

EDUCATION THÉRAPEUTIQUE

Dix questions à Rémi

L'intérêt de l'éducation thérapeutique n'est plus à prouver aujourd'hui. Rencontre avec l'un de ses plus fervents promoteurs : Rémi Gagnayre, médecin et professeur en sciences de l'éducation à l'université Paris-XIII.

L E MONITEUR HOSPITALIER ■ Comment l'éducation thérapeutique du patient a-t-elle débuté en France ?

Rémi Gagnayre ■ Il n'existe pas à proprement parler d'histoire de cette pratique. Mais il est certain que, sans projeter nos représentations actuelles sur des intentions et des pratiques d'autres époques, l'idée même que les soignants puissent transférer des savoirs aux familles pour mieux appréhender les maladies était déjà présente au XIX^e siècle et même avant. Les repères plus précis qu'appelle votre question situent des expériences et des pratiques formalisées d'échanges de compétences entre patients et soignants dès les années 70-80. Nous pouvons évoquer les réalisations conduites par les stomathérapeutes et les diabétologues. Pour ces derniers, pendant de longues années, la division d'enseignement et de traitement pour maladie chronique, dirigée par Jean-Philippe Assal à l'hôpital Cantonal de Genève, fut le lieu où ils pouvaient apprendre cette pratique et l'interroger.



Pour le Pr Rémi Gagnayre, l'éducation thérapeutique représente une opportunité de renforcer la pharmacie clinique et d'intégrer pleinement les équipes soignantes.

L.M.H. ■ Vous faites partie des précurseurs au niveau national. Quels obstacles avez-vous dû affronter dans la promotion de l'éducation thérapeutique ?

R.G. ■ Dans une pratique de ce type, il n'y a pas de précurseurs. Cela reviendrait à nier une histoire d'individus, de groupes, qui successivement ont permis, par leurs travaux et leurs actions, la reconnaissance de l'éducation thérapeutique. Mais, comme toute pratique qui modifie la perspective de la relation thérapeutique et le rôle des soignants et des patients, l'éducation thérapeutique rencontre des résistances de la part des professionnels. Cet obstacle se situe au niveau du cloisonnement entre les professionnels de santé, les patients et les personnels des institutions administratives. Il est lié au statut de chacun, à sa fonction professionnelle, à sa position institutionnelle et devrait faire envisager une stratégie de sensibilisation adaptée à chaque acteur conduisant à une nécessaire rencontre de ces personnes. Il me semble cependant que le milieu médical a réussi progressivement à établir un maillage d'opportunités et à faire valoir l'importance de l'éducation thérapeutique, parce qu'à tous les niveaux du système de santé, des personnes convaincues de sa pertinence ont contribué à sa concrétisation. La reconnaissance de l'éducation thérapeutique constitue un exemple de compétences collectives.

Je veux également évoquer un autre obstacle qui concerne la nécessaire formalisation de l'éducation thérapeutique. Dans une démarche de reconnaissance, il est important de répondre à l'attente de décideurs, d'organismes officiels qui souhaitent une description la plus précise possible des programmes et des pratiques. Cette formalisation, tentée par la communauté soignante, s'est concrétisée par un guide méthodologique établi par la Haute Autorité de santé et l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé et, dans le même temps, par des recommandations de la Haute Autorité de santé. Il s'agissait de déterminer un cadre structurant pour les pratiques d'éducation thérapeutique. Selon moi, c'est l'interprétation qui est faite de ces recommandations qui peut constituer un obstacle.

Gagnayre

En effet, il est tout à fait possible de les figer, d'y voir même une forme d'enfermement si l'on ne prend garde au fait que des recommandations ne sont pas des directives et que des ajustements, voire des adaptations, sont possibles selon les contextes de soins et d'éducation. Ainsi, sans formalisation il ne peut y avoir de reconnaissance, cependant que le suivi de recommandations sans ajustement limiterait le développement et l'innovation de l'éducation thérapeutique.

L.M.H. ■ A quels patients s'adresse l'éducation thérapeutique ?

R.G. ■ D'une certaine manière, plus la médecine produit de la technologie, sans laquelle il ne serait possible de survivre et de vivre avec une maladie, plus elle convoque l'éducation thérapeutique. Parce qu'il n'est plus possible de soigner sans miser sur l'intelligence et tenir compte de l'émotion du patient, l'éducation thérapeutique intègre durablement les pratiques médicales et de soins. Ainsi, tout patient qui doit comprendre sa maladie, faire des auto-soins, décider pour lui-même, résoudre des problèmes quotidiens, mobiliser des ressources personnelles, renforcer sa confiance en ses compétences, peut être le sujet d'une éducation thérapeutique. Cependant, comme les recherches, les expériences d'éducation thérapeutique et les évaluations de programmes ont surtout été réalisées dans le champ des maladies chroniques, l'éducation thérapeutique est le plus souvent associée à ce type de maladie. Mais le nombre conséquent de personnes atteintes d'une maladie chronique, que l'on estime actuellement à 15 millions, ne doit pas faire oublier les personnes qui doivent pendant une courte période suivre un traitement, adopter un comportement. Celles-ci ont également besoin d'une éducation thérapeutique centrée sur la gestion du risque clinique par exemple.

.....
“ Plus la médecine produit
de la technologie,
plus elle convoque
l'éducation thérapeutique.
”
.....

L.M.H. ■ Qui peut prétendre faire de l'éducation thérapeutique ?

R.G. ■ Tout professionnel de santé ayant suivi une formation méthodologique peut y prétendre. La Haute Autorité de santé a proposé que les patients puissent participer également à des programmes d'éducation thérapeutique. Un travail en cours, mené par des médecins et l'Association française des hémophiles, montre qu'il est possible de préciser les compétences nécessaires pour que ces patients appelés « ressources » participent et animent ces programmes. Enfin, il est de la responsabilité des équipes soignantes de coopter d'autres acteurs.

L.M.H. ■ Pouvez-vous nous citer des projets d'éducation thérapeutique particulièrement remarquables ?

R.G. ■ Je n'ai pas une connaissance exhaustive de tous les programmes, loin s'en faut. Pour moi ce qui est remarquable, c'est d'abord toute réflexion portée par un soignant sur ce que le patient peut apprendre de sa maladie, sur son traitement, ce qu'il peut apprendre de lui dans une structure dédiée à la logique bio-médicale dont on connaît la faible propension à s'intéresser à ce processus. A partir de cette position, tout peut arriver. Il existe un nombre impressionnant de réalisations. De récentes enquêtes comme celle d'Edupef ont montré la montée en puissance de programmes éducation thérapeutique. Ce qu'il faut signaler, c'est l'incroyable inventivité des soignants et des patients

à fonder ces lieux « de l'apprendre ». Je pense actuellement aux réalisations concrètes d'éducation thérapeutique dans les CHU de Nantes, de Besançon, dans les centres hospitaliers de Toulon, d'Astugue dans les Hautes-Pyrénées. Je pense à l'éducation thérapeutique proposée dans les réseaux de soins, et en particulier au sein du réseau Paris-Diabète. Je pense à des formules d'éducation thérapeutique itinérante comme cela se fait en Côte-d'Or pour des personnes vivant éloignées de structures de soins. Je pense à des pratiques d'éducation thérapeutique dans des cabinets libéraux, dans les pharmacies, etc. Nous pourrions y ajouter des expériences reconnues et évaluées telles que celle que met en œuvre depuis plusieurs années la Mutuelle sociale agricole avec des ateliers d'éducation thérapeutique pour ses membres mutualistes. Les établisse-

EN BREF

→ Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit

Sed diam nonummy nibh euismod tincidunt ut laoreet dolore magna aliquam erat volutpat. Ut wisi enim ad minim veniam, quis nostrud exercitacion ullamcorper suscipit lobortis nisl ut aliquip ex ea commodo consequat. vel illum

ments de soins de statut privé ne sont pas en reste, et je pense également au travail pionnier qu'opèrent les équipes de soins de la clinique médicale de Bondigoux près de Toulouse. La liste pourrait encore s'allonger, ce qui signifie que l'éducation thérapeutique est progressivement intégrée dans toutes les structures de soins, et ce, manière durable.

L.M.H. ■ Comment démarre-t-on un projet ?

R.G. ■ Je pense qu'il y a deux temps remarquables qui ne sont pas chronologiques, l'un pouvant précéder l'autre, et inversement. Le démarrage de l'éducation thérapeutique nécessite que les membres d'une équipe partagent le même constat de la nécessité de favoriser chez le patient l'acquisition de compétences, le soutien de processus personnels pour gérer au mieux sa maladie et son traitement au quotidien. L'autre temps est celui de la formation à l'éducation thérapeutique. Le groupe de travail de l'OMS-Europe de 1998 a proposé deux types de formation :

– la première vise l'acquisition de compétences d'éducateur et d'animateur de programme d'éducation thérapeutique. Elle correspond à des formations comme le délivre l'Institut de perfectionnement en communication et éducation médicale, que j'ai l'honneur de présider, ou bien à des

diplômes universitaires pour la seconde fonction, – la seconde correspond aux coordinateurs de structures et de programmes d'éducation thérapeutique et nécessite le suivi de master spécialisé en éducation thérapeutique comme celui que nous proposons à l'université Paris-XIII-Bobigny.

L.M.H. ■ Quelle est la marche à suivre pour un pharmacien hospitalier qui veut se lancer dans l'éducation thérapeutique ? Que lui conseilleriez-vous ?

R.G. ■ Je pense qu'il devrait déjà prendre contact auprès des directions d'établissements qui possèdent en général un état des lieux des pratiques d'éducation. Cette information permet de solliciter des collègues qui se sont formés et ont mis en place des programmes d'éducation thérapeutique dans leur service. Cette démarche permet de fonder une analyse des coopérations possibles, et d'aider à la conception de programmes, jusqu'à leur animation. C'est le cas par exemple au CHU de Bichat de l'AP-HP où le travail pionnier du D' Agnès Certain a permis de fédérer la motivation de pharmaciens qui souhaitent participer à des programmes d'éducation thérapeutique. Mais bien entendu, il est nécessaire que le pharmacien hospitalier se forme en choisissant un type de formation correspondant à ses projets professionnels.

L.M.H. ■ Quels sont les marqueurs les plus simples et les plus pertinents pour mesurer l'efficacité d'un programme d'éducation thérapeutique ?

R.G. ■ Même si cette question pose un problème méthodologique, je pense que, côté patient, de nombreux marqueurs peuvent témoigner de cette efficacité⁸, par exemple : l'intelligibilité du patient par rapport à sa situation de santé, une meilleure reconnaissance de la maladie et des traitements, des compétences mobilisées d'auto-soins et d'adaptation à la maladie, un questionnement réflexif sur soi, etc. Côté soignant, on peut citer une transformation de ses compétences cliniques, relationnelles, une plus grande multiprofessionnalité dans sa pratique, ainsi qu'une grande fidélité au service dans lequel se déroule l'activité d'éducation thérapeutique.

L.M.H. ■ Quelle est la place du pharmacien hospitalier dans de tels programmes ?

R.G. ■ L'éducation thérapeutique représente une opportunité pour le pharmacien hospitalier de renforcer la voie de la pharmacie clinique et d'intégrer pleinement des équipes soignantes au moyen d'une pratique qui nécessite une collégialité dans sa réalisation. Cette place ne se limite pas à une éducation sur le médicament, même si elle reste essentielle et souvent largement in-

“ Il est important que des expériences soient menées dans les hôpitaux et les officines et qu'elles soient valorisées. ”

POUR EN SAVOIR PLUS

- Actes de la Journée de l'IPCEM Innovation et créativité en éducation thérapeutique du patient. XVI^e Journée de l'IPCEM, 25 novembre 2008, 48 p. • HAS. Recommandations professionnelles en éducation thérapeutique du patient : définir l'ETP, ses finalités et son organisation ; proposer et réaliser une offre d'ETP ; structurer un programme d'ETP. Paris, juin 2007. Consultables sur www.has-sante.fr.
- Edupef à consulter sur : www.inpes.sante.fr/index.asp?page=INPES/missions.htm
- Crozet C, Van Bockstael V, d'Ivernois JF, et al. Éducation cardiovasculaire de patients âgés : évaluation d'un programme. Concours Med 2006;120:1202-5.
- World Health Organization – Regional Office for Europe. Therapeutic Patient education – continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases, Report of a Who Working group, 1998, 73 p.
- Liste des diplômes consultable sur www.inpes.sante.fr.
- Description sur le site : <http://www.smbh.univ-paris13.fr/dpss/dpss/formation/formation.html>.
- Ivernois (d') JF, Gagnayre R. Proposition sur l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient ADSP n° 58, mars 2007.

suffisante du point de vue des patients. Le pharmacien peut aborder d'autres aspects avec les patients, et cela parce que dans une éducation d'équipe, l'expérience autorise chacun des membres à questionner de temps en temps ce qui relève de la spécialité de l'autre. Le pharmacien devient un peu médecin, un peu infirmier, un peu diététicien, tandis que les autres apprennent à mieux questionner le patient au sujet de son traitement. Je souhaite attirer l'attention sur le fait que dans l'éducation thérapeutique une place attend les pharmaciens. Enfin, même si votre question porte sur les pharmaciens hospitaliers, je ne voudrais pas oublier les pharmaciens d'officine. Ces derniers ont un rôle majeur à jouer. Dans leur officine, il est tout à fait envisageable de mettre en place des séances d'éducation collective en lien, par exemple, avec les médecins traitants. Dans les réseaux de soins, les pharmaciens animent des séances d'éducation thérapeutique et participent à l'élaboration des programmes.

L.M.H. ■ Quel avenir prédisiez-vous aux pharmaciens dans l'éducation thérapeutique ?

R.G. ■ Bien entendu, prometteur ! Cependant,

il est nécessaire, selon moi, que des pionniers comme les professeurs Calot (Grenoble), Brion (Paris-V), Farinotti (Paris-XI) soient entendus par leur communauté et que la voie qu'ils traquent permette à un nombre plus important de jeunes internes de se former à l'éducation thérapeutique et à l'observance thérapeutique, mais également qu'ils puissent poursuivre en doctorat afin de conduire les recherches de demain sur l'« apprendre à se soigner ». Le renforcement d'une voie dans la formation initiale intégrant l'éducation thérapeutique est une urgence. Parallèlement, il est important que des expériences soient menées dans les hôpitaux et dans les officines. Il est important que ces expériences soient valorisées pour rendre visible la pleine dimension éducative de la fonction du pharmacien. La montée en puissance de jeunes formés et la visibilité de lieux professionnels où l'on pratique l'éducation thérapeutique et l'éducation pour la santé devrait créer les conditions d'un développement rapide et significatif. ■

Propos recueillis par Julie Rouprêt-Serzec, pharmacienne, CHU Bichat-Claude-Bernard, APHP.

EN BREF

→ Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit

Sed diam nonummy nibh euismod tincidunt ut laoreet dolore magna aliquam erat volutpat. Ut wisi enim ad minim veniam, quis nostrud exercitatio ullamcorper suscipit lobortis nisl ut aliquip ex ea commodo consequat. Vulputate velit esse molestie consequat, dignissim qui blandit praesent luptatum zril feugait nulla facilisi. Vulputate velit esse molestie consequat, vel illum dolore eu feugiat nulla facilisis at vero eros et accu