

**Annick LOUVEL**  
**Rémi GAGNAYRE**

Laboratoire de pédagogie de la santé EA 3412  
UFR SMBH Léonard-de-Vinci, université Paris-13

## Approche conceptuelle d'un dispositif d'information des activités d'éducation thérapeutique du patient à l'hôpital

Les auteurs définissent ici la **démarche conceptuelle** qui sous-tendrait la construction d'un dispositif de **recensement** et de **suivi des activités d'éducation thérapeutique** du patient pour des établissements de soins. Son **cadre théorique**, qui relève de la **systemique** et de l'**approche par projet**, repose sur un **bilan des orientations** données pour la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique depuis le **rapport technique OMS-Europe** <sup>(1)</sup> de 1998 : une **logique de droit** pour les **malades**, de **compétences pédagogiques** des professionnels combinées à une **exigence de qualité** et à une **éthique** de l'éducation thérapeutique. Cette démarche se réfère à trois grandes **finalités** : permettre l'**accès** à l'éducation thérapeutique à l'**ensemble** des **patients** selon leurs **besoins**, **améliorer** la **qualité** de l'ETP et **prévoir** les **compétences** des professionnels **nécessaires** à son développement. **Ces finalités déterminent l'esquisse de dispositif proposée par l'étude présentée.**

Les enquêtes sur les activités d'éducation thérapeutique sont peu nombreuses en France. La dernière, menée par la Direction générale de la santé, remonte à 1999. Ses auteurs se proposaient de fournir des informations sur la place et le développement de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans les établissements de soins. Ils voulaient également décrire l'organisation de ses activités <sup>(2)</sup>.

Selon cette enquête, 91 % des 327 établissements répondants (dont 50 % publics) déclaraient mener des actions d'ETP et 64 % des responsables institutionnels affirmaient dégager des moyens spécifiques pour ces activités. Ces moyens, d'ordre matériel surtout, étaient plus rarement des ressources humaines ou financières. Une réelle faiblesse de l'évaluation de l'éducation thérapeutique était constatée. Les auteurs relevaient une évaluation formalisée dans seulement 16 % des actions ou programmes d'éducation mis en œuvre. Les auteurs concluaient dans leur rapport <sup>(3)</sup> que les données quantitatives produites avaient à être « complétées par des études qualitatives approfondies qui permettraient de disposer d'une description de l'organisation concrète des activités éducatives et d'une analyse fine de ce qui est mis en œuvre dans les services ».

C'est dans cette perspective que nous avons situé cette étude exploratoire <sup>(4)</sup>. Elle fournit une approche conceptuelle dans laquelle s'inscrirait un dispositif d'information des activités d'éducation thérapeutique.

### Buts et cadre théorique de l'étude

#### Cadre de référence

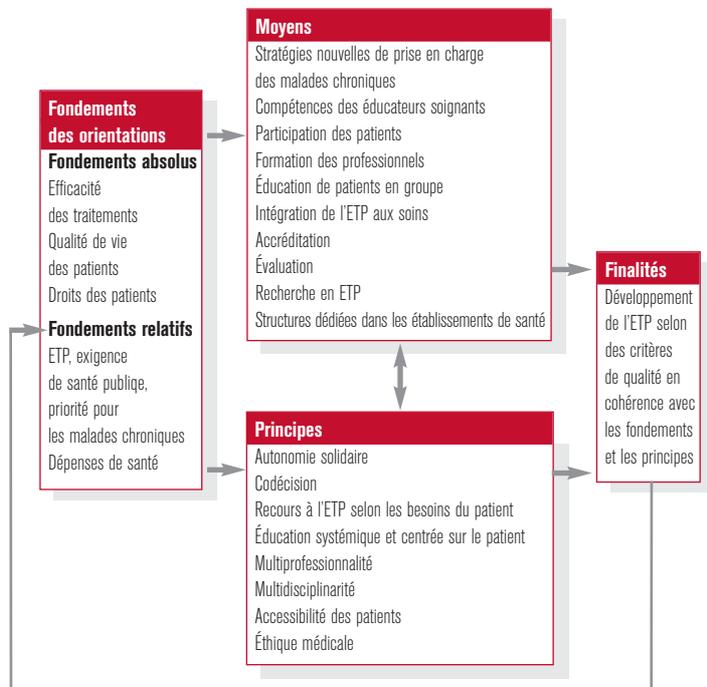
L'étude vise ainsi à définir la démarche conceptuelle qui sous-tendrait la construction d'un dispositif de recensement et de suivi des activités d'éducation thérapeutique pour des établissements de soins. En rendant possible l'évaluation qualitative et quantitative des activités, l'existence de ce dispositif permettrait la conduite du développement de l'éducation thérapeutique en leur sein.

Il s'est agi, d'une part, de proposer les informations essentielles à recueillir, de manière à permettre les analyses de type axiologique et praxéologique en ETP, d'autre part de suggérer des pistes techniques pour élaborer le dispositif de recueil de ces informations.

Notre propos n'est pas, en effet, de fournir un dispositif clés en main, mais de contribuer à l'émergence d'un dis-

figure 1

## Orientations servant de cadre au dispositif de recensement et de suivi des activités



Les propositions de l'étude, à savoir les informations à recueillir et les pistes techniques, s'ordonnent sur ces trois finalités qui combinent des dimensions politiques, philosophiques, organisationnelles et méthodologiques. L'approche s'inscrit également dans une logique de projet dont la conception suppose l'animation d'équipes d'établissements de soins qui entretiendraient leur dynamique de travail par l'élaboration, le suivi et les résultats du projet<sup>(8)</sup>. L'appui des actions d'éducation thérapeutique sur un dispositif d'information adéquat tendrait à assurer l'efficacité de l'éducation, mais aussi à stimuler celles-ci, notamment par le développement de l'implication des équipes dans un tel projet.

Enfin, sans prétendre à la transparence, l'étude s'efforce d'explicitier les présupposés philosophiques de son approche. Ce faisant, nous optons pour les démarches de décision qui fondent leurs choix sur des valeurs explicitées plutôt que d'indiquer une voie purement organisationnelle peu attentive à l'environnement sociétal et aux acteurs<sup>(9)</sup>. La résistance au changement, à laquelle sont toujours confrontées de telles réalisations, sera généralement importante dans le cas de l'éducation thérapeutique dont les activités souffrent encore d'un déficit de reconnaissance et qu'il s'agit de recenser et suivre pour la première fois. C'est ainsi que la référence à une approche systémique et une logique de projet paraissent cependant converger vers une réduction des risques de conflit.

## notes

- (1) Bureau régional pour l'Europe de l'Organisation mondiale de la santé, Programmes de formation continue pour professionnels de soin dans le domaine de la prévention des maladies chroniques, éducation thérapeutique du patient, recommandations d'un groupe de travail, *Copenhague, 1998*.
- (2) C. Fournier, D. Mischlich, J.-F. d'Ivernois, B. Sandrin-Berthon, J. Ménard, "Towards promotion, structuring and acknowledgement of patient education activities in France", *Patient Education and Counseling*, 44 (2001), 29-34, Elsevier.
- (3) A. Deccache, C. Fournier, D. Mischlich, « Les pratiques en éducation du patient dans les établissements de santé français en 1999 », rapport d'enquête, Direction générale de la santé et Direction des hôpitaux, 1999.
- (4) A. Louvel, « Étude exploratoire pour la définition d'un dispositif de recensement et de suivi des activités d'éducation thérapeutique du patient (ETP) à l'AP-HP », mémoire de DESS de formations en santé, stratégie et développement de formations en santé, spécialité éducation du patient, département

positif d'information qui prendra la forme finale que lui imprimeront les décisions prises par les acteurs en charge de la mise en œuvre de l'ETP dans l'établissement concerné. Nous indiquons plus loin les étapes préalables à la réalisation d'un dispositif opérationnel.

La démarche conceptuelle que nous proposons relève de la systémique<sup>(5)</sup> et de la logique de projet<sup>(6)</sup>. Elle repose également sur un bilan des orientations données à la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique depuis 1998 et tient compte d'une éthique de l'éducation thérapeutique.

La systémique fixe le cadre général de l'étude. L'ensemble des éléments en jeu dans l'éducation thérapeutique est pris en compte. Chaque élément est considéré en lui-même et dans ses interactions avec les autres afin de fonder l'élaboration d'un dispositif pertinent et réalisable<sup>(7)</sup>. Globale, la démarche cherche à intégrer l'ensemble des exigences et le progrès sur tous les plans, tout particulièrement ceux du droit des patients, de la qualité de l'intervention éducative et des compétences des professionnels. Il découle de cette approche et de l'ensemble de ces interactions trois finalités pour le dispositif :

- l'accès des patients à l'éducation thérapeutique et sa continuité ;
- l'amélioration de la qualité de l'éducation thérapeutique ;
- la prévision des ressources humaines, de leur financement et le développement des compétences des acteurs.

### Bilan des orientations de l'ETP (1998-2002)

Faire le bilan<sup>(10)</sup> des orientations pour la mise en œuvre de l'ETP en France a constitué la première étape de l'étude. Nous avons tenté de regrouper les idées fortes concernant le développement de l'ETP au cours de ces dernières années.

La période analysée débute avec les recommandations<sup>(11)</sup> de l'OMS-Europe, texte de 1998 qui fait date dans le processus d'élaboration du corpus de connaissances et de référencement de l'ETP. Elle se termine avec le rapport<sup>(12)</sup> d'Yvon Berland de novembre 2002.

Le bilan de ces orientations est résumé dans un schéma synthétique qui comprend quatre dimensions interdépendantes : fondements, principes, finalités et moyens (figure 1).

C'est à partir des fondements et des principes que pourront être déterminés des critères pour juger le développement de l'activité d'éducation thérapeutique. Les fondements retenus sont l'efficacité des traitements, la qualité de vie et le droit des patients. Les principes sont notamment ceux d'une autonomie solidaire, dans une éducation thérapeutique multiprofessionnelle, centrée sur le patient et répondant à ses besoins et tenant compte d'impératifs du traitement.

Le développement d'une éducation thérapeutique de qualité au service des patients est la finalité générale de

ces orientations. L'éducation thérapeutique semble être présentée aujourd'hui comme un droit des patients et une mission de service public. Plusieurs textes ont en effet planifié l'accès systématique à l'éducation thérapeutique pour les adultes atteints de diabète et les enfants ou adolescents atteints d'asthme ; l'accès devant être étendu dans les années suivantes aux autres situations de santé le nécessitant. Ce sont notamment le Plan national d'éducation pour la santé de février 2001 <sup>(13)</sup>, la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé du 4 mars 2002 <sup>(14)</sup>. Des programmes spécifiques au diabète de type 2, à l'asthme et aux risques cardio-vasculaires ont décliné les actions à mener dans ce domaine durant la période 2002-2005. Le rapport Cnamts/Perms/Dhos <sup>(15)</sup> (2002) et l'Anaes (2001 <sup>(16)</sup> et 2002 <sup>(17)</sup>) ont émis des recommandations professionnelles sur les principes et modalités de mise en œuvre de l'éducation thérapeutique.

## Un patient acteur, une éthique de l'éducation thérapeutique

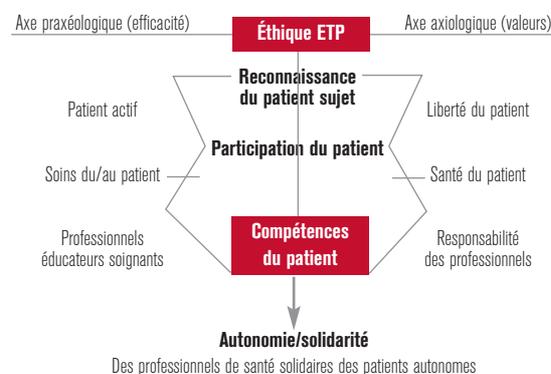
Par ailleurs, l'émergence de rapports de partenariat soignants/soignés sous-tend ce développement de l'éducation thérapeutique qui contribue à renforcer le statut de sujet et de citoyen de santé du patient. Ces rapports renvoient à des questionnements sur les rôles joués par les patients dans les organisations de soins <sup>(18)</sup> et à une éthique qui guiderait l'éducation thérapeutique.

À cet égard, les statuts d'usager ou d'acteur du patient et les intentions qui leur correspondent engagent des niveaux d'exigence différents pour la qualité de l'éducation thérapeutique.

Alors que les droits du patient usager reposeraient sur la qualité de conformité (prévue ou fournie) de l'éducation aux recommandations préalablement établies, ceux du patient acteur convoqueraient, en complément, la qualité d'usage. Dans ce dernier cas, les références seraient donc, de surcroît, la qualité attendue et perçue par le patient. Ainsi, les droits du patient usager semblent correspondre à l'accès à l'éducation selon ses besoins et à l'acquisition des compétences grâce à l'efficacité de l'éducation. Ceux du patient acteur concerneraient en plus son information à l'éducation thérapeutique, sa participation aux programmes, l'accord avec les professionnels sur les compétences à atteindre en un contrat éducatif, l'écoute de son insatisfaction de l'éducation et la prise en compte de ses perceptions dans l'amélioration des programmes d'éducation.

Une éthique de l'ETP se réfère, quant à elle, à la fois aux questions des valeurs et à celles de l'utilité de l'éducation. La mise en exergue des valeurs et l'articulation que l'éthique opère, par essence, entre contrat social, contrôle social, droits et règles sociales en font un point d'entrée approprié pour questionner la validité d'interventions d'éducation thérapeutique.

**figure 2**  
Repères pour une éthique de l'ETP, ou l'équilibre efficacité/valeurs



Cette référence à une éthique propre à l'éducation thérapeutique se justifie par sa nature à distinguer de celle du soin. L'analyse des recommandations de bonnes pratiques a permis de mettre en relief le rôle du patient. Acteur lui-même engagé dans cette démarche éducative, le patient y a, par principe, statut de sujet. La relation éducative est, en effet, nécessairement une relation entre sujets qui s'interrogent sur leurs valeurs et leurs savoirs. La prise en compte de l'éthique dans les finalités d'un dispositif d'information et dans les moyens choisis pour sa mise en œuvre paraît nécessaire. Pour faciliter cet appui, nous proposons quelques repères (figure 2).

La part que le patient prend dans la conception, l'animation et dans l'évaluation du programme d'éducation thérapeutique semble engager la place effective qu'il occuperait aux côtés des professionnels de santé dans l'ensemble du processus éducatif et de soin.

La posture qui consiste à prendre acte de la singularité de chaque patient, de la perspective émancipatrice propre à tout projet d'éducation reconnaît au patient le droit d'autodétermination et inscrit alors l'éducation thérapeutique dans une recherche d'équilibre entre exigences du traitement et projet de vie du patient, entre liberté individuelle du patient et responsabilité collective. Si elle permet l'autonomie du patient, elle prévoit également la continuité des soins, quels que soient les choix du patient <sup>(19)</sup>. Elle évite de briser le lien entre patient et professionnels et les met en position de se rencontrer dans la redéfinition d'une norme thérapeutique <sup>(20)</sup>. Cette autonomie du patient (à laquelle ne se réduit pas sa liberté) ne se comprend que dans ses liens de solidarité avec les professionnels de santé et avec les groupes d'appartenance.

Ainsi, cette position philosophique qui apparaît de nature à permettre l'émergence de sujets en relation s'entend aussi, au plan collectif, d'une citoyenneté de santé et, en

- de pédagogie des sciences de la santé, université Paris-13 Léonard-de-Vinci, 2003.
- (5) G. Lerbet, Pédagogie et systémique, PUF, 1997.
- (6) J.-P. Boutinet, Anthropologie du projet, PUF, 1990.
- (7) E. Morin, La Méthode, tome 3 : La Connaissance de la connaissance, Le Seuil, 1986.
- (8) A. Deccache, G. Thomas, (sous la direction de), Les Comités hospitaliers d'éducation du patient, De Boeck Université, 1991.
- (9) M. Crozier, E. Freidberg, L'Acteur et le Système, Le Seuil, 1977.
- (10) A. Louvel, R. Gagnayre, « Bilan des orientations de mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient en France de 1998 à 2002 », département de pédagogie des sciences de la santé, université Paris-13 Léonard-de-Vinci, 2003.
- (11) Bureau régional pour l'Europe de l'Organisation mondiale de la santé, Programmes de formation continue pour professionnels de soin dans le domaine de la prévention des maladies chroniques, éducation thérapeutique du patient, recommandations d'un groupe de travail, op. cit.
- (12) Y. Berland, « Rapport sur la démographie des professions de santé », novembre 2002.
- (13) Plan national d'éducation pour la santé, 28 février 2001.
- (14) Loi n° 2002-3003 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
- (15) Cnamts/Perms/Dhos, « Typologie descriptive de l'activité d'éducation thérapeutique en groupe dans le cadre de la prise

somme, d'une démocratie sanitaire. Elle relie utilité sociale et développement de la personne.

Les interrogations sur le sens que produit la réflexion éthique permettent la mise en lumière des enjeux humains que recèle le projet de dispositif d'information en ETP.

## Du cadre théorique aux finalités du dispositif d'information

Ainsi, l'élaboration d'un bilan des orientations et les détours par une réflexion sur une éthique de l'ETP renforcent, selon nous, la définition des grandes finalités du dispositif :

- améliorer la qualité de l'ETP ;
- permettre l'accès à l'éducation thérapeutique à l'ensemble des patients selon leurs besoins ;
- prévoir les compétences nécessaires au développement de l'éducation thérapeutique.

### Améliorer la qualité de l'ETP

Le schéma général de la qualité <sup>(21)</sup> proposé par J.-F. d'Ivernois et R. Gagnayre en ETP définit des critères de qualité pour les acteurs et pour les supports de l'éducation thérapeutique.

L'intention fondamentale de ces critères est celle du maintien de la centration sur le patient requise par toute intervention éducative. La posture éthique adéquate à l'éducation et les travaux énonçant que l'apprentissage est un processus individuel, actif et progressif, justifient amplement cette intention. La pertinence des modalités de l'intervention éducative, qui ne se réduit pas à l'information ou au conseil (même si elle en contient), repose, en grande partie, sur l'appropriation de celle-ci aux modes d'apprentissages du patient <sup>(22)</sup>.

L'inscription dans la logique qualité a nécessité aussi d'interroger les méthodes et l'organisation du travail, les rôles des équipes et les compétences investies par les professionnels <sup>(23)</sup>. Elle conduit à l'identification de divers processus à l'œuvre dans l'éducation thérapeutique. C'est en effet selon ses modes opératoires, soit en termes de processus, qu'est pensée la réalisation du programme d'éducation thérapeutique.

Eu égard à l'étroite interdépendance entre la qualité du programme et les compétences des professionnels, notre étude a également tenté de montrer ce que requiert l'intervention éducative en ETP réalisée par des éducateurs soignants. Cette intervention est conçue par rapport aux buts à atteindre.

Ces réflexions ont également été conduites de sorte à élaborer des critères et des indicateurs de qualité et des propositions en adéquation avec l'objectif d'amélioration de la qualité. Leur mise en perspective contribue au cadre de référence qui guiderait la définition, puis la réalisation d'un dispositif qui viserait l'évaluation méthodique de la qualité des activités d'ETP.

Ces investigations, qui visent l'élaboration du dispositif d'information, ont, de surcroît, mis en perspective des repères pour la mise en œuvre et le management de l'ETP. Bien que la restitution de ces repères relèverait en partie du cadre théorique exposé ici, il a paru préférable de ne pas artificiellement les isoler. Le compte-rendu de ces deux versants étroitement liés est ainsi résumé plus loin dans la présentation de l'axe amélioration de la qualité.

### Permettre l'accès à l'éducation thérapeutique à l'ensemble des patients selon leurs besoins

Pour améliorer l'accès des patients à l'éducation thérapeutique et assurer la continuité éducative, des occasions et des circonstances de recours à l'éducation thérapeutique ont été recommandées. Les indicateurs d'accès continuité proposés se préoccupent de refléter un droit qui témoigne des compétences acquises et maintenues des patients. La finalité de l'intervention éducative est en effet de leur permettre d'acquérir des compétences et de les maintenir tout au long de leur vie.

### Prévoir les compétences nécessaires au développement de l'éducation thérapeutique

S'agissant des ressources humaines et du financement de l'ETP, les intentions correspondent :

- à la prévision des ressources nécessaires à l'accomplissement des activités d'ETP (en nature et en volume et à plus ou moins long terme) ;
- au développement de compétences des éducateurs soignants présents et futurs ;
- à l'existence d'un plan de formation en ETP par équipe ;
- à la formation diplômante d'au moins un membre par équipe en méthodologie de l'ETP <sup>(24)</sup>.

Les propositions se placent dans l'optique d'une politique de développement de l'éducation thérapeutique dans les établissements de soins. Elles prennent acte de la reconnaissance de la nécessité de mobiliser et construire les compétences des professionnels. Elles combinent ces orientations, dont le bilan a été fait, avec les modalités d'exercice et de développement des compétences recommandées.

## Esquisse du dispositif d'information

Nous l'avons dit, trois finalités ordonnent le dispositif : amélioration de la qualité, accès des patients à l'éducation thérapeutique et sa continuité, prévision des ressources humaines.

### Finalités de l'amélioration de la qualité

Les propositions souhaitent répondre à l'intention générale de développer la qualité par le biais d'indicateurs qui apprécieraient le bon déroulement des processus et la conformité des supports en ETP.

en charge de l'asthme et du diabète», rapport de synthèse, février 2002.  
(16) Anaes, L'Éducation thérapeutique du patient asthmatique adulte et adolescent. Recommandations professionnelles (pour la pratique clinique), service des recommandations et références professionnelles, juin 2001.  
(17) Anaes, L'Éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique. Recommandations professionnelles (pour la pratique clinique), service des recommandations et références professionnelles, juin 2002.  
(18) A. Coulter, H. Magee, "The European Patient of future", rapport d'enquête, Open University Press, Maidenhead, Grande-Bretagne, 2003.  
(19) R. Gagnayre, éditorial, Ann Dermatol Venerol, 129: 985-9 (traduction française), 2002.  
(20) P. Barrier, « La bonne santé du malade - Contribution à l'étude de la relation patient/soignant dans le cadre de la maladie chronique : l'enjeu de la norme de santé. Implications pour l'éducation thérapeutique », mémoire de DEA en sciences de l'éducation, Paris-V, 2003.  
(21) J.-F. d'Ivernois, R. Gagnayre, « Vers une démarche de qualité en éducation thérapeutique du patient », Actualité et dossier en santé publique (ADSP), n° 39, juin 2002.  
(22) J.-F. d'Ivernois, R. Gagnayre, « Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique », Actualité et dossier en santé publique (ADSP), n° 36, sept. 2001.  
(23) Anaes, Principes de mise en œuvre d'une démarche qualité en établissement de santé, avril 2002.  
(24) Bureau régional pour l'Europe de l'Organisation mondiale de la santé, Programmes de formation continue pour professionnels de soin dans le domaine de la prévention des maladies chroniques, éducation thérapeutique du patient, recommandations d'un groupe de travail, op. cit.

En référence à l'approche de qualité, le bon déroulement se révèle par plusieurs processus « cœur de métier » et un processus de pilotage, qui participent à rendre compte de la qualité de l'organisation en ETP.

Les supports accueillent les informations nécessaires à l'accomplissement des différentes activités des éducateurs soignants et constituent des traces de celles-ci.

### Processus cœur de métier et de pilotage

Si les processus cœur de métier (ou processus « opératoires » ou « principaux ») réalisent les activités les plus directement éducatives, le processus de pilotage (ou de « direction » ou « stratégique ») est un processus de management. Ce dernier permet d'orienter et d'assurer la cohérence de l'ensemble des processus.

Les processus qui figurent au cœur du métier de l'éducation thérapeutique correspondent :

- au processus d'éducation thérapeutique au cours de la vie du patient (figure 3) ;
- au processus du diagnostic éducatif (figure 4) ;
- au processus éducatif accompli par les éducateurs soignants pour toute séquence éducative (figure 5).

D'autres processus sont mis en lumière avec leurs indicateurs. Il s'agit de processus de conception, de mise en œuvre et de pilotage des programmes d'éducation thérapeutique.

### Méthodes et organisation du travail

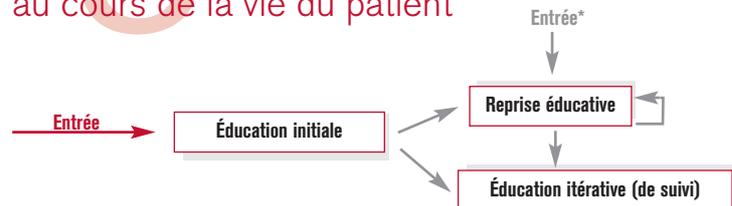
En éducation thérapeutique, les trois repères qu'il convient de prendre en compte pour orienter les méthodes de travail et son organisation sont le travail d'équipe, un projet d'éducation individualisé du patient et la participation de celui-ci.

La participation du patient est en effet une composante du processus de conception, de mise en œuvre et d'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique. À noter que ce que représente la participation des patients à l'ensemble de ces activités reste à préciser. Il semble cependant nécessaire de mentionner dès à présent l'importance de cette participation dans l'accomplissement des processus éducatifs. Les réunions d'équipes interviennent dans l'élaboration du programme et dans celle des moyens pédagogiques, l'évaluation et le suivi éducatif du patient.

L'ensemble des fonctions et buts des activités menées par l'équipe des éducateurs soignants, telles que celles-ci apparaissent dans les critères de qualité étudiés, a été synthétisé (figure 6).

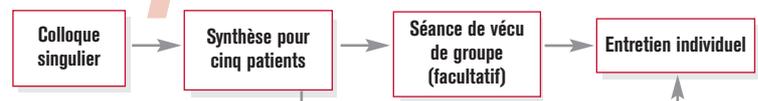
Au total, ces fonctions exercées par les éducateurs soignants font une large place à l'organisation<sup>(25)</sup>, aux méthodes éducatives et à l'information (et ses « supports »). Les indicateurs de qualité et de l'amélioration de celle-ci ont été construits à partir de ces trois fonctions des éducateurs soignants auxquelles s'est combinée la dimension de leurs compétences.

**figure 3**  
Processus d'éducation thérapeutique au cours de la vie du patient

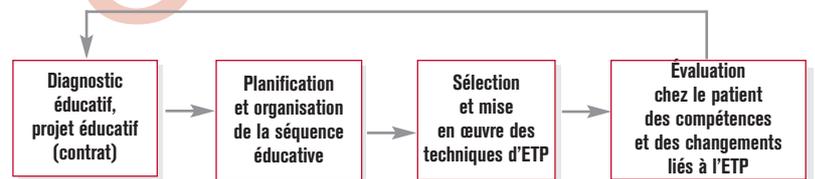


\* Certains patients peuvent entrer dans le processus d'éducation sans éducation initiale.

**figure 4**  
Processus du diagnostic éducatif



**figure 5**  
Processus éducatif des éducateurs soignants



**figure 6**  
Fonctions et buts des activités des équipes d'éducateurs soignants

Conception et mise en œuvre du processus de chaque séquence éducative (initiale, itérative ou de reprise)	Recueil de données sur le patient et sur le programme d'ETP et gestion de l'information
Création de techniques et supports pédagogiques	
Recherches en ETP	
Formation permanente en ETP	
Coordination éducation/soins (intra et extra-muros)	

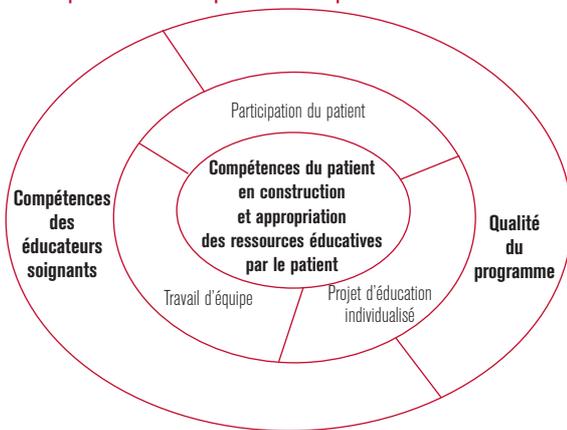
### Rôle éducatif des équipes

Le schéma de la qualité de l'ETP engage, dans ce champ, une forme d'organisation de travail basée sur des équipes responsabilisées pour gérer des situations professionnelles, innover et développer leurs compétences.

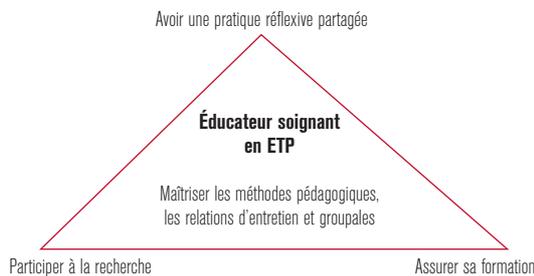
Si la qualité du programme et les compétences pédago-

**note**  
(25) J.-B. Chebroux, « Les enjeux de l'organisation hospitalière : le point de vue de l'usager », Santé publique, vol. 15, n° 4, décembre 2003.

## figure 7 Organisation, méthodes de travail et compétences pour la qualité en ETP



## figure 8 Compétences et métacompétences des éducateurs soignants



giques des éducateurs soignants se révèlent constituer deux pôles essentiels des activités d'ETP, le troisième semble bien être celui de l'organisation du travail. La démarche qualité, la centration sur le patient, la participation de celui-ci au programme et le travail d'équipe requièrent en effet des modes d'organisation adaptés (figure 7).

La gestion de l'information qui nourrit toutes les fonctions exercées par les éducateurs soignants suppose aussi sa prise en compte par l'organisation du travail qui variera, sensiblement sans doute, selon que la structure d'accueil des activités d'ETP sera ou non dédiée à l'éducation thérapeutique. Pour la mise en œuvre de l'ETP dans une logique qualité, il nous semble important d'être attentif à la qualité du programme, à l'organisation du travail participative et aux compétences des éducateurs soignants.

### Compétences et professionnalisation des éducateurs soignants

Les composantes du schéma général de la qualité du programme d'ETP et les compétences de ses acteurs se

révèlent interdépendantes et ont valeur de cahier des charges. Leurs exigences ont paru relever à la fois de la nature de l'intervention éducative et d'une posture philosophique. Étroitement liées, ces dernières n'en paraissent pas moins discernables et irréductibles.

L'intervention éducative repose sur une maîtrise des méthodes pédagogiques et des relations individuelles et de groupe ; cette maîtrise est adossée aux compétences médicales et de soins.

On a mis en relief que la maîtrise des méthodes et des relations correspondait autant à des métacompétences qu'à des compétences à investir dans le quotidien de l'éducation thérapeutique, mais aussi dans le projet de développement des compétences elles-mêmes. Ce double angle de vue, individuel et de construction sociale, relie de la sorte organisation du travail et processus de professionnalisation. Les liens à envisager entre compétences et méta-compétences requises pour les éducateurs soignants sont proposés à la figure 8.

Le référentiel de compétences est en effet apparu comme un système de compétences et de production de compétences. Il se révèle, par là, congruent avec la nature nécessairement réflexive de l'activité éducative à la fois tournée vers l'action et vers l'analyse de l'action.

Nous proposons d'envisager le développement des compétences sous le double point de vue de la professionnalisation des individus et d'une organisation du travail favorable à l'évolution des rôles professionnels, à la création d'innovations en équipe et à l'amélioration du service rendu <sup>(26)</sup>.

### Finalité de l'accès des patients à l'éducation thérapeutique et de sa continuité

Le droit à l'éducation est envisagé en fonction d'occasions et de circonstances d'accès au cours de la vie du patient.

#### Droit des patients

Le droit des patients à bénéficier de l'éducation thérapeutique pourrait être apprécié selon divers critères, parmi lesquels :

- l'implantation des équipes impliquées dans des actions d'éducation thérapeutique ;
- la proposition d'éducation thérapeutique effectivement faite aux patients, en particulier les ressources éducatives de proximité mises à disposition ;
- la qualité même des programmes pouvant ou non permettre l'éducation de l'ensemble des patients (dans leur diversité socioculturelle, linguistique, d'âge, dans les situations de handicap...).

#### Occasions et circonstances de recours à l'éducation thérapeutique

La garantie aux patients de leur droit à l'accès à une éducation thérapeutique s'exprime par la définition d'occasions et de circonstances de recours à l'éducation.

## note

(26) J.-P. Claveranne, D. Vinot, S. Fraisse, M. Robelet, D. Candel, D. Dubois, P. Marchaudon, « Perceptions de la qualité chez les professionnels des établissements de santé », Gestions hospitalières, n° 428, août/septembre 2003.

Le rapport Cnamts/Pernns/Dhos<sup>(27)</sup> de 2002 pour l'asthme et le diabète recommandait d'envisager des occasions de recours à l'éducation thérapeutique d'ordre clinique, thérapeutique, psychosocial, pédagogique et en regard d'événements de vie.

Ce même rapport proposait trois circonstances de recours à une éducation thérapeutique de groupe qui se complètent : l'éducation initiale, l'éducation itérative (ou reprise éducative) et l'éducation de suivi.

L'éducation initiale se déroule dans la première année suivant le diagnostic. L'éducation de suivi succède à toute autre séquence, initiale ou non, pour consolider, actualiser les compétences précédemment acquises. La reprise éducative peut, quant à elle, être entreprise dans un large éventail de situations tout au long de la vie du patient. Complémentaires et souples, les séquences sont susceptibles d'évoluer dans leurs combinaisons au fil des changements des besoins du patient. L'étude<sup>(28)</sup> retient ces modalités de recours à l'éducation thérapeutique pour esquisser son dispositif d'information.

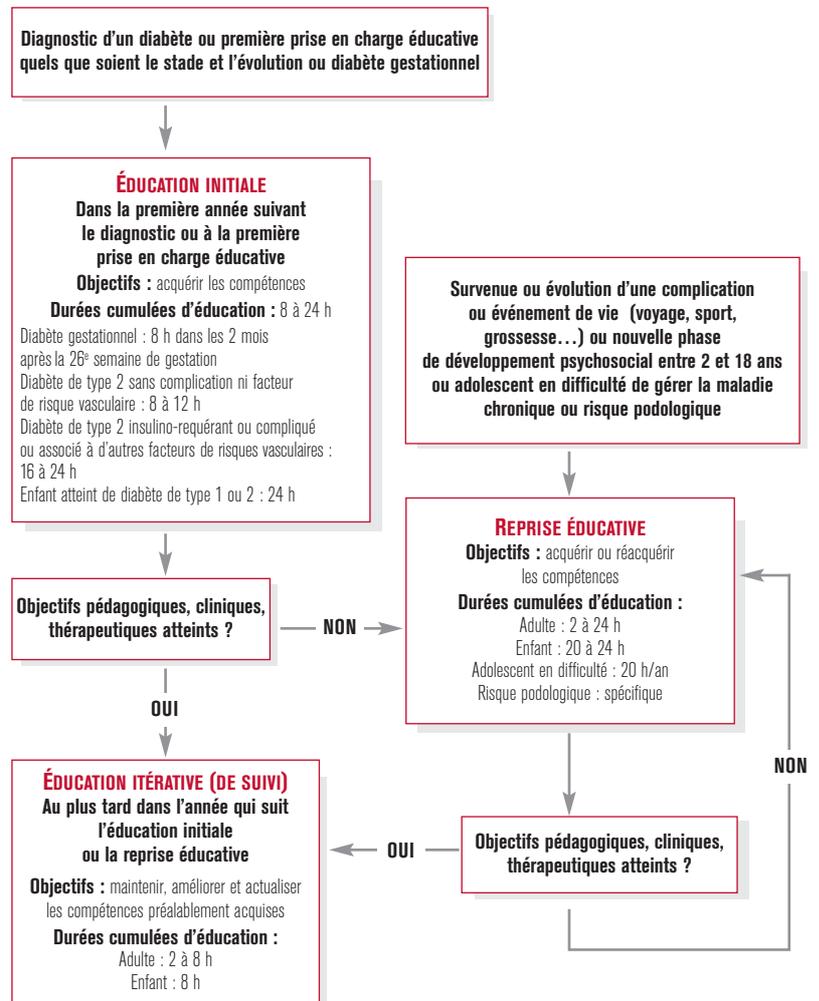
### L'accès continué de l'éducation au cours de la vie du patient

L'accès des patients à l'éducation thérapeutique ne saurait avoir de sens indépendamment de la continuité de l'éducation dans les séquences éducatives et entre elles. Les intentions d'amélioration et d'assurance du droit des patients à l'ETP ont en effet à compter avec l'inscription de celle-ci dans le temps, d'où ce choix de l'expression « accès continué » de l'éducation au cours de la vie du patient. La même étude<sup>(29)</sup> illustre ce droit du patient à l'ETP dans le cas de l'asthme et du diabète (figure 9).

L'étude propose également, à titre d'exemples, des indicateurs qui permettraient d'apprécier l'accès continué de l'éducation du patient. Parmi ces exemples, nous extrayons quelques indicateurs qui concernent l'accès du patient à la reprise éducative (RE) :

- Taux de patients atteints d'asthme, de diabète, de ... connaissant une survenue de complication ayant bénéficié d'une RE dans les x semaines/mois suivant le diagnostic.
- Taux de patients atteints d'asthme, de diabète, de ... connaissant une évolution de complication ayant bénéficié d'une RE dans les x semaines/mois suivant le diagnostic.
- Taux de patients atteints d'asthme, de diabète, de ... connaissant un événement de vie, ayant bénéficié d'une RE répondant aux besoins éducatifs engendrés par cet événement de vie (à décliner suivant la nature de l'événement de vie).
- Taux de patients de 2 à 18 ans atteints d'asthme, de diabète, de ... connaissant une nouvelle phase de développement psychosocial, ayant bénéficié d'une RE répondant aux besoins éducatifs engendrés par cette nouvelle phase de développement psychosocial (à décliner pour chacune des phases du développement psychosocial).

## figure 9 Droit du patient à l'éducation thérapeutique Exemple de l'accès aux prestations dans le diabète



- Taux de patients adolescents atteints d'asthme, de diabète, de ... en difficulté de gérer la maladie chronique ayant bénéficié d'une RE annuelle au cours de la période...
- Taux de patients atteints d'asthme, de diabète, de ... ayant bénéficié d'une éducation initiale (EI) dont les objectifs soit pédagogiques, soit cliniques, soit thérapeutiques n'ont pas été atteints ayant bénéficié d'une RE dans les x semaines/mois.
- Taux de patients atteints d'asthme, de diabète, de ... ayant bénéficié d'une EI dont les objectifs soit pédagogiques, soit cliniques, soit thérapeutiques n'ont pas été atteints ayant bénéficié d'une nouvelle RE dans les x semaines/mois.

Les qualités recherchées pour ces indicateurs sont la conformité aux occasions et circonstances de recours à l'éducation thérapeutique préconisées, la pertinence, l'opportunité et l'efficacité. Reste à prendre en compte le

## notes

- (27) Cnamts/Pernns/Dhos, « Typologie descriptive de l'activité d'éducation thérapeutique en groupe dans le cadre de la prise en charge de l'asthme et du diabète, rapport de synthèse », op. cit.  
 (28) A. Louvel, « Étude exploratoire pour la définition d'un dispositif de recensement et de suivi des activités d'éducation thérapeutique du patient (ETP) à l'AP-HP », op. cit.  
 (29) idem.

critère d'efficacité. Ils pourront aussi correspondre à des indicateurs de volume d'activité et renseigner sur le processus d'éducation thérapeutique au cours de la vie du patient, sa trajectoire éducative.

Les trajectoires éducatives des patients ainsi reconstituées et mises en lien avec leurs expériences de vie et leurs expériences de malades chroniques pourraient contribuer à élucider la construction des compétences des patients dans ses rapports avec l'histoire de ceux-ci. L'analyse comparative des trajectoires des patients croisées avec leur histoire ouvrirait, par ailleurs, des perspectives pour confronter les démarches éducatives<sup>(30)</sup>. Cette approche biographique prend acte que le passé imprègne le présent. Dans le quotidien de l'éducation thérapeutique, elle relèverait du souci d'inscrire l'intervention éducative dans la temporalité (le plus souvent longue) du patient. Elle rechercherait également chez lui une attitude réflexive propice à l'apprentissage.

### **Finalité de la prévision des ressources humaines**

Il nous a semblé important de fournir des indicateurs et critères de gestion de ressources humaines et d'émettre des propositions relatives aux compétences.

### **Critères de la prévision**

Les critères de prévision des ressources humaines potentialisent la réalisation du projet de développement de l'éducation thérapeutique retenu par l'établissement.

Il est possible de recenser des informations concernant les éducateurs soignants (qualité, modalités et durées d'intervention) et la taille moyenne annuelle des groupes de patients dans les modules d'éducation.

Nous suggérons de distinguer les activités des éducateurs soignants selon les modalités d'exercice suivantes :

- activités éducatives de communication directe avec le patient ou son entourage, activités pouvant être présentes ou à distance, menées en groupe ou en entretien ;
- activités de création et d'ingénierie pédagogiques ;
- activités de management des dispositifs éducatifs.

Les informations relatives aux éducateurs soignants et aux patients pourraient être mises en adéquation avec :

- l'extension programmée de l'ETP à des populations déficientes de patients (pathologies...);
- le rythme induit de montée en charge de l'activité ETP ;
- les ressources nécessaires au niveau de l'équipe d'éducateurs soignants.

Afin de rendre possible cette gestion, il s'agirait :

- de déterminer les ressources nécessaires aux volumes évolutifs prévisibles des activités ;
- de tarifier celles-ci ;
- de convenir des rétributions des intervenants.

### **Mobilisation et développement des compétences**

Le management des compétences résulte de concertations. En cohérence avec la prévision des ressources humaines, il recherchera l'adéquation avec le développement de la qualité qui lui est étroitement liée.

La proposition suivante peut être faite :

- accompagner l'élaboration du plan de formation de l'équipe en relation avec l'amélioration de la qualité ;
- valoriser les compétences acquises (qualification, validation des acquis de l'expérience/VAE) ;
- identifier les besoins et voies de formation.

### **Étapes préalables à la conception d'un dispositif d'information opérationnel**

En somme, un dispositif de recensement et de suivi des activités d'éducation thérapeutique aurait à recueillir des informations qui mettraient en capacité d'évaluer :

- l'offre d'ETP ;
- les compétences des éducateurs soignants ;
- la qualité du programme (méthodes, processus...);
- l'organisation ;
- l'accès continu des patients aux prestations d'ETP ;
- les trajectoires éducatives des patients.

Un tableau synoptique (*tableau 1*) présente une esquisse du dispositif d'information en guise de synthèse. Pour chacune des trois finalités, il énonce les composants des activités d'ETP que le dispositif a à suivre et les principaux repères fondant le choix des informations à recueillir. Les critères qui permettraient, *a posteriori*, d'apprécier ces activités d'éducation thérapeutique informées complètent la présentation. Ainsi, la raison d'être d'un dispositif d'information des activités d'éducation thérapeutique au sein d'un établissement de soins est la promotion concrète d'un développement de la qualité des activités d'éducation selon les besoins des patients en lien avec le développement de la technologie médicale. La conception de ce dispositif opérationnel suppose des étapes préalables dont la réalisation d'un état des lieux des activités d'éducation thérapeutique et la détermination d'une stratégie de développement de l'éducation thérapeutique dans l'établissement de soins.

### **Réaliser un état des lieux de l'éducation thérapeutique**

Les conclusions de l'état des lieux des activités d'éducation thérapeutique fournissent un appui valide pour définir et concevoir un dispositif d'information pérenne. Les buts de l'état des lieux seraient donc notamment :

- de connaître les points critiques de la qualité des activités d'éducation thérapeutique (processus, évaluation...);
- d'appréhender les freins et moteurs :

## **note**

(30) P. Dominique,  
L'Histoire de vie comme  
processus de formation,  
L'Harmattan, 1992.

- au développement en quantité et en qualité de l'éducation thérapeutique,
- à diverses modalités d'organisation de l'ETP ;
- de prendre connaissance des méthodes de recueil d'information existantes ;
- d'appréhender les compétences de l'équipe investies dans les activités d'éducation thérapeutique (acquises par la formation, l'expérience...) et sa perception de ses compétences ;
- de connaître la perception par les professionnels des modalités de développement de l'éducation thérapeutique, de leur participation à ce développement et de l'intérêt d'un dispositif d'information.

La restitution de l'état des lieux aux équipes et la connaissance de leurs perceptions paraissent de nature à initier l'information, la sensibilisation et la participation des acteurs (professionnels, patients, aidants naturels, partenaires...) au développement de l'éducation thérapeutique et à son dispositif d'information<sup>(31)</sup>.

La finesse de l'état des lieux, à première vue, semble déterminante pour augurer de la qualité finale de ses apports. Cette exigence suggère que cet état des lieux gagnerait en validité en ne cherchant pas à couvrir un « maximum » de situations dans lesquelles s'exerce l'éducation thérapeutique (par exemple, le plus possible de pathologies et situations de santé) mais plutôt celles qui reflètent la diversité des situations ou celles dont on a estimé qu'il était important de les examiner dans cet état des lieux initial.

### Définir la stratégie de développement de l'éducation thérapeutique

L'intérêt de cet état des lieux réside dans la contribution qu'il apportera, dans un premier temps, à la définition de la stratégie de développement de l'éducation thérapeutique de l'établissement, étape fondamentale pour fournir l'assise concrète au dispositif d'information opérationnel à construire.

## note

(31) J.-P. Claveranne, D. Vinot, S. Fraisse, M. Robelet, D. Candel, D. Dubois, P. Marchaudon, « Perceptions de la qualité chez les professionnels des établissements de santé », op. cit.

## 1 tableau Esquisse d'un dispositif d'information des activités d'éducation thérapeutique du patient

Finalités du développement de l'ETP à conduire	Permettre d'améliorer la qualité de l'éducation thérapeutique	Permettre l'accès à l'éducation thérapeutique à l'ensemble des patients selon leurs besoins	Prévoir les ressources humaines
<b>Composants des activités d'ETP à recenser et à suivre grâce au dispositif</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Processus éducatifs</li> <li>• Organisation du travail</li> <li>• Compétences éducatives</li> <li>• Information éducative</li> </ul>	L'accès et la continuité de l'éducation thérapeutique au cours de la vie du patient, soit dans et entre les séquences éducatives	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ressources nécessaires aux volumes évolutifs prévisibles d'activité d'ETP</li> <li>• Intervenants et leurs compétences en ETP</li> </ul>
<b>Repères (principes, méthode...) fondant les informations à recueillir sur les activités d'ETP menées dans l'équipe hospitalière</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Information :                             <ul style="list-style-type: none"> <li>- des processus cœur de métier de l'ETP :                                     <ul style="list-style-type: none"> <li>. processus d'éducation thérapeutique au cours de la vie du patient</li> <li>. processus de diagnostic éducatif</li> <li>. processus éducatif accompli par les éducateurs soignants pour toute séquence éducative</li> </ul> </li> <li>- des processus de mise en œuvre et de pilotage de l'ETP</li> </ul> </li> <li>• Organisation du travail en équipes</li> <li>• Information de l'ensemble des activités éducatives et de leurs résultats</li> <li>• Compétences éducatives adossées aux compétences médicales et de soins</li> </ul>	Recours à l'éducation thérapeutique selon : <ul style="list-style-type: none"> <li>• des occasions :                             <ul style="list-style-type: none"> <li>- cliniques</li> <li>- thérapeutiques</li> <li>- psychosociales</li> <li>- pédagogiques</li> </ul> </li> <li>- et en regard d'événements de vie</li> <li>• des circonstances :                             <ul style="list-style-type: none"> <li>- l'éducation initiale</li> <li>- l'éducation itérative (ou reprise éducative)</li> <li>- l'éducation de suivi</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Extension programmée de l'ETP à des populations définies de patients</li> <li>• Rythme induit de montée en charge de l'activité d'ETP</li> <li>• Développement planifié des compétences des éducateurs soignants (plans de formation, validation des acquis de l'expérience...)</li> <li>• Critères relatifs aux :                             <ul style="list-style-type: none"> <li>- modalités d'exercice des éducateurs soignants</li> <li>- tailles des groupes de patients</li> </ul> </li> </ul>
<b>Moyens d'information</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Indicateurs de processus de l'ETP</li> <li>• Recueil de données sur le patient et le programme (organisation, ressources, supports d'éducation en groupe, instruments d'évaluation des acquis de compétences et changements intervenus chez le patient, du programme...)</li> <li>• Gestion de l'information (dossier d'éducation d'équipe, documents d'aide remis au patient, pour l'information et la coordination avec les partenaires...)</li> </ul>	Indicateurs d'accès continuité à l'ETP	Indicateurs : <ul style="list-style-type: none"> <li>• d'organisation du travail</li> <li>• de processus de l'ETP</li> <li>• d'accès continuité...</li> </ul>
<b>Critères d'appréciation des activités d'ETP et de leurs ressources</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Équipes compétentes pour : gérer des situations professionnelles, innover et développer leurs compétences</li> <li>• Déroulement des processus d'éducation thérapeutique</li> <li>• Méthodes et organisation du travail orientée selon le triple repère : du travail d'équipe, du projet d'éducation individualisé du patient et de sa participation</li> <li>• Acquisition et maintien des compétences chez les patients</li> <li>• Qualité de vie, santé, satisfaction des patients</li> <li>• Conformité des supports d'information en ETP</li> <li>• Informations investies dans le quotidien de l'éducation thérapeutique et le développement des compétences</li> <li>• Compétences des éducateurs soignants prenant appui sur la maîtrise des méthodes pédagogiques et des relations individuelles et de groupe</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Implantation des équipes hospitalières (intra et extra-muros) impliquées en ETP adéquate aux besoins éducatifs</li> <li>• Complémentarité des structures associatives, en réseau... impliquées en ETP</li> <li>• Ressources de proximité à disposition de la mise en œuvre des programmes d'ETP</li> <li>• Trajectoires éducatives des patients, croisées avec leur histoire, traduisant des progrès dans l'acquisition des compétences et le maintien de celles-ci</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Investissement des ressources dans :                             <ul style="list-style-type: none"> <li>- les activités éducatives</li> <li>- l'innovation, la recherche en ETP</li> <li>- le développement des compétences éducatives</li> </ul> </li> <li>• Adéquation des ressources à l'amélioration voulue de la qualité de l'ETP</li> <li>• Adéquation des ressources à la progression prévue de l'accès continuité des patients à l'ETP</li> </ul>

La description offerte par l'état des lieux doit faciliter des réflexions, des débats et des décisions. Elle contribue à la formulation des buts (objectifs opérationnels) de développement de l'éducation thérapeutique (dans leur nature et dimension) et des moyens et ressources (dont le dispositif d'information) à leur affecter dans l'établissement.

Cette étape permet de contextualiser le dispositif en déterminant les pathologies et l'importance des publics de patients concernés, le rythme de montée en charge de l'activité, la nature des structures d'accueil d'activités d'éducation thérapeutique : structures dédiées à l'éducation thérapeutique ? transversales à plusieurs pathologies ? éducation associée à certaines hospitalisations de jour ? éducation ambulatoire... ?

### **Envisager le dispositif dans son environnement et promouvoir le partage du projet**

Les objectifs opérationnels du dispositif pourront dès lors être définis. On devra apprécier en retour l'influence de son environnement institutionnel sur sa faisabilité.

La configuration du dispositif paraît en effet devoir subir l'influence du volume d'activités d'éducation thérapeutique à informer, de la nature de ses structures d'accueil et de l'établissement au sein duquel elles prennent place (dans sa taille, sa nature et son organisation).

La dimension du dispositif d'information, dont l'adaptabilité devra permettre un développement planifié, dépend, en effet, de l'importance des activités d'éducation qui s'accomplissent et de celles prévues à plus ou moins long terme.

La conception d'un dispositif d'information spécifique à l'éducation thérapeutique repose sur l'idée selon laquelle la nature des activités éducatives est différente de celles du soin avec lesquelles il est nécessaire de les distinguer, sauf à les effacer (nous avons vu que cela justifiait une éthique propre à l'éducation thérapeutique). En conséquence, le suivi d'activités d'éducation thérapeutique, qui n'auraient pas lieu dans une structure qui leur serait dédiée, devrait être envisagé de façon distincte d'une information des soins, alors même que la connectivité du dispositif correspond à une qualité essentielle de celui-ci. L'articulation nécessaire des deux fonctions complémentaires, soin et éducation (et les fondements de l'éducation thérapeutique à l'arrière-plan) impose en effet que la connaissance des interactions entre leurs processus respectifs soit la plus ample possible.

À cet égard, précisons que l'approche systémique du développement de l'éducation thérapeutique et du dispositif d'information qui le sert conduit à valoriser le décloisonnement des « prises en charge » éducative et de soin du patient et à valoriser, de même, les collabo-

rations avec la médecine de ville et les réseaux de soins. Au cours de cette étape, il s'avère important d'identifier et de partager des expériences réussies de suivi d'activités de santé. Enfin, nous supposons que l'appui sur des expériences de suivi d'activités hors champ de la santé révélerait des données ignorées à prendre en compte et des idées novatrices qui contribueraient aux solutions concrètes à trouver.

L'élaboration et la réalisation de l'état des lieux et du dispositif d'information, plus généralement, la conduite de la mise en œuvre du développement de l'éducation thérapeutique paraissent requérir une démarche multidimensionnelle : stratégique, structurelle, technique, culturelle...

## **Conclusion**

La conduite du développement d'une éducation thérapeutique de qualité passe par la connaissance des activités réalisées dans les établissements de soins. Les trois finalités (qualité de l'éducation thérapeutique, accès des patients à l'éducation et ressources humaines) participent au pilote qui guiderait ce développement de qualité.

Le dispositif d'information proposé a vocation à en être l'instrument. Avant tout, il convient d'entreprendre un état des lieux des activités d'éducation thérapeutique qui participerait à fonder la définition de la stratégie de développement de l'ETP dans l'établissement de soins et celle du dispositif d'information opérationnel à construire. Cet état des lieux permettrait par la suite d'envisager les réajustements à opérer au regard des améliorations de qualité jugées nécessaires.

Au-delà, les réflexions et pistes techniques d'un dispositif visent à aider les professionnels à envisager les modalités de programmation de l'accès continué des patients à l'ETP, à réfléchir la dynamisation de la qualité et à prévoir des ressources humaines dans leurs compétences, financement et gestion. L'étude <sup>(32)</sup> est également susceptible de contribuer aux réflexions de méthodologie d'évaluation des programmes d'ETP et de leurs résultats.

Située dans une perspective de promotion d'un patient sujet et citoyen, cette étude questionne une nouvelle fois le sens de cette position du patient pour l'éducation thérapeutique. Tout en poursuivant aujourd'hui un travail de formalisation d'un dispositif d'information, nous tentons de mieux cerner ce que la participation du patient aux programmes d'éducation thérapeutique recouvre et peut recouvrir et ce que seraient les retombées de sa potentialisation. Nous émettons l'hypothèse que certains freins au développement de l'éducation thérapeutique pourraient, grâce à elle, être levés.

## **note**

(32) A. Louvel,

« Étude exploratoire pour la définition d'un dispositif de recensement et de suivi des activités d'éducation thérapeutique du patient (ETP) à l'AP-HP », op. cit.

*Nous remercions la direction de la politique médicale de l'AP-HP pour son accueil durant la réalisation de cette étude, en particulier Annick Deveau, François Chièze et Jacques Blacher.*