

La conception des outils pédagogiques répond à certains critères.

L'évaluation de la séquence pédagogique

- La validation de la séquence et des outils utilisés par les patients,
- Les méthodes pédagogiques,
- L'animation et la reformulation des animateurs,
- Les résultats des patients en termes d'acquisition de savoirs, de savoir-faire,
- Les résultats des patients en termes de savoir-être (modification d'attitudes).

Comment évaluer ?

Dans l'attente des indicateurs proposés par l'INPES et la HAS, il est nécessaire que l'équipe les détermine seule et établisse comment recueillir les données (quantitatives et qualitatives).

La conception d'une séquence pédagogique est un travail passionnant, qui nécessite une perpétuelle évolution pour intégrer les changements des équipes, les nouveaux besoins émergents des patients tout en étant attentifs aux évolutions sociétales et du système de santé.

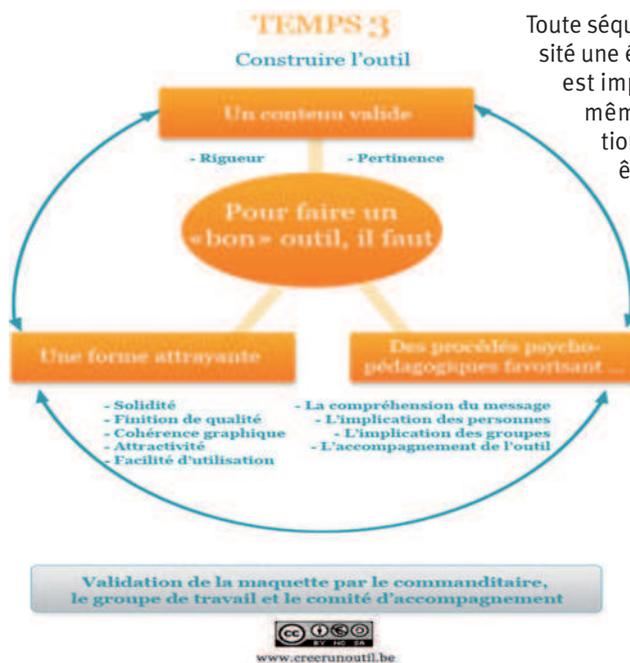
Toute séquence pédagogique nécessite une évaluation. Pour ce faire, il est important de la préparer en même temps que sa conception. Des indicateurs doivent être définis pour recueillir les données en amont et en aval des actions éducatives.

Que va-t-on évaluer ?

Le plus facile : la satisfaction des participants et des animateurs à la fin de la séquence.

Mais aussi :

- La constitution d'une équipe pluridisciplinaire,



Cécile Pouteau, Coordinatrice de l'Institut d'Éducation Thérapeutique,
Professeur Corinne Isnard-Bagnis, Néphrologue à la Pitié-Salpêtrière
et co-promotrice de l'Institut d'Éducation Thérapeutique - Paris

Actualités : Textes et formations en éducation thérapeutique

L'éducation thérapeutique face à un défi mondial

Les maladies chroniques touchent 15 millions de personnes en France. Elles constitueront la principale source d'incapacité physique, mentale et sociale dans le monde d'ici 2020.

Les maladies chroniques sont la cause de 60 % des décès dont une grande partie est évitable si on améliore l'accès des patients à une information et à une prise en charge adaptée. L'avancée des thérapeutiques a certes prolongé la vie de millions de personnes vivant avec des maladies chroniques mais la promesse thérapeutique n'est pas assortie d'une promesse sociale et la qualité de vie de ces personnes est souvent difficile.

L'éducation à la santé est une notion récente qui fut entendu pour la première fois à la conférence de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) à Ottawa le 21 novembre 1986. Divers textes français et en particulier la Loi HPST du 22 juillet 2009 incitent les acteurs de santé à ce que l'éducation pour la santé et l'éducation thérapeutique fassent partie de la prise en charge continue des malades. Des programmes d'éducation thérapeutique dans le cadre de séquences individuelles et collectives doivent ainsi être proposés aux patients atteints de maladies chroniques.

L'éducation thérapeutique est un concept très français de l'éducation à la santé et chacun y va de sa définition. Ainsi, au regard des concepts et des idéaux des auteurs et des professionnels de santé, plus d'une trentaine de définitions de l'éducation à la santé se côtoient.

De plus, différents concepts et courants pédagogiques sont utilisés pour mettre en œuvre les activités Individuelles et collectives de l'ETP :

- Le sentiment d'auto-efficacité (Bandura, 1977),
- la motivation (Miller et Rollnick, 2002),
- les stratégies d'adaptation (coping),
- l'empouvoirement (empowerment) (Aujoulat, 2007) ou
- locus de contrôle (Wallston, 1978 – Rosenstock, 1988),
- l'estime de soi,
- la pédagogie constructiviste,
- concordance du traitement (Hulka 1976),
- alliance thérapeutique (Barosky 1978),
- compliance personnelle (Deccache 1994),
- cinq dimensions du changement (Gollay and co, 2011),
-

Le choix de la ou des compétences à développer, des concepts mis en œuvre se font en fonction des problématiques rencontrées, de la situation et des priorités des personnes destinataires de l'action ou du programme d'éducation.

La finalité de l'éducation thérapeutique serait d'aider le patient à continuer son chemin de vie, son histoire de vie malgré sa maladie. (Assal, 2011).

Une écoute attentive et un partage des savoirs

Il est aussi intéressant de s'attarder sur la définition humaniste de Brigitte Sandrin-Berton : « *L'éducation pour la santé a pour but de faciliter la rencontre entre les compétences des professionnels de santé et les compétences de la population : de cette rencontre naissent de nouvelles compétences qui contribuent à rendre plus autonomes les partenaires de l'action éducative. La connaissance scientifique de l'être humain ne trouve son sens qu'en étant confrontée à la connaissance que les gens ont d'eux-mêmes et de leur réalité de vie. L'éducation pour la santé vise donc l'amélioration des relations humaines plutôt que la modification des comportements* ».

Ainsi, il est important de comprendre qu'il s'agit également d'un partage des savoirs (savoirs, savoir-faire et savoir-être) scientifiques pour le professionnel de santé et d'expériences pour le patient. Ce partage est renforcé par une relation de confiance. Les professionnels de santé changent de rôle : du prescripteur à l'aidant.

Ce partenariat doit aboutir à un accompagnement adapté aux problématiques rencontrées, à la situation et aux priorités du patient et non du soignant. Le professionnel aide le patient à se questionner sur ses représentations (« Et pour vous, que signifie... ? »), à accroître ses connaissances, à développer son pouvoir sur sa santé (savoir-faire, auto-efficacité, lieu de contrôle de la santé, affirmation de soi...), à soutenir ses choix de santé...

Les expériences de terrain des différents auteurs en éducation thérapeutique mettent également en avant que la personne atteinte d'une maladie n'a pas toujours comme priorité son traitement. Son esprit est trop accaparé par les difficultés de la vie quotidienne ou les interactions que la maladie entraîne sur son mode de vie et son entourage. Quel que soit la méthode pédagogique utilisée par le professionnel de santé, la personne ne sera pas en capacité de mettre en place correctement son traitement si le soignant ne tient pas en compte ces différents facteurs.

Dépassez les seules compétences d'autosoins

Plusieurs auteurs (Assal, Lacroix, Golay et Le Rheu) décrivent les limites des seules compétences d'auto-soins. Le patient, son vécu, ses questions, ses peurs, ses représentations, ses attentes, ses priorités demeurent dans le domaine du non-dit ou ne sont pas travaillés.

L'apprentissage de nouvelles connaissances et de compétences dites d'auto-soins même s'il reste un passage souvent nécessaire, ne suffit pas pour améliorer à lui seul l'adhésion du patient. Les apprentissages frontaux ne sont efficaces que si le message est attendu par le soigné. Or le patient pense à sa qualité de vie et le soignant à la prévention des complications. Le soignant fournit des réponses à des questions que le patient ne se posait pas. Non seulement le soigné n'apprend pas mais il se décourage et se détourne.

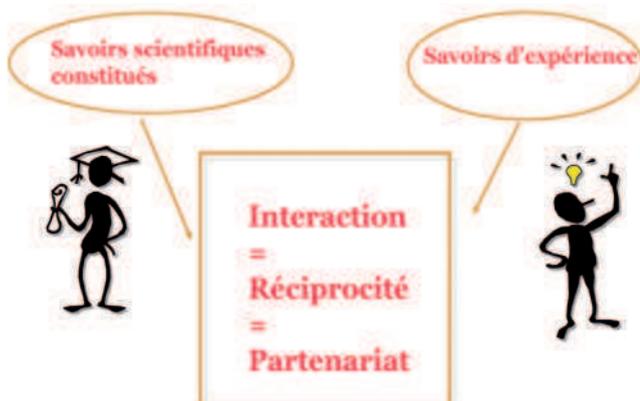
Le message délivré selon un vocabulaire adapté doit donc répondre aux préoccupations du soigné, à son objectif et doit s'intégrer à sa culture et son environnement. Les sentiments, les désirs et les passions éventuelles jouent un rôle stratégique dans l'acte d'apprendre. Il faut donc prendre en compte de manière systématique les multiples interactions entre le patient, son environnement, son entourage, les soignants et le système de soins.

Sans renier ses objectifs de soins, le soignant doit envisager un travail avec le patient sur plusieurs dimensions (biomédical, pédagogique et psychosocial) afin de lui proposer un environnement didactique adéquat. Cet environnement doit tout à la fois stimuler son désir d'apprendre et de changer. Mais cet environnement doit aussi interférer avec le système de pensée du patient pour le conduire à dépasser ses croyances et à en élaborer d'autres. Le patient doit également comprendre ce qu'il peut faire avec ces nouvelles compétences et si elles lui apportent un plus dont il se rend compte. Ainsi nombre de constructions et de détours sont inévitables pour que le patient apprenne et quitte ses habitudes. L'apprentissage se fait par la confiance en soi mais aussi la confiance en l'autre.

Ainsi, les objectifs du patient peuvent être des objectifs de santé mais tournent aussi très souvent sur des objectifs psychosociaux souvent oubliés ou non abordés par représentations et craintes des professionnels de santé.

L'Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient précise bien que « *le professionnel doit tenir compte dans l'éducation thérapeutique du patient des dimensions pédagogiques, psychologiques et sociales de la prise en charge à long terme* ».

En plus des compétences d'autosoins, les compétences psychosociales sont également reprises dans le guide de l'éducation thérapeutique réalisées par l'HAS et l'INPES en 2010. Il en donne une définition : « *la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation (compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquiescer la capacité à vivre*



dans leur environnement et à modifier celui-ci). Elles s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure du patient et font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales».

Ce guide précise bien que «*tout programme d'éducation thérapeutique du patient personnalisé doit prendre en compte ces deux dimensions tant dans l'analyse des besoins, de la motivation du patient et de sa réceptivité à la proposition d'une éducation thérapeutique du patient, que dans la négociation des compétences à acquérir et à soutenir dans le temps, le choix des contenus, des méthodes pédagogiques et d'évaluation des effets.*»

Le rôle des professionnels de santé tient une place prépondérante pour la mise en place de ces nouvelles pratiques. Cependant, le respect des besoins des patients nécessite de renforcer leurs compétences biomédicales, psychosociales, pédagogiques. L'acquisition de méthodes et outils facilitant l'expression des patients doit faciliter l'acceptation des soignants de modifier leurs pratiques.

De nouvelles compétences à acquérir par les professionnels de santé

De fait, un meilleur accompagnement des patients au regard des concepts de l'éducation thérapeutique nécessite de former les professionnels de santé. Le décret n° 2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'ETP énonce une obligation de formation en éducation thérapeutique d'un minimum de 40 H : les aspects psychosociaux de la relation à la maladie, les démarches éducatives, les techniques pédagogiques et le travail en équipe doivent être abordés.

Cette formation de 40 heures est un prérequis pour que le professionnel se sente à l'aise. Il est donc nécessaire qu'il se « jette dans le bain » pour acquérir de l'expérience et renforcer ses compétences.

Pour l'aider, un certain nombre de formations lui sont proposées (ci-contre) :

Des référentiels pour accompagner les équipes ont également été rédigés :

- Guide de l'éducation thérapeutique réalisé par l'HAS et l'INPES en 2010
- Un exemple modèle de gouvernance régional destiné aux Agences Régionale de Santé (ARS) pour la création de « Pôles régionaux de compétences en éducation à la santé » publié en 2011 par l'INPES
- 3 référentiels sur les compétences des professionnels de santé proposés par l'INPES sont en cours de validation :
 - N°1- le Référentiel des praticiens coordinateurs,
 - N°2- le Référentiel pour les personnes ayant un rôle de conception et de coordination de démarche d'ETP,
 - N°3- le Référentiel pour les personnes ayant un rôle de conception, pilotage.

Ce qui est également intéressant de souligner, c'est que les auteurs en éducation thérapeutique précisent également que l'éducation thérapeutique peut aider les professionnels de santé à soulager leurs souffrances professionnelles (A. Lacroix, 2008).

Un changement de paradigmes

Au regard des expériences de terrain, des enjeux se profilent pour que l'éducation thérapeutique puisse être proposée à tous. Il est nécessaire que les soignants et l'organisation des soins rompent avec les anciens paradigmes de santé.

Le système de santé repose sur de nombreux paradigmes qui génèrent des attitudes et des comportements tant par les soignants que les soignés. Il est nécessaire que les formations proposent un travail sur ces différents paradigmes, qui vont à l'encontre d'une prise en charge globale et humaniste du patient.

| Niveau | Intitulé de la formation | Organismes |
|--------|--|---|
| 0 | Sensibilisation à l'ETP | Acteurs de l'ETP |
| 1 | Formation 40 H en présentiel ou à distance | Organismes de formation publics et privés |
| 1 | Modules de formation ETP | Organismes de formation publics et privés |
| 2 | DU ETP en présentiel ou à distance 120 H | 30 universités |
| 3 | MASTER ETP 245 H | Paris VI et XIII |

• A l'origine, l'éducation du patient était centrée essentiellement sur l'enseignement de savoirs. Le paradigme de référence de cet enseignement est le biomédical et l'«Evidence Based Medicine». L'acteur principal est le soignant car c'est lui qui a les savoirs pour intervenir sur les causes de la maladie. La médecine est réservée aux spécialistes.

• Le soignant est formé aux situations d'urgence, c'est-à-dire poser un diagnostic et proposer un traitement. Ses connaissances sont basées sur des études référencées et dans un environnement hospitalier, avec des situations de crises. Les médecins se doivent performants. La référence vaut loi médicale et ce qui n'est pas démontré médicalement, ne doit pas être proposée. Ainsi, le médecin ordonne, prescrit et au mieux explique et conseille avec un comportement paternaliste.

• Le soignant et en particulier les médecins, ne connaissent et ne maîtrisent que le modèle biomédical. Ils sont souvent experts d'une seule maladie ou gèrent les maladies courantes. Le patient et les parties de son corps touché par la maladie sont des objets.

• L'équipe médicale fonctionne d'une manière bien rodée où chacun a un rôle bien déterminé. Le médecin pose le diagnostic, décide du traitement et l'infirmière ou les autres paramédicaux l'appliquent. Il n'existe pas de coordination entre les acteurs de santé et ce d'autant plus, si le patient est atteint par plusieurs maladies. Des enjeux de pouvoirs sont perceptibles entre les différents acteurs.

• Les dimensions psychologiques et sociales de la maladie ne sont pas prises en compte.

• Le patient est considéré comme peu instruit et difficile à instruire selon son origine ou son milieu socio-économique.

• L'enseignement est frontal avec un émetteur (le soignant) et un récepteur (le soigné). Le soignant déroule son cours avec ses présupposés.

• Le soignant doit obtenir des résultats, si possible à court terme.

• Le bon patient est considéré comme le bon observant, celui qui applique consciencieusement ce que dit son soignant, en toute passivité. Il est l'objet des soins.

• Le soignant a appris à réprimer ses émotions. Il s'est construit progressivement une carapace qui le protège.

• L'épuisement psychologique des professionnels de santé («burn out»), un sentiment de solitude et un manque de reconnaissance incitent à une lassitude et une perte d'intérêt pour le travail, ce qui entraîne une prise de distance avec les patients. Ainsi, les professionnels de santé s'occupent parfois des maladies, et non des malades, dans une routine et avec automatisés presque mécaniques.

Ainsi, les résistances ne sont pas l'apanage des seuls patients. On peut également les constater chez les soignants eux-mêmes, les mêmes mécanismes d'apprentissage devant être mis à l'œuvre par les formateurs en éducation thérapeutique. «*Les conceptions nouvelles en matière de soins ne triomphent pas, ce sont les défenseurs des anciennes qui meurent*» (Golay, 2011).

Ainsi, il est important de connaître et d'aider les soignants à comprendre les raisons de leurs valeurs, représentations, peurs, attitudes... face à leurs patients.

Or actuellement, l'acquisition de méthodes et outils pour accepter, faire avec et rebondir sur les émotions et les priorités psychosociales du patient est rarement abordée. Les professionnels de santé ont peur ou ne s'autorisent pas à reformuler le discours des patients quand ceux-ci abordent leurs difficultés de la vie quotidienne, leur anxiété ou leurs priorités psycho-socio-affectives.

De même, une reconnaissance et une professionnalisation de tous les acteurs de l'ETP (PS, acteurs médico-sociaux, associations de patients, usagers) dans les services et organismes de santé publics et privés sont également indispensables.

Par ailleurs, le développement du rôle des patients experts qui s'investissent dans des associations ou des actions de santé et la reconnaissance des savoirs expérientiels, doit passer par une formation universitaire et une valorisation des acquis. Cette reconnaissance par le système de santé devrait être prioritaire mais très peu de dispositifs universitaires ont développé à ce jour une offre d'éducation et de formation dans leur direction. Or, reprendre des études, se réinsérer socialement est une demande forte des personnes survivantes à des épisodes aigus graves.

La mise en place des programmes d'ETP pour les patients ne doit pas être

réalisée à des fins financières. Les programmes hospitaliers doivent s'ouvrir sur la ville d'où la nécessité de créer une coordination entre les acteurs des établissements de santé et les professionnels de santé de ville pour créer des passerelles de prise en charge.

Le déploiement de l'ETP passe par une connaissance du grand public, notamment en développant la communication via les réseaux sociaux (Facebook, Viadeo...) pour amplifier la communauté de référence en ETP.

Pour relever ces enjeux et proposer des actions concrètes, des pôles de compétences régionaux se créent.

Enseignement initial pour les soignants (ouvert en 2011)

Création d'un département d'ETP à la faculté de médecine Pitié-Salpêtrière proposant :

- Module ETP dans le cursus des études médicales – projet pilote
- Enseignement initial dans les 14 IFSI rattachés à l'UFR médicale de la Pitié-Salpêtrière

Enseignement de formation médicale continue pour les soignants (ouvert en 2009 et 2010) :

- Formations Universitaires dans le cadre du LMD (spécialité ETP dans le master 2 RIM)
- « l'Université d'été en ETP » Diplôme universitaire en ETP permettant la formation minimale requise par les textes pour la pratique de l'ETP (2011) (en projet)
- MBA : « Métiers du soin et Education thérapeutique dans la maladie chronique » (en projet)

logique, l'ingénierie de projet, les formations, l'appui documentaire, l'évaluation, la recherche. Ils doivent à terme servir de lieu ressource pour des porteurs de projets, des carrefours d'échanges (interinstitutionnels ou inter-réseaux) de l'information, des pratiques et de l'expertise.

Un exemple : au sein de l'Université Pierre et Marie Curie à Paris et par le biais de sa fondation, un Institut d'Education Thérapeutique promu par Corinne Isnard-Bagnis et Catherine Tourette-Turgis s'implique dans la formation universitaire des acteurs de santé. Il propose diverses formations (ci-dessous) :

Enseignement pour les patients

- Université des patients (ouvert en 2009)
- Diplôme universitaire (DU)
- Spécialité ETP dans le Master RIM à l'UPMC
- Formation à distance

Quelle que soit la formation, l'université des patients comporte un accompagnement pédagogique et psychologique, des groupes de parole, des séances de remise à niveau en matière de compétences universitaires

Enseignements pour les aidants naturels

- Université des aidants naturels
- Diplôme Universitaire pour les aidants naturels (ouverture 2010)
- Université d'Été des aidants naturels

Enseignements en collaboration :

- Module ETP dans le cadre du projet d'enseignement de l'IHU neurosciences

Vers des pôles de compétences régionaux en éducation thérapeutique

Les pôles de compétences régionaux en éducation thérapeutiques constituent des plates-formes de services destinés à fédérer les ressources et les compétences en éducation pour la santé (EPS) de la région afin de les mettre à disposition de tous les acteurs (institutionnels, professionnels, bénévoles associatifs, etc.) et venir en appui de leurs actions en éducation pour la santé.

Ils ont pour mission de développer des fonctions «support» à caractère transversal tels que le conseil méthodo-

L'institut d'ETP souhaite également faire émerger une Chaire de recherche, par le biais d'un mécénat de la société PHR où convergeront les compétences médicales, scientifiques et en sciences de l'éducation. Sa vocation est de constituer un Réseau international d'expertise en ETP.

La reconnaissance du bien-fondé des actions d'éducation thérapeutique au sein du système de santé passe par la recherche et l'écriture d'articles dans des publications scientifiques et des sciences humaines. Les personnes formées en éducation thérapeutique et qui mènent des actions ont tout intérêt, avec l'aide d'une structure qui puisse les accompagner, de communiquer sur

leur projet et sur les résultats de leur expérience.

Par la formation mais aussi par les publications, l'éducation thérapeutique doit se faire davantage connaître auprès des acteurs de santé et du grand public pour qu'elle devienne indissociable d'une prise en charge médico-sociale et que toutes les personnes atteintes d'une maladie chronique en bénéficient.

Cadre réglementaire

- OMS (1996), Education Thérapeutique du Patient- Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques, Traduction de 1998.

- Ministère de la Santé et des solidarités (2007), Plan national d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique.

- HAS (2007) Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques.

- Conférence interministérielle de Tallin (2008, Où sont les patients dans la prise de décision concernant leurs soins ?).

- Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

- Décret no 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient.

- Arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation.

- Décret no 2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient.



La reconnaissance du bien-fondé des actions d'éducation thérapeutique au sein du système de santé passe par la recherche et l'écriture d'articles dans des publications scientifiques et des sciences humaines.

- Guide de l'éducation thérapeutique réalisé par l'HAS et l'INPES en 2010.

- Modèle de gouvernance régional destiné aux Agences Régionale de Santé (ARS) : « Les pôles régionaux de compétences en éducation à la santé » de l'INPES.

- L'INPES rédige 3 référentiels sur les compétences des professionnels de santé (actuellement soumis à la concertation) :

N°1- le Référentiel des praticiens Coordinateurs.

N°2- le Référentiel pour les personnes ayant un rôle de conception et de coordination de démarche d'ETP.

N°3- le Référentiel pour les personnes ayant un rôle de conception, pilotage et promotion de politique programme d'ETP.

Bibliographie

- Golay A., Lager G., Giordian A. - *Comment motiver le patient à changer. Education du patient*, Ed. Maloine.
- Lacroix A. et Assal J.P. - *L'éducation thérapeutique des patients – Accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches - 3^{ème} édition*. Ed. Maloine
- Le Rheu A. – *Thèse : L'accompagnement psychosocial dans l'éducation thérapeutique du patient : de l'accompagnement soignant/patient à l'accompagnement formateur/soignant – 7 avril 2008*
- Rollnick S., Miller W., Butler C. – *Pratique de l'entretien motivationnel – Communiquer avec le patient en consultation*, Ed. Inter Editions
- *L'éducation thérapeutique du patient en 15 questions réponses HAS-INPES*
- ADSP N°52 Septembre 2005. Rubriques Etudes. *Les compétences des soignants en éducation thérapeutique*. Rémi Gagnayre, Jean-François d'Ivernois, Laboratoire de Pédagogie des sciences de la Santé, éducation et observance, Upres EA, 3412, Université Paris 13
- Francis Nock pour l'Atelier de l'évaluation en prévention et promotion de la santé janvier 2008 - <http://www.atelierdevaluation.fr/spip.php?article17>