En France coexistent, actuellement, deux nomenclatures d'actes :

- le Catalogue des actes médicaux (CdAM) qui sert au Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) dans tous les établissements de santé, publics et privés,
- la Nomenclature générale des actes professionnels (NGAP) qui définit les honoraires des professionnels de santé du secteur libéral (médicaux et paramédicaux), dans le cadre du paiement à l'acte.

Il n'existe, dans ces nomenclatures, aucun libellé pour l'activité d'éducation thérapeutique ; c'est à dire qu'il n'existe ni description, ni, à fortiori, de valorisation, que ce soit en établissement ou en ville, de cette activité.

Pourtant différents travaux ont déjà été menés allant dans le sens

d'une reconnaissance de l'acte éducatif :

- en 1995, la Direction des hôpitaux (DH) a intégré l'activité d'éducation thérapeutique dans son catalogue expérimental des actes réalisés au cours des hospitalisations de moins de 24 heures,
- en 1997, le Pr. BRUN a présenté devant la Commission permanente de la nomenclature un "Projet d'inscription à la NGAP d'un acte spécialisé d'éducation" (ASE individuel et en groupe) pour le diabète,
- en 1999, la Direction générale de la santé (DGS) a rédigé un rapport très complet : "Education thérapeutique du patient, dans le champ des pathologies chroniques",
- en 2001, l'ANAES a publié des recommandations : "Education thérapeutique du patient asthmatique";
- il existe, en outre, de très nombreuses publications, initiatives des secteurs public et privé et, également, d'associations;
- Enfin, la circulaire DHOS/DGS n°2002/215 du 12 avril 2002 relative à l'éducation thérapeutique au sein des établissements de santé reconnaît pour la première fois l'éducation thérapeutique à l'hôpital à travers un appel à projets pour le renforcement des équipes hospitalières en vue du développement de l'éducation thérapeutique de groupe. Les pathologies concernées sont l'asthme, le diabète, les maladies cardiovasculaires.

Mais, il existe indiscutablement un frein au développement de cette activité lié à l'absence de nomenclature et à un financement aléatoire aussi bien en ville qu'à l'hôpital.

Prise en compte de l'éducation thérapeutique dans les systèmes de santé étrangers

Allemagne

L'activité d'éducation thérapeutique est prise en charge pour 3 pathologies chroniques sous forme de contrats caisses - médecins :

Diabète : l'éducation thérapeutique est faite exclusivement en groupe. La 1ère rémunération de cabinets médicaux (généralistes et infirmières formés) pour la pratique de l'éducation thérapeutique remonte à 1991 (patients diabétiques de type 2 sans insulinothérapie). La prise en charge est étendue à partir de 1993 (Land de Brandebourg) à l'éducation thérapeutique des patients diabétiques de type 2 insulinothérapés. La rémunération de l'éducation thérapeutique du diabète de type 1 en dehors de l'hôpital est récente, des contrats régionaux permettent une prise en charge en cabinets spécialisés ou dans des structures ambulatoires.

Il y a donc plus de 10 ans de recul, mais, jusqu'en juin 2000, le financement par l'assurance maladie se faisait en dehors d'un cadre réglementaire.

La prise en charge de l'éducation thérapeutique des patients hypertendus est débutante (3 contrats régionaux)

Pour la maladie asthmatique, le développement en ambulatoire est récent, dans quelques régions, le financement par les caisses était jusqu'à présent réservé aux enfants et adultes jeunes, à l'hôpital.

Belgique

On constate le développement d'activités d'éducation du patient dans de nombreuses institutions, souvent peu reconnues.

Des "conventions INAMI" ont été mises en place pour la prise en charge de certaines pathologies, dans lesquelles une dimension éducative est présente : à titre d'exemple, chez l'enfant, pour diabète et la mucoviscidose.

Une convention avec l'INAMI est en cours de négociation, proche du modèle allemand, pour une prise en charge de l'éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique ("board education du patient"), sans échéance prévue.

Suisse

En 1990, après 8 ans de contentieux, est signé du 1er contrat entre les caisses d'assurance maladie et l'Association Suisse du Diabète : le conseil aux diabétiques devient une prestation médicale. Cependant, comme en Allemagne, la prestation n'est pas inscrite dans la loi. Il faudra attendre 1999 pour que l'enseignement aux diabétiques soit définitivement inscrit dans la loi suisse. Il s'agit d'une prise en charge individuelle comprenant un volet médical (médecin généraliste, spécialiste), suivi d'un volet soignant assuré par des infirmières et diététiciennes ayant une certification par l'Association Suisse

du Diabète auprès de l'Assurance maladie.

L'extension de la prise en charge à l'asthme est récente (2001). Il existe des projets concernant l'infection par le VIH et les troubles de la coagulation.

A compter du 1er janvier 2004 sera appliquée une nouvelle nomenclature, le TARMEC, dans laquelle on trouve 2 libellés d'éducation thérapeutique :

- "consultation spécifique par le spécialiste de 1er recours, par période de 5 mn (vaut notamment pour les consultations en matière de diététique – réduction de poids ou de calories, hyperlipidémie, diabète ou autre maladie du métabolisme, prescription et discussion de régimes, renvoi à des brochures et/ou à des centres d'information... – maximum 6 fois par 3 mois)",
- "instruction spécifique du patient par le spécialiste pour lui apprendre à mesurer certaines valeurs, à se faire des injections, à se soigner par inhalation, par période de 5 mn (maximum 6 fois par 3 mois)"

Enfin une négociation devrait débuter prochainement au niveau du conseil fédéral pour l'inscription à cette nomenclature de l'éducation thérapeutique en groupe.

En résumé, les expériences Suisse et allemande sont celles pour lesquelles le financement par l'assurance maladie est le plus ancien en Europe, cependant, l'existence légale de l'éducation thérapeutique dans ces deux pays est récente et concerne essentiellement le diabète.

Quebec

On retrouve, dans la nomenclature québécoise des libellés de "diabétothérapie" pour les omnipraticiens :

- "séance d'enseignement de groupe aux diabétiques (minimum 4 patients)",
- "enseignement de la technique de la mesure de la glycémie capillaire" (maximum 1 fois par an).

Pour les spécialistes :

- "séance d'enseignement de groupe aux diabétiques (minimum 4 patients) pour une période de service continu de 60 mn ou plus (maximum 2 séances d'enseignement par jour, 4 séances par semaine)",
- "enseignement de l'amorce de l'insulinothérapie à un patient par période de 12 mois",
- "enseignement de la technique de la mesure de la glycémie capillaire" (maximum 1 fois par an).

Il n'y a pas de libellé d'éducation thérapeutique utilisable pour l'asthme.

USA

Dans la Current Procedural Terminology (CPT), 2 libellés couvrent le champ de l'éducation thérapeutique :

- "Educational supplies, such as books, tapes and pamphlets, provided by the physician for patient's education at cost to physician"
- "Physician educational services rendered to patients in a group setting (eg. prenatal, obesity, or diabetic instructions)."

Commande ministérielle d'une typologie descriptive de l'activité d'éducation thérapeutique

Par lettre du 09 mars 2001, le Ministre délégué à la santé a demandé au Pôle nomenclature de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) d'établir une typologie descriptive de l'activité d'éducation thérapeutique des patients souffrant de maladie chronique, en collaboration

avec le Pôle d'expertise et de référence national des nomenclatures de santé (PERNNS) et avec le soutien de ses services (Direction de la sécurité sociale, bureau 1B; Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS), mission PMSI ; Direction générale de la santé, bureau 2A).

L'étude a été limitée, par le cabinet du Ministre délégué à la santé, à l'éducation thérapeutique en groupe et à deux pathologies chroniques : l'asthme et le diabète.

La définition de l'éducation thérapeutique du patient, prise en compte, a été celle de l'Organisation mondiale de la santé (OMS).

Après une étude de faisabilité d'une description transversale à l'asthme et au diabète, un groupe d'experts a été constitué par le Pôle nomenclature de la CNAMTS, le PERNNS et la DHOS, dont les travaux se sont déroulés de septembre 2001 à janvier 2002. Les membres du groupe de travail sont cités en annexe (annexe I).

Élaboration de la typologie descriptive de l'activité d'éducation thérapeutique en groupe dans le cadre de la prise en charge de l'asthme et du diabète.

Les grands principes de la CCAM ont été respectés pour ce travail :

- établissement d'une liste unique, complète de libellés commune à tous les établissements, tous les praticiens quel que soit leur secteur d'activité ;
- ces libellés ont été conçus pour répondre au double objectif "description-valorisation". En effet, les libellés descriptifs ont été déclinés selon les ressources mobilisées. (exemple : adulte dissocié de l'enfant),
- les règles d'écriture sont strictes, avec un vocabulaire "contrôlé", c'est à dire que beaucoup de

termes sont définis. Ces définitions figurent en tête de chapitre ou de sous chapitre et sont indissociables des libellés qui s'y rapportent.

- le principe essentiel de la CCAM qu'est l'acte global a été respecté, c'est à dire que chaque libellé comprend implicitement l'ensemble des modules d'acquisition de compétences nécessaires à la réalisation de l'activité d'éducation thérapeutique en groupe des patients asthmatiques ou diabétiques dans la règle de l'art.

Le contenu d'une compétence a été résumé, dans la typologie descriptive que nous avons établie, par le terme "module".

La typologie descriptive ainsi établie figure en annexe (annexe II).

Spécificité de cette nomenclature

La spécificité est liée au fait qu'il ne s'agit pas d'une nomenclature d'actes, mais d'une nomenclature d'activité.

Pour décrire l'éducation thérapeutique en groupe, une nomenclature d'actes aurait été contraire au principe du positionnement du patient au centre du processus éducatif.

Décrire une activité suppose la prise en compte de plusieurs axes descriptifs qui sont ici au nombre de deux : un axe représentant les compétences nécessaires au patient pour gérer sa maladie et un axe représentant un motif de recours à une prise en charge éducative. Ces circonstances ont été explicitement définies.

La spécificité se retrouve également dans les paramètres suivants :

- cette éducation thérapeutique s'adresse à un groupe et non à un seul malade,
- elle est assurée obligatoirement

- par une équipe,
- cette équipe n'est pas seulement multidisciplinaire, mais, également, multiprofessionnelle. Elle a une double compétence biomédicale et psycho-pédagogique. Les intervenants ne sont pas limités aux professionnels de santé médicaux et paramédicaux tels que définis dans le Code de santé publique, les équipes comportent également des professionnels associés au soins n'ayant pas le statut paramédical comme les psychologues, et des intervenants non professionnels de santé comme les éducateurs sportifs spécialisés ou les conseillers en environnement.

État des travaux

La description, c'est à dire la typologie de l'activité d'éducation thérapeutique en groupe pour l'asthme et pour le diabète est terminée, mais cela ne suffit pas à en faire une nomenclature.

Pour cela, les étapes à venir devraient être :

- la valorisation, par la DHOS et l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH/PERNNS) pour l'hôpital, et par la CNAMTS pour la ville,
- une étude de l'ANAES pour les conditions d'exécution de cette activité :
- enfin, l'officialisation de la nomenclature par un texte réglementaire pour qu'elle soit opérationnelle.

En effet, la publication au Journal Officiel d'une nomenclature d'éducation thérapeutique, c'est à dire la liste complète de libellés codés, valorisés au juste prix et assortie de conditions d'exécution définies par l'ANAES permettrait la reconnaissance de l'activité d'éducation thérapeutique. ■

annexe 1 - constitution du groupe de travail

Le groupe de travail comprend des experts désignés par les *sociétés savantes*, des *universitaires* spécialisés dans les *sciences de l'éducation*, des représentants d'*associations*, des représentants du *PERNNS*, de la *DHOS*, du *Pôle nomenclature* et de la *Direction du service médical de la CNAMTS*.

Sylvie ALBARET
(Médecin - Pôle Nomenclature – Direction du Service médical [DSM] – CNAMTS)

Jean-Pierre BLERIOT
(Médecin - Mission PMSI – DHOS – bureau E3)

Jean-Pierre BODIN
(Médecin - PERNNS)

Dominique BOULÉ-FARGEAS
(Médecin - Pôle Nomenclature – DSM – CNAMTS)

Henriette CAUBE
(Cadre infirmier – Service de pneumologie – Hôpital de Tarbes – Société de pneumologie de langue française [SPLF])

Gonzague DEBEUGNY
(Statisticien - Pôle Nomenclature – Direction déléguée aux risques – CNAMTS)

Joëlle DUBOIS
(Médecin - Mission PMSI – DHOS – bureau E3)

Rémi GAGNAYRE
(Université Paris XIII – Département de pédagogie des sciences de la santé)

Marion GIRARDIER-MENDELSON
(Médecin – PERNNS)

Patrick GAIDAMOUR
(Médecin – Pôle Nomenclature – DSM – CNAMTS)

André GRIMALDI
(Diabétologue – Hôpital Pitié Salpêtrière, Association de langue française pour l'étude du diabète et des maladies métaboliques [ALFEDIAM])

Béatrice HANICOTTE
(Infirmière – Maison du diabète de Marcq en Barœul, ALFEDIAM-paramédical)

Jean-François d'IVERNOIS
(Université Paris XIII - Département de pédagogie des sciences de la santé)

Catherine JONQUEZ
(Infirmière – Maison du diabète de Marcq en Barœul, ALFEDIAM - paramédical)

François MARTIN
(Pneumologue – Association Asthme)

Anne PRUD'HOMME
(Pneumologue – Hôpital de Tarbes - SPLF)

Luc RÉFABERT
(Pneumologue Pédiatre – Hôpital Necker Enfants Malades – Association Asthme)

Bertille ROCHE-APPAIRE
(Médecin - DSM - CNAMTS)

Fabrice STRNAD
(Diététicien – Hôpital de Pontoise – ALFEDIAM - paramédical)

Martine THOMAS
(Statisticienne - Pôle Nomenclature – Direction déléguée aux risques – CNAMTS)

Nadia TUBIANA-RUFI
(Diabétologue Pédiatre – Hôpital Robert Debré – ALFEDIAM)

Le Professeur Philippe PASSA, qui dirige le Groupe projet diabète de la direction générale de la santé (DGS), a participé à la séance du 21 janvier 2002 pour faire le lien avec les travaux de son groupe.

annexe 2 - typologie descriptive : éducation thérapeutique

Par éducation thérapeutique d'un patient en groupe, on entend : éducation en groupe de patient et/ou de l'entourage participant activement à la réalisation des actes thérapeutiques, destinée à acquérir diverses compétences permettant de comprendre et de prendre en charge la maladie et ses complications.

Par éducation thérapeutique itérative [de suivi] d'un patient en groupe, on entend : éducation en groupe de patient et/ou de l'entourage participant activement à la réalisation des actes thérapeutiques, pour lesquels les objectifs pédagogiques, cliniques et thérapeutiques de l'éducation thérapeutique initiale ont été atteints. L'éducation thérapeutique itérative est destinée à maintenir et améliorer les diverses compétences préalablement acquises.

Par reprise d'éducation thérapeutique d'un patient en groupe, on entend : éducation en groupe de patient et/ou de l'entourage participant activement à la réalisation des actes thérapeutiques, destinée à acquérir ou réacquérir les diverses compétences permettant de comprendre et de prendre en charge la maladie lorsque :

- les objectifs pédagogiques, cliniques ou thérapeutiques de l'éducation thérapeutique initiale n'ont pas été atteints,*
- une complication survient ou évolue,*
- un événement de vie survient,*
- une nouvelle phase du développement est atteinte (enfant).*

Elle est destinée à acquérir ou réacquérir les diverses compétences permettant de comprendre et de prendre en charge la maladie et ses complications.

L'éducation thérapeutique en groupe d'un patient diabétique ou asthmatique inclut :

- un diagnostic éducatif,*
- un module d'acquisition de l'intelligibilité de soi et de sa maladie,*
- un module d'acquisition de la compétence d'autodiagnostic,*
- un module d'acquisition de la compétence d'autogestion d'une crise,*
- un module d'acquisition des gestes techniques d'autosurveillance et d'autotraitement,*
- un module d'acquisition de la compétence d'autoadaptation de son cadre et de son mode de vie à sa maladie,*
- un module d'acquisition de la compétence d'autoadaptation à une modification des conditions de vie et à l'évolution des thérapeutiques,*
- un module d'information sur les ressources d'aide et d'accompagnement.*

- Éducation thérapeutique initiale d'un adulte asthmatique, en groupe
Éducation thérapeutique itérative [de suivi] d'un adulte asthmatique, en groupe
Reprise d'éducation thérapeutique d'un adulte asthmatique, en groupe
- Éducation thérapeutique initiale d'un enfant asthmatique, en groupe
Éducation thérapeutique itérative [de suivi] d'un enfant asthmatique, en groupe
Reprise d'éducation thérapeutique d'un enfant asthmatique, en groupe
- Éducation thérapeutique initiale d'un adulte présentant un diabète de type 2 non compliqué sans autre facteur de risque vasculaire associé, en groupe
Éducation thérapeutique initiale d'un adulte présentant un diabète de type 2 compliqué ou associé à d'autres facteurs de risque vasculaire, en groupe
Éducation thérapeutique initiale d'un adulte présentant un diabète de type 1, en groupe
Éducation thérapeutique itérative [de suivi] d'un adulte diabétique, en groupe
Reprise d'éducation thérapeutique d'un adulte diabétique, en groupe
- Éducation thérapeutique d'une patiente présentant un diabète gestationnel, en groupe
- Éducation thérapeutique initiale d'un enfant diabétique, en groupe
Éducation thérapeutique itérative [de suivi] d'un enfant diabétique, en groupe
Reprise d'éducation thérapeutique d'un enfant diabétique, en groupe

la qualité de l'éducation thérapeutique : un système fondé sur le patient

Pr Jean-François d'Ivernois

Président de l'IPCEM

Directeur du Département de Pédagogie de la Santé, Université Paris XIII



Pour qu'une activité thérapeutique ou de soin soit reconnue, et au delà, valorisée, c'est-à-dire prise en charge par l'assurance - maladie, il faut qu'elle soit inscrite à la nomenclature des actes de soins. Une structure spécifique : le pôle nomenclature de la CNAMTS, est chargée de réunir des experts pour procéder à une description aussi précise que possible de chaque activité de soins.

En septembre 2001, le Ministre de la Santé chargeait cette structure de proposer une typologie de l'éducation thérapeutique, dans le cadre de sa reconnaissance, et dans la perspective de son financement. Une enquête préalable avait montré l'extrême diversité, en France, des pratiques d'éducation dans les domaines du diabète et de l'asthme. Dans ces conditions, il apparaissait difficile de dégager un consensus sur ce que pourrait être "l'état de l'art" en matière d'éducation thérapeutique.

Pour tenter de résoudre ce problème, nous avons proposé avec Rémi Gagnayre, une approche alternative

consistant à fonder la description de l'éducation thérapeutique sur les compétences à atteindre par le patient suite à l'éducation. Ceci représente un changement majeur de centrage, puisque, pour la première fois, une activité de santé était conçue à partir du bénéficiaire (le patient), plutôt que du prestataire (l'éducateur - soignant).

Les auteurs ont ainsi identifié une matrice de sept compétences à acquérir par le patient au terme d'un programme d'éducation thérapeutique, quels que soient la maladie, la condition ou le lieu d'exercice.

Elles concernent la capacité par le patient d'exprimer ses besoins, sa réalité et son vécu, l'intelligibilité de soi et de sa maladie, la maîtrise des gestes techniques d'auto-surveillance et d'auto-traitement, la compétence d'auto-adaptation et d'auto-gestion d'une crise, celle d'auto adaptation de son traitement à son mode de vie et à l'évolution de celui-ci.

Pour finir, le patient doit être aussi capable d'utiliser à bon escient les ressources d'aide et d'accompagnement du système de soins et de la société.

Cette matrice de compétences des patients éduqués ayant été adoptée par les experts réunis par le pôle nomenclature, la typologie descriptive de l'activité d'éducation thérapeutique en groupe proposée par la CNAMTS est donc complètement centrée sur le patient. Ceci nous rappelle que le patient est bien l'acteur principal de l'éducation

thérapeutique et que celle-ci reste un champ d'innovation au service de l'évolution du système de santé. ■

compétences à acquérir par le patient au terme d'un programme d'éducation thérapeutique, quelque soit la maladie, la condition, ou le lieu d'exercice

Jean-François d'IVERNOIS, Rémi GAGNAYRE

COMPÉTENCES	COMPOSANTES, EXEMPLES
1 Faire connaître ses besoins, déterminer des buts en collaboration avec les soignants, informer son entourage	Exprimer ses besoins, ses valeurs, ses connaissances, ses projets, ses attentes, ses émotions (diagnostic éducatif)
2 Comprendre, s'expliquer,	Comprendre son corps, sa maladie, s'expliquer la physiopathologie, les répercussions socio-familiales, de la maladie s'expliquer les principes du traitement
3 Repérer, Analyser, Interpréter	Repérer des signes d'alerte, des symptômes précoces, analyser une situation à risque, des résultats d'examen. Mesurer sa glycémie, sa T.A, son débit respiratoire de pointe, etc...
4 Faire face, décider dans l'urgence	Connaître, appliquer la conduite à tenir face à une crise (hypoglycémie, hyperglycémie, crise d'asthme...). Décider dans l'urgence...
5 Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention	Ajuster le traitement, adapter les doses d'insuline. Réaliser un équilibre diététique sur la journée, la semaine. Prévenir les accidents, les crises. Aménager un environnement, un mode de vie favorables à sa santé (activité physique, gestion du stress, ...)
6 Pratiquer, faire mesurer	Pratiquer les techniques (injection d'insuline, auto contrôle glycémique, spray, chambre d'inhalation, peak flow). Pratiquer les gestes (respiration, auto examen des œdèmes, prise de pouls etc). Pratiquer des gestes d'urgence.
7 Adapter, réajuster	Adapter sa thérapeutique à un autre contexte de vie (voyage, sport, grossesse...). Réajuster un traitement, ou une diététique. Intégrer les nouvelles technologies médicales dans la gestion de sa maladie
8 Utiliser les ressources du système de soins. Faire valoir ses droits	Savoir où et quand consulter, qui appeler, rechercher l'information utile. Faire valoir des droits (travail, école, assurances...) Participer à la vie des associations de patients...

Se reconnaître comme **acteur de**
ses soins en tant que **patient,**
et comme **éducateur** en tant
que **professionnel de** **santé**



Le point de vue des associations d'usagers sur l'information, et l'éducation en santé

Mr Tim Greacen

Président de la Commission de Conciliation de l'hôpital Européen Georges Pompidou
Représentant des usagers



« **A**près une consultation initiale, un examen, une biopsie, le médecin du service d'oncologie annonce à Madame F. qu'elle a un cancer du sein.

Bouleversée, elle n'enregistre que la moitié de ce que le médecin lui explique. Il lui propose une mastectomie, de la radiothérapie, une chimiothérapie. Cela devra commencer dès la semaine suivante. Elle reconnaît les mots, sans en comprendre les détails. Elle imagine le pire. Elle essaie de se représenter une mastectomie. Comment sera la cicatrice ? Comment vivre sans ses seins, comment s'habiller ? Et son mari ? Elle pense à ses enfants. Comment le leur expliquer ? Et les risques ? Va-t-elle survivre ? Combien de temps ?

Elle pose une ou deux questions au médecin et est reconnaissante pour ses réponses qui la confortent. Elle n'a pas le courage de lui en proposer d'autres. Elle sait qu'il est en retard ; il a pris quarante minutes avec elle et la salle d'attente était pleine de femmes dont certaines avaient l'air vraiment malades.

Mais, avant de prendre congé, il lui explique qu'elle va sans doute avoir d'autres questions avec le temps, au fur et à mesure des traitements. Il est important qu'elle comprenne ce qui va se passer, qu'elle se prépare, qu'elle soit au courant des différentes options pour qu'ils puissent choisir ensemble la stratégie qui sera la meilleure pour elle.

Il ajoute que l'hôpital a mis en place un centre d'information pour les patients : des brochures, une bibliothèque, des ordinateurs à écran tactile pour poser ses questions à elle, au rythme qu'elle voudra les poser ; des infirmiers médiathécaires pourront l'aider, lui expliquer des choses si elle en a besoin. Elle pourra venir quand cela lui convient. L'infirmière des rendez-vous va lui montrer comment faire.

En effet, chaque jour porte son nouveau lot d'interrogations. Madame F. se rend dès le lendemain au rendez-vous que l'infirmière lui a fixé. Il y a cinq ou six autres personnes devant des ordinateurs, des gens qui lisent des livres, ambiance feutrée, rassurante, discrète. On lui montre comment utiliser l'écran tactile : c'est comme à la SNCF, plus facile qu'elle ne le pensait. Le programme a été conçu par le service d'oncologie de l'hôpital : il y a même des photos du service, des salles de soins, de l'hôpital. Elle voit le mot "mastectomie" mais elle n'a pas le courage de regarder pour l'instant. Ça peut attendre. D'abord elle va se renseigner sur la fréquence de cette maladie. Combien de femmes l'ont.

Elle découvre qu'il existe des stades différents. Voilà une question pour le médecin : je suis à quel stade ? Elle interroge l'infirmière médiathécaire qui lui montre comment accéder à son dossier médical. Stade 2. Elle se renseigne. La plupart des femmes découvrent leur cancer au stade 2. C'est grave, il faut agir, mais ce n'est pas trop tard. Elle prend une pause pour réfléchir, va prendre un café dans la rue hospitalière. Elle revient à la charge. Combien de temps vont prendre tous ces traitements ? Vais-je pouvoir continuer à travailler ? Le médecin lui en avait parlé mais elle a oublié ce qu'il a dit exactement. Et ses seins ? Les gens vont-ils remarquer ? Elle décide de suivre le conseil inscrit sur l'écran et de préparer une liste de questions pour son prochain rendez-vous avec le médecin....»

Nous sommes bien sûr dans la fiction. Mais cette histoire permet de voir se dessiner les pistes de travail actuellement mises en place pour améliorer la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques à l'hôpital. ■

Le professionnel de santé et l'évolution de son statut d'éducateur

Dr Bruno Dell'isola

Médecin-Chef, Service de Médecine Interne, Hôpital Suisse de Paris



Pour le soigné, l'objectif d'un programme d'éducation thérapeutique semble bien connu : acquérir ou améliorer ses connaissances, intégrer de nouvelles compétences lui permettant de mieux gérer son diabète et au delà, sans doute, modifier son statut de "patient-objet" en "patient-sujet", véritable acteur de sa propre santé et partenaire d'une équipe soignante.

Dans le même temps le soignant professionnel de santé doit modifier aussi son statut: de simple soignant informateur et prescripteur éventuel, il devient éducateur et acteur de santé au sein d'une équipe d'éducation. Il est intéressant d'analyser ces changements chez le professionnel de santé, changements qui ne s'opèrent pas de façon seulement isolée chez un individu, mais au contraire met en jeu les relations complexes l'unissant à une équipe de soins, aux autres professionnels de santé de son service et de son établissement hospitalier.

Pour illustrer cette réflexion, les organisateurs de cette journée de

l'IPCEM nous ont demandé d'intervenir, comme jeune équipe d'éducation thérapeutique de l'Hôpital Suisse de Paris. En effet depuis 1999, a été créée au sein du service de Médecine Interne, une unité d'éducation thérapeutique destinée aux patients diabétiques et obèses. Parmi les soignants du service, nous avons constitué une équipe d'éducation multidisciplinaire sur la base du volontariat. Elle comporte une infirmière d'éducation, une diététicienne, un cadre infirmier, une assistante sociale, un médecin interniste et un médecin spécialiste en Pédagogie Médicale. Chacun d'eux a suivi un cycle de formation tant en interne qu'à l'extérieur dans des centres de formation de référence pour cette activité. Un programme pédagogique a ensuite été élaboré en s'inspirant des modèles de plusieurs équipes reconnues. Chaque mois, une session d'éducation thérapeutique permet d'accueillir une demi-douzaine de diabétiques au cours d'une courte hospitalisation de quatre jours. La première étape de notre programme comporte un temps de dialogue avec chaque patient permettant d'établir un diagnostic éducatif individuel. Ensuite est élaboré en équipe avec le patient un contrat d'objectifs pédagogiques rédigé essentiellement en terme de compétences. Notre programme comporte des séances éducatives collectives et individuelles, des mises en situation (repas pédagogique, promenade en groupe) et peut faire participer l'entourage direct du patient si

nécessaire. Ainsi le service accueille chaque année une soixantaine de patients dont le suivi éducatif ultérieur sera assuré grâce à la mise en place d'une consultation infirmière ambulatoire. Au sein de notre équipe d'éducation nous avons donc tous vécu une expérience professionnelle nouvelle en devenant soignant-éducateur. Des changements sont intervenus dans notre façon de travailler tant au plan individuel qu'en groupe. De même au sein d'un hôpital, sans parler de bouleversements, il semblait logique que la mise en place d'une activité nouvelle dans un secteur donné de l'établissement suscitât des changements d'organisation, des changements d'habitudes, des améliorations comme l'apparition de problèmes nouveaux.

Quels ont donc été les bénéfices et quels ont été les obstacles ?

Indiscutablement au plan personnel, chacun à son niveau reconnaît avoir progressé dans ses propres connaissances dans le domaine du diabète. Un travail personnel et des formations spécifiques ont été nécessaires tout au long de la mise en place de cette nouvelle structure d'éducation. Plusieurs éléments ont été à l'origine d'une remotivation professionnelle voire d'une certaine satisfaction personnelle : mise en place de bonnes pratiques cliniques, meilleur travail en équipe, amélioration de la qualité des soins dans le diabète et par extension meilleure prise en charge dans d'autres pathologies chroniques

comme la maladie d'Alzheimer ou l'infection VIH. Enfin grâce à ce programme, nous avons constaté avec satisfaction une amélioration significative de la santé de nos patients diabétiques qui dans leur grande majorité déclarent reprendre confiance en eux, une diminution d'incidence des accidents iatrogéniques et des comas métaboliques. Parmi les autres bénéfices professionnels nous pouvons citer aussi l'augmentation des admissions dans le service qui semble témoigner de la reconnaissance de notre activité d'éducation par les praticiens de ville du réseau ville-hôpital. La création de nouveaux postes d'infirmières prochainement témoigne également de la reconnaissance de cette activité par l'institution hospitalière elle-même. Il nous a semblé également que la relation médecin-malade soignant-soigné avait évolué au cours de notre activité d'éducation thérapeutique. L'ensemble de l'équipe reconnaît par exemple avoir amélioré sa qualité d'écoute au fil des sessions d'éducation successives. Qualité d'écoute et aussi qualité de communication car le soignant adapte son mode d'expression et de vocabulaire à la capacité de compréhension du patient apprenant.

L'infirmière d'éducation se déclare par exemple ravie de pouvoir consacrer plus de temps à chacun des patients et avoue même avec les patients de diabétologie "rattraper" le temps de parole manqué avec les hospitalisés classiques.

Chacun déclare aussi avoir appris sur la maladie grâce aux patients, par exemple les signes d'alertes de l'hypoglycémie si différents d'un patient à l'autre, ou des "petits trucs" de la vie quotidienne comme l'intérêt du miel liquide pour le traitement rapide des malaises hypoglycémiques...

Dans cette perspective éducative les prescriptions sont aussi mieux

personnalisées, ainsi les modalités de l'insulinothérapie ne se résument plus seulement à une ordonnance d'insuline mais sont expliquées au patient. On définit en particulier avec lui la dose d'insuline, le meilleur mode d'injection, la taille de l'aiguille ou encore le site d'injection. Le traitement ainsi expliqué, et construit "ensemble" avec le patient semble mieux accepté et mieux observé (mise sous insuline à l'arrêt d'un traitement oral prolongé). Enfin le problème de l'anxiété du soigné apprenant vis à vis de l'éducateur est complexe. L'éducation thérapeutique semble d'une part rassurante pour le diabétique en transformant son regard sur l'hôpital.

L'image classique de l'hôpital comme "lieu de mort et de souffrance" se transforme en "lieu d'éducation" qui lui permettra de reconstruire son avenir. A l'inverse, certains patients déclarent ressentir parfois de l'angoisse en début de cycle éducatif du fait du sentiment d'incapacité à assimiler ou à s'approprier une somme de connaissances et de compétences lui paraissant parfois trop importante.

La mise en place d'une structure d'éducation dans un établissement hospitalier peut représenter aussi une source nouvelle de conflits et de dysfonctionnements. Parmi les conflits de personnes rencontrés initialement lors de l'ouverture de notre unité, l'infirmière d'éducation a déclaré avoir parfois senti de la part de certains collègues un sentiment de mépris ou de jalousie, "elle ne fait rien, elle joue à la maîtresse...". Cette attitude témoigne bien d'une non reconnaissance initiale de l'activité d'éducation. Ces critiques ont disparu progressivement en quelques mois sans doute à la faveur des résultats concrets obtenus sur le terrain : diabétiques devenus autonomes se déclarant satisfaits ou moins angoissés en attendant

l'amélioration du taux d'hémoglobine glyquée. On pourrait citer aussi des conflits entre la diététicienne et le chef cuisinier de l'établissement à propos des plateaux accidentellement "trop gras" ou "trop sucrés", enfin de conflits entre patients eux-mêmes constatés par exemple lorsque les niveaux de connaissances de chacun étaient trop différents au sein d'un même groupe.

Parmi les conflits de territoire, on peut citer ceux engendrés par la présence au sein du groupe de patients à éduquer de diabétiques hospitalisés simultanément dans d'autres services de l'hôpital. De retour dans leur service d'origine en fin de journée, certains déclaraient y avoir reçu des consignes thérapeutiques qui sans être totalement en opposition avec ce qu'ils avaient appris en unité d'éducation s'avéraient parfois discordantes. Un autre exemple de conflit de territoire est celui du repas pédagogique du jeudi en fin de cycle, pris ensemble par les diabétiques du groupe au self de l'hôpital en compagnie de la diététicienne et de l'infirmière d'éducation. Il est arrivé parfois que les diabétiques du programme ne puissent accéder à la table réservée pour le groupe du fait de son occupation intempestive par certains salariés. Plus intéressants sont les dysfonctionnements apparus au sein du service de Médecine du fait de la mise en place de cette activité d'éducation. Le lundi matin par exemple, l'admission simultanée dans le service de Médecine des 6 patients destinés à l'éducation constitue une brève mais indiscutable augmentation de la charge de travail pour les deux infirmières de salle (accueil, prises des constantes, prélèvement des bilans biologiques, réalisation de l'ECG, etc...). Une des solutions a consisté, quand c'était possible, à faire pratiquer les bilans sanguins en externe avant l'admission du patient et à plus impliquer l'infirmière d'éducation dans cette

prise en charge initiale. Un autre problème d'organisation par exemple a été la distribution du repas du soir chez les diabétiques participant à l'éducation. Celle-ci devait être retardée chez eux compte tenu des horaires d'administration d'insuline, obligeant par conséquent les aides-soignantes à réorganiser leur travail. On peut citer aussi les difficultés provoquées par la nécessité de remplacer l'infirmière d'éducation laissant son poste vacant en salle pendant les quatre jours de la session. A chaque fois une infirmière intérimaire doit s'intégrer avec plus ou moins de succès à une équipe de soins déjà bien rodée.

Afin d'évaluer la perception de cette activité d'éducation dans l'établissement, nous avons réalisé une enquête un jour donné à l'aide d'un petit questionnaire destiné aux équipes de soins du service de Médecine et du service de Soins de suite (moyen séjour) situé géographiquement à l'étage supérieur. On comptait parmi les quatorze personnes interrogées de manière anonyme, 5 infirmières, 7 aides-soignantes et 2 agents de services hospitaliers.

Les questions étaient les suivantes :

1) D'après vous, à quel rythme se déroule cette activité ?

Par session de 4 jours chaque semaine ? chaque mois ? chaque trimestre ?

2) D'après vous, l'éducation thérapeutique est elle une activité de soins ?

Oui, non, ne se prononce pas

3) Pensez-vous que cette activité d'éducation est utile aux patients diabétiques ?

Oui, non, ne se prononce pas

4) Pensez-vous que cette activité d'éducation est utile plus générale-

ment à l'Hôpital Suisse ?

Oui, non, ne se prononce pas

5) Pensez-vous que cette activité nouvelle peut vous apporter un plus dans votre travail ?

Oui, non, ne se prononce pas

Une majorité de soignants (12 sur 14) a répondu correctement à la première question, témoignant d'une relativement bonne information sur le fonctionnement de l'unité. Les salariés interrogés ont reconnu à l'unanimité que l'activité d'éducation représentait pour eux une réelle activité de soins et qu'elle semblait utile aux patients diabétiques. En revanche cette activité ne semblait pas automatiquement être "utile" à l'hôpital, par exemple en terme de recrutement et de fonctionnement du réseau ville-hôpital, trois personnes ne se prononçant pas. Enfin huit soignants seulement reconnaissaient pouvoir tirer un bénéfice personnel de la structure d'éducation pour leur pratique professionnelle quotidienne.

En conclusion, l'intérêt d'une structure d'éducation thérapeutique ouverte aux diabétiques au sein d'un service de Médecine polyvalente est reconnue tant par les patients que par les professionnels de santé. Pour ceux qui participent activement à sa mise en œuvre, l'éducation thérapeutique constitue un bon moyen d'améliorer sa propre pratique professionnelle surtout dans le domaine de la relation soignant-soigné. Dans un établissement hospitalier comme le nôtre, mieux communiquer sur sa pratique de l'éducation thérapeutique et faire plus participer les autres professionnels de santé doit permettre de surmonter les difficultés inhérentes à toute activité de soins nouvelle. ■

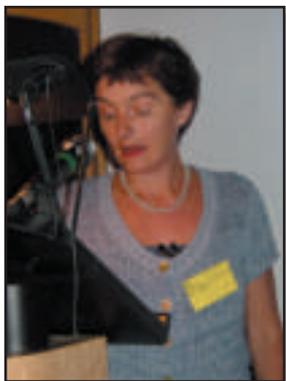
La reconnaissance de l'éducation du patient dans la pratique de soins



promotion de l'éducation du patient dans les pratiques de soins à l'hôpital

Mme Marjolaine Boske

Infirmière référente en éducation du patient, Hôpital de Montélimar



La patience est définie par le Larousse comme : "la qualité de quelqu'un qui peut attendre longtemps sans irritation, ni lassitude" et comme "la capacité à persévérer".

La plaquette d'invitation à cette journée de l'IPCEM mentionne qu'il a fallu 30 ans pour que la description de l'éducation thérapeutique de groupe soit finalisée. Quelle persévérance !

Je suis moi-même toute jeune dans le domaine : ce n'est que depuis '96 que je consacre une partie de mon temps de travail à la coordination de l'éducation du patient. C'est cette expérience de la coordination et la promotion, et plus précisément le rôle du comité d'éducation du patient, qui fait l'objet de mon intervention. Et j'avoue que j'ai parfois éprouvé de la lassitude et même de l'irritation...

Comité et coordination

En 1996, l'éducation du patient était devenue un axe fort du Projet de Soins Infirmiers. A l'époque, je

terminais la formation de l'IPCEM sur l'éducation du patient diabétique, et je projetais de m'inscrire à la maîtrise universitaire de Pédagogie des Sciences de la Santé à l'UFR de Bobigny (Université Paris XIII).

La DSSI m'a proposé de consacrer 25% de mon temps de travail à la coordination de l'éducation du patient et d'animer un groupe pour soutenir cette activité. Ce groupe devait être composé d'infirmières intéressées par l'éducation thérapeutique et être représentatif des principaux services hospitaliers.

La première réunion du groupe a été consacrée à la mise en commun de nos expériences, ce qui a permis de déterminer les pistes de travail suivantes :

- améliorer la **collaboration entre équipes**,
- élaborer des **supports éducatifs**,
- développer un **langage commun** au niveau de l'institution,
- mettre en place une **structure de suivi** des patients.

A partir de là, les travaux du comité ont débuté.

L'étape suivante était la recherche d'un nom pour notre groupe, ce qui a donné : Communication Hospitalière Interservice Pour l'Information et l'Education.

Le groupe **CHIPIE** était née. Il s'est avéré que le choix de ce nom a été judicieux : il ne s'oublie pas et "être CHIPIE" n'est pas négatif à l'hôpital de Montélimar.

Nous avons consciemment opté pour parler d'information et d'édu-

cation, car les deux font partie du rôle infirmier – comme le précise notre nouveau décret de compétences – et il nous a semblé important de faire la distinction entre les deux.

Les objectifs du comité

Pour définir les objectifs du groupe, nous nous sommes largement inspirés de l'ouvrage d'Alain DECACHE : "les comités hospitaliers d'éducation du patient".

Nous avons tenu à préciser que le comité ne voulait pas s'approprier les activités d'éducation du patient, mais désirait créer une mise en commun et un partage de la fonction éducative.

Le groupe "CHIPIE" s'est donné pour objectifs :

- de coordonner et de promouvoir les activités d'information et d'éducation du patient,
 - de faire l'inventaire des outils d'information et éducation du patient existants dans le but de les diffuser et les adapter à chaque service,
 - de relever les besoins des équipes en matière d'éducation et information,
 - de participer à l'élaboration d'un langage commun,
 - de permettre la participation à un sous-groupe de travail de toute personne intéressée par le sujet.
- Ces objectifs ont été validés par la D.S.S.I.

La fonction de coordination

La fonction de coordination qui était la mienne a été définie en collaboration avec la DSSI :

- L'infirmière coordinatrice intervient dans les équipes à leur demande, afin d'apporter une aide méthodologique dans la conception, la mise en place et l'évaluation des démarches d'éducation et information du patient.
- Elle coordonne les activités éducatives en collaboration avec le groupe " CHIPIE ", qu'elle anime.
- Elle s'assure de la diffusion de toutes les activités éducatives parmi les équipes du Centre Hospitalier.
- Elle forme les équipes à l'éducation thérapeutique.

Fin 2001 les travaux ont débuté pour réactualiser le Projet de Soins Infirmiers. La DSSI actuelle souhaite définir dans ce projet la place de l'éducation du patient dans la politique de soins et formaliser davantage le rôle et le fonctionnement du groupe CHIPIE.

En attendant, le travail du groupe a été suspendu. La plupart de ses membres participent à l'élaboration du nouveau Projet de Soins Infirmiers. Je suis moi-même chef de projet.

Un pas de plus sur le chemin vers une véritable intégration de l'éducation du patient dans la politique de soins ?

Le bilan

A partir des objectifs du comité – qui ne s'est d'ailleurs jamais appelé autrement que le groupe CHIPIE" – je souhaite vous présenter le bilan de nos 5 années de fonctionnement.

Coordination et promotion de l'éducation du patient

La coordination demande "un agencement de différentes activités, pour faciliter et organiser une action, ainsi qu'une recherche de cohérence globale" (C.Renard, 1994).

Cela suppose un lien entre les différentes unités de soins et une

connaissance de leurs pratiques d'éducation du patient.

La représentation des principaux services hospitaliers dans le groupe CHIPIE a facilité cette circulation des informations. Nous avons en effet constaté que, depuis la création du comité, les services sont plus souvent appelés à d'autres pour des problèmes liés à l'éducation du patient.

Toujours dans le cadre de l'information sur les pratiques, de nombreuses personnes ont présenté au Comité leurs activités éducatives dans des domaines comme : l'Hépatite C, l'hémodialyse, l'école de l'asthme, la tabacologie, la diététique...

Les membres du comité ont ensuite pu en informer leurs services.

Pour nous faire connaître au sein de l'établissement, nous avons régulièrement présenté nos travaux en Commission du Service de Soins Infirmiers et en réunion d'encadrement. La participation de plusieurs membres du groupe à la CSSI actuelle a permis de porter un regard "d'éducateur de patient" sur les sujets qui y sont discutés.

Nous avons collaboré avec la responsable du dossier de soins infirmier à la création d'un recueil de données infirmier, afin d'y intégrer des données utiles pour l'éducation thérapeutique et aussi pour réfléchir à une façon d'évaluer la charge de travail représentée par l'éducation.

Les différents sous-groupes de travail sur des thèmes précis, ont contribué à sensibiliser les soignants à une première approche de l'éducation et à faire connaître le comité et ses activités.

Dans ma fonction de coordination, j'ai été référente méthodologique pour :

- L'évaluation et le réajustement de la démarche éducative en diabétologie et en cardiologie (Anti-

Vitamine K).

- Le projet de service des consultations externes qui concerne en particulier l'éducation du patient diabétique consultant pour un problème de pied et aussi le suivi des diabétiques qui ont reçu une éducation lors d'une hospitalisation.

- Le volet "information du patient" dans les travaux du CLUD .

- L'élaboration d'une fiche "éducation du patient et de son entourage" dans le cadre du protocole institutionnel de prévention d'escarres. La présentation de cette fiche lors des journées de formation a été l'occasion de resituer l'éducation du patient dans les soins infirmiers.

L'éventail de ces différentes activités montre que l'éducation du patient commence à être intégrée dans certains projets de service ou institutionnels.

Inventaire des outils

L'inventaire des outils éducatifs nous a montré la multiplicité et parfois l'incohérence des divers documents destinés aux patients.

Notre ambition était d'harmoniser l'ensemble des documents au niveau du contenu et de la présentation ainsi que de susciter une réflexion sur la façon de les remettre aux patients.

L'inventaire qui a été fait au départ, n'a jamais été exploité.

Par contre, plus tard, nous avons travaillé sur une procédure institutionnelle d'information du patient. Celle-ci a été reprise par un groupe médical et para-médical, que je co-anime dans le cadre de l'Accréditation. L'objectif était d'essayer de déterminer "qui dit quoi ; à quel moment ?" du circuit du patient et aussi "qui évalue la compréhension du patient ?".

Relever les besoins des équipes

Une grande partie du temps, lors de notre première année de fonctionnement a été consacrée à une enquête auprès du personnel soignant.

Le but était d'évaluer les pratiques et les concepts de l'information et de l'éducation du patient, de connaître les projets et d'estimer les besoins en formation des soignants.

Cette enquête a reçu un taux de réponse de 35%, ce qui nous a laissé supposer un réel intérêt pour le sujet.

Je vous donne ici rapidement quelques résultats :

Pour la plupart des répondants, éduquer correspond à un transfert de connaissances, plutôt qu'un accompagnement dans l'acquisition de compétences.

L'information est principalement donnée lors d'un soin et concerne en premier : les examens et les interventions, moins les traitements ou l'hygiène de vie. Elle est faite essentiellement de manière orale.

La plus importante condition pour bien éduquer un patient, semble être une bonne connaissance du sujet, plutôt qu'une méthodologie ou une formation adaptées.

25% des personnes interrogées sont intéressées par une formation en éducation du patient. Le sujet de formation le plus souvent mentionné est le diabète.

Pour répondre à cette demande, le comité a conçu une formation institutionnelle sur la "prise en charge du patient diabétique".

L'objectif de cette formation était de transmettre aux soignants de tous les services les connaissances et compétences nécessaires pour apprécier la façon dont le patient gère son diabète et pour dépister d'éventuels facteurs de risque. Sans prétendre former les soignants à l'éducation du patient, elle voulait les sensibiliser à son importance.

La formation a eu lieu cinq fois depuis, et il y a toujours des demandes. Mon rôle a été de l'organiser et de l'animer avec d'autres

intervenants.

Une évaluation des effets à long terme de cette formation sur les connaissances et la pratique soignante a été créée par le comité et est actuellement en cours.

Pour améliorer le suivi des patients diabétiques, le comité également conçu et organisé une formation "diabète" à l'intention des Infirmières libérales. Une vingtaine de personnes y ont participé.

Elaborer un langage commun

Cette notion de "langage commun" revient souvent quand on parle d'éducation thérapeutique.

Nous avons tendance à penser qu'elle concerne le contenu des messages plutôt que le concept de l'éducation du patient.

Comme vous avez vu avec les résultats de l'enquête, pour la plupart des soignants, l'éducation est essentiellement considérée comme un transfert de connaissances, sans lien direct avec ce qui semble utile pour ce patient et que les soignants ont l'impression de ne pas avoir bien éduqué quand on n'a pas "tout dit".

Cette conception a besoin d'évoluer, si l'on veut promouvoir l'éducation du patient dans le sens où nous l'entendons ici.

A partir d'apports théoriques de ma part, le comité a donc mené une réflexion sur le concept et les pratiques de l'éducation du patient, qui s'est concrétisée par un document intitulé "Principes de l'Education du Patient", validé ensuite par la CSSI. Ce qui a constitué une autre forme de reconnaissance institutionnelle.

La base théorique commune à tous les travaux que j'ai pu mener avec les différentes équipes et les cours que je donne tous les ans à l'IFSI, devraient également contribuer au développement de cette conception commune de l'éducation du patient au sein de l'établissement.

Participation aux sous-groupes de travail

Pendant les trois premières années de fonctionnement du comité, plusieurs sous-groupes ont travaillé sur des fiches d'information du patient, d'autres sur l'éducation des personnes atteintes de maladies chroniques.

Ces groupes étaient composés à chaque fois par un ou deux membres du comité et des agents représentant de toutes les étapes du circuit du patient : infirmières et aides-soignantes et médecin de différents services, mais aussi kinésithérapeute, diététicienne ou secrétaire médicale, suivant les cas. J'en assurais l'organisation et l'animation.

Nous avons ainsi élaboré des fiches d'information pour des interventions (cataracte, prothèse de hanche, ...) et des examens (principalement des endoscopies), et créé des démarches d'éducation des patients atteints de maladie de Crohn et d'Hépatite C.

Le rôle du comité a été de évaluer et de valider ces démarches.

Quelles sont les pistes d'évolution possibles pour le comité ?

La participation au comité a pas mal varié. Sur les dix participants du départ, quatre étaient encore présents fin 2001, et nous avons été rejoints par d'autres. En moyenne, nous avons toujours fonctionné avec 7 à 8 membres.

Malheureusement, la représentation des différents services hospitaliers n'a plus été assurée, malgré nos appels à candidature. La multiplication des groupes et l'augmentation de la charge de travail pourraient expliquer ce phénomène.

Les premières années de notre fonctionnement ont été marquées par un certain nombre de travaux avec des résultats concrets. C'est ce qui

convenait très bien au groupe.

Une évaluation à distance de nos travaux a montré que certaines fiches d'information de patients et démarches éducatives sont toujours utilisées, d'autres ont été abandonnées.

L'analyse de cette situation nous indique que l'implication des équipes, et en particulier celle des médecins et des cadres infirmiers, favorisent cette continuité. Nous avons donc constaté que l'inscription des démarches éducatives dans les projets de service semble être une condition de réussite.

Puis, les évolutions dans le milieu hospitalier ont considérablement modifié les fonctionnements. Tout document créé ou démarche instaurée doivent désormais être intégré dans un projet de service, présenté sous forme de procédure et validé par les instances. C'est pourquoi le comité a écrit les principes de l'éducation du patient et participé à l'élaboration d'une procédure d'information.

La réactualisation du projet de Soins Infirmiers, qui va définir la place de l'éducation du patient dans la politique de soins, est un autre facteur qui a fait ressentir la nécessité de donner une dimension plus institutionnelle au comité d'éducation du patient.

C'est pourquoi le groupe CHIPIE a réfléchi à un mode de fonctionnement plus adapté à ces évolutions. L'expérience nous a montré que certaines personnes sont plutôt motivées par un travail concret, alors que d'autres sont intéressées par la conception et l'organisation des activités éducatives. Nous avons donc essayé de trouver un fonctionnement qui permettrait de lier les deux.

Inspiré par l'organisation de l'unité d'hygiène, l'idée est d'instaurer un réseau de correspondants ou référé-

rents en éducation du patient, dont le rôle serait de :

- d'établir des liens entre les services et le comité,
- de motiver leurs équipes à développer l'éducation du patient,
- de contribuer à l'organisation de l'éducation du patient,
- de conseiller et d'évaluer les pratiques d'éducation dans les services.

Une formation adaptée devra permettre aux correspondants de remplir ce rôle.

La dimension institutionnelle indispensable à la reconnaissance pourrait être assurée par un comité d'éducation du patient pluridisciplinaire, avec la participation de patients et de l'extra-hospitalier.

La réalisation de ce projet dépendra des orientations des projets médicaux et infirmier dans l'établissement. Il faut donc être patient !

Conclusion

Comme dans la plupart des hôpitaux, des activités éducatives existaient depuis longtemps dans les services. Le comité a contribué, pendant les cinq années de son fonctionnement, à leur donner un cadre théorique et de les faire connaître.

Une véritable intégration de l'éducation du patient dans les pratiques de soins n'est possible que dans la mesure où elle est reconnue au niveau institutionnel. Cette reconnaissance dépend des projets de service mais aussi de la reconnaissance de la part des autorités de santé.

Le rôle de notre comité a été en quelque sorte de préparer le terrain à une véritable intégration de l'éducation du patient, grâce à la sensibilisation des soignants et de l'encadrement. C'est la reconnaissance de son importance dans la politique de

santé nationale qui va peut-être nous permettre disposer de moyens en termes d'effectifs et de formations. ■

La reconnaissance de l'éducation thérapeutique dans les domaines de la recherche et de la formation



reconnaissance au travers des recommandations de l'ANAES : entre preuves et pratiques

Mr Michel Gedda

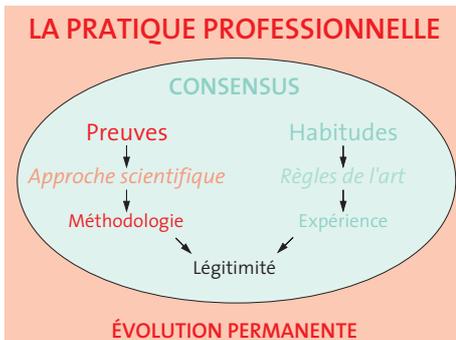
Cadre kinésithérapeute - Chef de Projets

Service des Recommandations et Références Professionnelles ANAES



L a pratique

Les pratiques médicales reposent sur des preuves et des habitudes qui se mêlent en un rapport inégal progressant sans cesse dans le temps.



Les recommandations

Les recommandations de bonnes pratiques se multiplient et concernent tous les acteurs de santé. Elles font désormais partie du patrimoine professionnel de chacun.

Les objectifs de ces recommandations sont notamment :

- aider les acteurs de santé en les

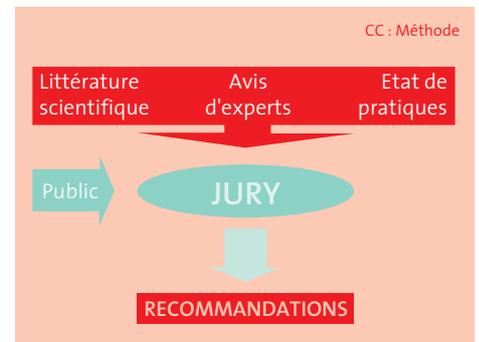
informant avec objectivité de l'état des connaissances concernant une stratégie de prise en charge ;

- faciliter l'intégration des connaissances nouvelles ;
- réduire sur un point donné l'écart entre les connaissances et la pratique ;
- faire une synthèse critique de l'état des connaissances disponibles en se fondant sur le niveau de preuve des études ;
- être une aide à la décision ;
- proposer des études complémentaires.

Centrées sur le patient, elles considèrent l'évolution des pratiques, dont l'activité d'éducation thérapeutique représente une particularité indéniable. Si elles reposent sur une synthèse critique de l'état des connaissances disponibles, en se fondant sur leur niveau de preuve scientifique, elles tiennent néanmoins compte des pratiques dont les effets sont moins directement objectivables.

Ainsi, quelle qu'en soit la méthode (recommandations pour la pratique clinique ou conférence de consensus), une recommandation repose sur :

- une revue de la littérature ;
- l'avis d'experts ;
- la connaissance des pratiques professionnelles.



Il s'agit d'une rencontre vivante entre littérature et expérience professionnelles dont l'objectif est avant tout d'améliorer la qualité des soins.

Et alors ...

Participer au processus d'élaboration de ces recommandations est aussi un moyen de faire reconnaître les activités d'éducation thérapeutique.

Ecrire semble encore être le chemin plus direct pour valoriser des pratiques en développement. Cela permet de :

- organiser préalablement ses actions ;
- témoigner d'expériences possibles ;
- partager ses idées et questionnements ;

- suggérer d'éventuelles évolutions.

Les écrits venant du terrain sont répertoriés, identifiés et consultés comme supports de réflexion et de décision des groupes de travail et jurys.

Mais s'impliquer directement dans l'élaboration de recommandations est nécessaire et utile, notamment afin de :

- solliciter des thèmes de recommandations abordant l'éducation thérapeutique ;
- participer aux actions engagées :
 - groupes de travail et/ou de lecture ;
 - jurys ;
 - chargés de projet.
- diffuser les recommandations ;
- les utiliser !
- les faire évoluer en les critiquant et les améliorant.

Les perspectives qu'offrent les processus de recommandation concernent autant les actions thérapeutiques, l'évaluation des pratiques que la communication entre professionnels.

Mais elles impliquent aussi chaque professionnel conscient de sa capacité à participer au débat et lui permettent d'exprimer une réalité qui, servant d'exemple, pourrait faire évoluer les usages.



ANAES

Agence Nationale d'Accréditation
et d'Évaluation en Santé

159, rue Nationale - 75013 Paris
Tél. : 01 42 16 72 72 - Fax : 01 42 16 73 73

Site internet : <http://www.anaes.fr>

les formations diplômantes en méthodologie de l'éducation thérapeutique : propositions de critères d'habilitation

Mme Jacqueline Iguenane

Docteur en sciences de l'Éducation Chargée de mission Formation Continue au Département de Pédagogie de la Santé, Université Paris XIII



Selon les recommandations de l'OMS, "l'ETP" (Éducation Thérapeutique du Patient) doit être réalisée par des soignants formés à l'éducation du patient, et doit être conçue pour permettre au patient (ou à un groupe de patients et aux familles) de gérer le traitement de leur maladie et de prévenir les complications, tout en maintenant ou en améliorant leur qualité de vie. Son but principal est de produire un effet thérapeutique complémentaire à celui de toutes les autres interventions (pharmacologiques, kinésithérapie, etc.). Actuellement, la reconnaissance de l'activité éducative se développe tant dans le secteur hospitalier que libéral et la dynamique impulsée par l'organisation de réseaux de soins favorisent la création de structures nommées "écoles" (les écoles de l'asthme par exemple), d'unités d'éducation au sein ou hors l'hôpital. Ainsi, les soignants seront pour certains d'entre eux, impliqués dans la pratique de l'éducation auprès du patient et de son entourage d'autres seront conduit

à coordonner les activités éducatives au sein, par exemple, d'un réseau de soins ou d'une structure hospitalière.

Ces deux domaines de l'éducation font appel à des compétences différentes et nécessairement complémentaires.

Il est important que les soignants, afin de dispenser une éducation de qualité, bénéficient en fonction de leurs besoins de formations à l'éducation du patient. Selon les recommandations de l'OMS, la formation des soignants à l'éducation thérapeutique comprend deux niveaux. Un premier niveau ou niveau fondamental correspondant à la fonction d'éducateur, qui vise les coordinateurs de programmes d'éducation thérapeutique et un second niveau ou niveau avancé.

Niveau fondamental ou de premier niveau

Ce niveau fondamental concerne la pratique de l'éducation thérapeutique du patient. Cette formation intéresse les soignants qui soignent les patients ayant besoin d'apprendre à gérer leur maladie et leur traitement dans leur vie quotidienne. Cette formation des soignants est à dominante méthodologique, elle doit faire acquérir aux soignants les compétences suivantes :

- Identifier les besoins objectifs et

subjectifs des patients et prendre en considération l'état émotionnel des patients, leur vécu, leurs représentations de la maladie et de son traitement

- Favoriser l'apprentissage des patients dans la gestion de leur traitement et à l'utilisation des ressources sanitaires, sociales et économiques disponibles
- Accompagner les patients dans leurs apprentissages
- Sélectionner et utiliser des stratégies et des outils adaptés à l'éducation du patient
- Planifier des activités d'éducation de groupe et individuels
- Développer une stratégie d'évaluation centrée
 - sur l'apprentissage (formative), les acquis du patient (sommative) et sur les effets thérapeutiques de l'éducation tant sur le plan clinique, biologiques, psychologiques que sociaux économiques
 - sur l'évaluation des programmes d'éducation
- Elaborer des programmes d'éducation
- Organiser le suivi éducatif des patients

Dans le cadre de la formation continue, il existe des formations qui sont généralement dispensées par des organismes de formation continue et leur durée est comprise entre 5 et 7 jours répartis sur une année. Elles peuvent donner lieu à l'attribution d'un diplôme (certificat).

Niveau avancé ou second niveau

Ce niveau avancé concerne les soignants ayant à coordonner plusieurs activités d'éducation dans une institution de formation, ou d'un ensemble de services de soins, ou au sein d'un réseau de soins. Cette formation a pour but de former des professionnels à devenir des coordinateurs de programmes d'éducation du patient. Elle doit faire acquérir aux soignants les compétences suivantes :

- Promouvoir, concevoir, appliquer, évaluer et suivre un programme d'éducation thérapeutique du patient
- Concevoir des outils pédagogiques adaptés aux problématiques des patients
- Concevoir et appliquer des protocoles d'évaluation de l'éducation des patients
- Faciliter la réalisation de projets éducatifs initiés par les équipes
- Soutenir et aider les équipes à organiser les activités d'une unité de soins dans laquelle sont intégrés soins, éducation et suivi des patients
- Coordonner les activités éducatives entre différents secteurs d'activité, unités de soins
- Organiser des activités de formation à l'ETP pour les soignants
- Concevoir et appliquer des protocoles de recherche sur l'éducation du patient en associant les équipes
- Concevoir une politique d'éducation du patient dans les soins de santé, au niveau institutionnel, à l'aide de moyens appropriés

Ces formations de coordinateurs sont généralement organisées par les universités dans le cadre d'un Diplôme d'Etudes Supérieures Spécialisées (DESS). Les cursus sont accessibles aux professionnels de la santé, titulaires d'un diplôme de second cycle (maîtrise) ou de niveau équivalent ou être professionnel de

santé, exerçant des fonctions d'éducation du patient et de justifier d'au moins 5 années d'expérience professionnelle dans ces fonctions, ou par le dispositif de validation d'acquis. Leur durée est de deux années à raison de jour par année avec 8 semaines de stage et la soutenance d'un mémoire.

Ces formations, quel que soit leur niveau doivent répondre aux critères de qualité suivants :

- Centrées sur l'apprenant, ses besoins, ses compétences
- Multiprofessionnelles et multidisciplinaires par l'intégration de divers professionnels agissant dans l'ETP (médecins, psychologues, infirmiers, diététicien, kinésithérapeutes, puéricultrices, pédagogues etc.)
- Opérationnelles par l'acquisition d'une approche et de méthodologies éducatives
- Faire appel à des techniques pédagogiques actives respectant les principes d'apprentissage de la pédagogie des adultes (motivation, créativité, aller du concret vers l'abstrait, etc.)
- Renforcer la capacité des soignants à concevoir et planifier leur formation permanente et impulser une dynamique de recherche en éducation
- Développer une culture de partenariat avec le patient

En complément des critères énoncés ci-dessus, nous identifions des critères spécifiques aux formations s'adressant aux éducateurs de patients et à celles de coordinateur.

Les critères spécifiques aux formations d'éducateurs de patient sont les suivants :

- Etre dispensées par des soignants ayant des compétences dans le domaine du traitement de la maladie et de l'éducation du patient et de la pédagogie

- Intégrer les enseignements sur la psychologie du patient, les théories de la motivation et la méthodologie de la recherche
- La formation doit être évaluée par la production d'un travail écrit reposant sur la réalisation d'une expérience d'éducation du patient

Les critères spécifiques aux formations d'éducateurs de patient sont les suivants :

- Etre dispensées par des professionnels issus de filières éducatives différentes et concourant à la santé (sociologues de la santé, anthropologues, etc)
- Intégrer des enseignements sur l'éducation, la communication, la psychologie de la santé, l'anthropologie de la santé, la sociologie de la santé, et sur les stratégies de changement institutionnel.
- Les cursus doivent être évalués sur la conception de projets, les modalités d'implantation de projet, la recherche en éducation thérapeutique du patient.

Pour l'ensemble de ces formations, qu'elles s'adressent aux éducateurs de patient (formation fondamentale) ou aux coordinateurs (formations avancées), l'alternance est souhaitable. Le retour sur le lieu de travail intercalé avec des périodes d'enseignement favorise le transfert et l'ajustement des apprentissages lorsqu'ils sont confrontés à la réalité professionnelle. D'autre part, les formations suivies par les soignants, seront accompagnées d'effet, à condition qu'il existe un engagement de l'équipe soignante et / ou de l'institution à développer l'ETP, et que les conditions nécessaires au développement de l'éducation, lieux, matériels, documentation, temps, soient mises à la disposition des équipes pour exercer leur fonction. Dans le cas contraire, le risque est que les nouvelles compétences acquises par les soignants se marginalisent,

que les soignants se découragent et que l'ETP ne soit pas effective malgré l'investissement dans la formation des personnels.

Nous savons aujourd'hui que de nombreux soignants sont prêts et motivés pour développer l'ETP et que des projets d'ETP existent et ont été mis en œuvre à l'initiative d'équipe disposant de peu de moyens. C'est grâce à ces expériences réussies qu'aujourd'hui l'ETP peut être reconnue et prise en compte comme étant une activité essentielle et incontournable pour le traitement des patients atteints de maladie chronique.

Bibliographie

Fournier C. (1999), décrire et Analyser les programmes d'éducation des patients, in Education des patients... Formation des soignants, Revue La Santé de l'Homme, 341, pp.15-16

Gagnayre R., Ivernois (d') J.F., Raisons et difficultés pédagogiques, pour une reconnaissance de l'acte éducatif, La Santé de l'Homme n° 341, mai 99, pp.10-11

OMS (1998), Education Thérapeutique du patient, programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques, Recommandations d'un groupe de travail de l'OMS, Bureau Régional pour l'Europe, Copenhague (version française).

ANAES (2001), Education thérapeutique du patient asthmatique, Adulte et adolescent, Service des recommandations, Paris, 129p.



Conclusion

L'ensemble des interventions montre à quel point la reconnaissance de l'éducation thérapeutique relève d'une stratégie du changement. A un niveau personnel ou institutionnel, il s'agit de trouver les conditions pour rendre pérenne l'activité d'éducation thérapeutique. Cela demande du temps, de la persévérance. Cette recherche d'un développement durable n'est pas exempte de difficultés. Il suffit de relire les textes pour comprendre les obstacles.

Pourtant, les conférenciers proposent des pistes pour les surmonter, esquissent des réponses. Certaines propositions témoignent d'une avancée significative du concept d'éducation thérapeutique. On retiendra la liste des compétences du patient qui a permis d'asseoir la description de l'activité par les pôles nomenclatures de la CNAMTS, du PERNNS et de la DHOS, les recommandations du groupe de travail OMS -Europe sur les compétences d'éducateurs de patient permettant de proposer un dispositif de formation pédagogique cohérent. Au cours de cette journée scientifique, de nombreuses expériences ont été relatées qui participent de cette reconnaissance : le rôle des comités d'usagers dans un hôpital, les comités d'éducation hospitalier, les modifications de pratiques dans une équipe soignante qu'entraîne l'intégration de l'éducation thérapeutique...

Six mois après cette journée, au moment d'écrire ce texte, les événements montrent la fragilité de cette reconnaissance. Si entre-temps, une société d'Education Thérapeutique Européenne, a été créée, certains dossiers comme ceux portant sur la valorisation financière reste en attente, d'autres priorités de santé sont signalées. Une nouvelle fois, il revient de renforcer ce qui existe, de témoigner encore plus des pratiques d'éducation thérapeutique, de sensibiliser les décideurs. A son niveau, l'IPCEM poursuit le travail entrepris depuis 13 ans, de promouvoir auprès des professionnels de santé, une éducation thérapeutique au service des patients.



IPCEM
Site Bayer - Tour Horizon
52, quai de Dion Bouton
F - 92807 Puteaux Cedex
Tél. : ++ 33 (0)1 49 06 56 24
Fax : ++ 33 (0)1 49 06 84 75
E-mail : info@ipcem.org
Site internet : www.ipcem.org

