

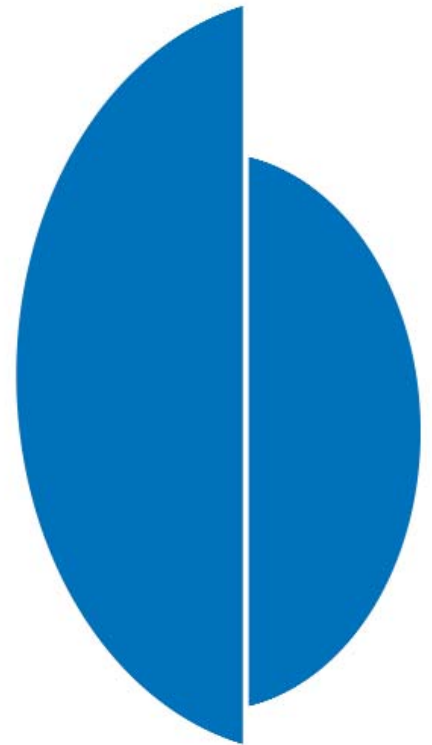


Colloque

Éducation thérapeutique du patient : une nouvelle relation ?

25 janvier 2007
Lyon - Ecole Normale Supérieure

Synthèse



SOMMAIRE

Ouverture de la journée	3
Pr Jacques FABRY, Président du CRAES-CRIPS	3
Pr Jean-Louis TOURAINÉ, Premier Adjoint au Maire de Lyon	4
Georges DORME, Directeur de l'URCAM Rhône-Alpes	5
Patrick VANDENBERGH, Secrétaire Général de l'ARH Rhône-Alpes	6
Les conditions de développement de l'éducation thérapeutique 1 ^{ère} table ronde	7
Le contrat en éducation thérapeutique :	12
sa place dans la démarche 2 ^{ème} table ronde	12
Les travaux menés au niveau régional	17
I. Introduction	17
II. Quel cahier des charges et critères de qualité pour les programmes ?	17
III. Quelles formations nécessaires ?	18
IV. Quelles ressources mobiliser ?	19
CONFERENCES DEBATS	21
La pratique du diagnostic éducatif Conférence A	21
Le contrat éducatif Conférence B	29
La multidisciplinarité Conférence C	36
Présentation orale des communications sélectionnées	42
I. Cellules d'éducation thérapeutique ambulatoires de proximité : outils thérapeutiques d'un réseau de diabétologie	42
II. « En marche », un programme d'éducation thérapeutique destiné aux patients atteints d'artériopathie des membres inférieurs (AOMI) : conception et expérimentation	44
III. Le patient diabétique de type II : vers une explicitation de ses représentations autour de sa pathologie et de son traitement	46
IV. Suivi éducatif personnalisé des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde : analyse de la cohorte des patients sous biothérapie anti-TNF intraveineuse au CHU de Grenoble	48
Synthèse de la journée Claude BOUCHET, Directeur du CRAES-CRIPS	50

Matin

Ouverture de la journée

Pr Jacques FABRY
Président du CRAES-CRIPS

Le présent colloque a trouvé sa place naturellement dans une réflexion approfondie et cohérente menée dans la région Rhône-Alpes par plusieurs organismes, en collaboration avec les professionnels, les institutions, les établissements de santé, mais aussi les associations de patients. Je remercie le travail réalisé par l'équipe d'organisation du CRAES-CRIPS, en particulier Mme BEYRAGUED, ainsi que tous les participants, intervenants et modérateurs.

Comme dans les grands restaurants, les colloques sont généralement introduits par des « mises en bouche ». Les nôtres seront particulièrement intéressantes et stimulantes. Nous entendrons Jean-Louis TOURAINE, en tant qu' élu mais aussi en tant que médecin et responsable hospitalier, puis Georges DORME, de l'URCAM, qui doit être un élément moteur pour globaliser la démarche à l'ensemble du système de santé. Enfin, Patrick VANDENBERGH, de l'ARH, resituera l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'une politique hospitalière.

L'éducation thérapeutique du patient peut être appréhendée de différents points de vue. C'est dans la mesure où ces points de vue collaborent, se respectent et s'enrichissent mutuellement que l'on créera des bases solides pour l'action : la dimension technique (de soin) et son financement, la dimension sociale, qui doit être véritablement présente dans notre réflexion, et d'autres dimensions plus larges, de nature sociétale ou culturelle. Le développement de l'éducation du patient renforce le souhait partagé de mettre le patient au cœur du soin, au cœur de sa santé. Un effort réel, durable, crédible est nécessaire pour transférer les savoirs et les connaissances, à travers l'éducation thérapeutique du patient.

Toutes ces dimensions se complètent et ne peuvent que concourir à une politique de santé publique prospère. En cette période de campagne électorale, nous souhaitons que la santé devienne un enjeu fort du débat public, que des options d'évolution soient présentées, et que la place du patient dans le système de santé trouve sa place dans le débat présidentiel.

Je vous remercie de votre venue et vous souhaite une excellente journée.

Pr Jean-Louis TOURAINE
Premier Adjoint au Maire de Lyon

Monsieur le Président, Mesdames Messieurs,

Je vous remercie de vous être déplacés pour débattre de l'éducation thérapeutique du patient, sujet que je considère comme prioritaire, y compris pour la ville de Lyon. En tant que médecin, j'ai été frappé de l'évolution qui s'est opérée au cours des dernières décennies. La vision médicale du milieu du XXème siècle était encore héritée du passé : il s'agissait de guérir les uns avec les moyens connus et de se résigner au caractère incurable des autres maladies. Ce système a été bouleversé, grâce à la progression thérapeutique et à l'allongement de la durée de vie. A présent, nous produisons des malades chroniques. De nombreuses maladies autrefois incurables n'empêchent pas les patients de survivre mais leur imposent un traitement prolongé et une surveillance quasi-quotidienne. De la qualité de cela dépendra considérablement le résultat. C'est en diabétologie que ces questions se sont posées en premier, notamment pour le diabète juvénile, mais par la suite, toutes les maladies et spécialités ont connu cette nécessité. Je citerai quelques exemples.

Premièrement, l'éducation thérapeutique est particulièrement cruciale pour les malades ayant subi une greffe d'organe. Grâce aux traitements anti-rejets, les greffes réussissent à présent dans 90 % des cas. Mais après 10 ou 15 ans, 40 % des sujets voient la fonction du greffon décliner et affrontent des difficultés, pour de multiples facteurs, au premier rang desquels, un an après la greffe, la mauvaise observance thérapeutique. Pour améliorer encore les résultats, il nous faut donc agir sur ce facteur.

Ce n'est pas aussi simple. Il ne suffit pas de délivrer le message, ni que le patient soit d'un bon niveau socioculturel. En effet, la détérioration de la qualité de l'observance thérapeutique se produit aussi bien chez des gens d'un bon niveau intellectuel, y compris chez les médecins. L'observance dépend de facteurs multiples. En tout état de cause, sans une proximité suffisante entre l'équipe soignante et le patient, les chances de traitement bien appliqué seront moins bonnes. Il faut donc faire des séances d'éducation thérapeutique et renforcer les moyens qui favorisent un contact permanent et un encouragement à l'observance thérapeutique. C'est un devoir de santé publique.

Si ce sujet est crucial pour tous, il l'est encore plus pour les jeunes qui, à l'âge de l'adolescence, ont le désir de rejeter la maladie et ses contraintes. Cela impose un renforcement de l'éducation thérapeutique, laquelle ne peut plus être effectuée par les seuls parents.

Mon deuxième exemple concerne les malades du SIDA qui, depuis l'avènement des trithérapies, peuvent se classer en deux catégories. Chez les uns, le virus continue d'être bien maîtrisé par un traitement quotidien. Ils bénéficient donc d'une immunité normale et ne souffrent d'aucune complication. A l'inverse, les autres développent progressivement une résistance à tous les médicaments, et sont porteurs non plus de 200 particules virales, mais 30 000. Comme avant 1995, leur maladie est potentiellement mortelle. On observe que les premiers ont pris grand soin de leur traitement, sans arrêt thérapeutique intempestif. Les seconds ont eu une approche plus fantaisiste et ont développé une résistance au médicament. Plus importante encore que le choix du bon médicament, l'observance thérapeutique est ici décisive.

Comme l'indiquait Jacques FABRY, la santé publique sera un enjeu prioritaire en 2007. Quel que soit le résultat des élections, certaines évolutions nous feront passer vers un nouveau schéma de

prise en charge de la santé, adapté au XXIème siècle, dont l'une des caractéristiques est l'allongement considérable de la longévité. Sans attendre des propositions venant d'en haut, saisissons-nous de ces questions, formulons ensemble ce qui apparaît indispensable, et faisons-le remonter pour le rendre incontournable. Justement, l'éducation thérapeutique fait partie des sujets qu'il convient réellement de faire émerger.

Georges DORME
Directeur de l'URCAM Rhône-Alpes

L'assurance maladie s'intéresse depuis plusieurs années à l'éducation thérapeutique du patient, tant au niveau régional que national. Le Conseil d'Administration de la CNAMTS a ainsi réorienté à l'automne 2005 la politique de gestion du risque de l'assurance maladie et en son sein, la politique de prévention, en l'axant prioritairement sur la prévention médicale – celle qui s'exerce dans le système de soins. L'accent a été mis notamment sur l'accompagnement des pathologies lourdes, c'est-à-dire les grandes affections chroniques. Plus récemment, le contrat d'objectifs et de gestion que nous avons signé à l'automne 2006 avec l'Etat pour les 5 prochaines années a réaffirmé cette orientation : l'Assurance maladie s'engage à développer des programmes personnalisés de prévention, ciblés sur un nombre limité de pathologies, et contenant des dispositifs de prévention, d'éducation du patient et d'information sur les traitements de l'offre de soin. Elle expérimentera également sur ces mêmes pathologies des modes de prise en charge sanitaire innovants, éventuellement sous forme de rémunération forfaitaire, en vue de réduire les complications liées à ces pathologies. Ces actions seront menées notamment dans le cadre du plan Qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, que l'Etat et la CNAMTS s'engagent à mettre en œuvre de façon coordonnée.

En région Rhône-Alpes, un comité régional de l'éducation thérapeutique du patient a été créé pour créer les conditions d'un accompagnement de ce développement. Il réunit des professionnels de santé, chercheurs, institutionnels, représentants des associations, et sa vocation est d'initier en Rhône-Alpes une démarche d'éducation thérapeutique partagée, permettant à terme d'engager des actions concrètes et consensuelles dans ce champ. Le présent colloque est un outil au service de cet objectif.

L'élaboration du plan régional de santé publique (PRSP) paru à l'automne 2006 comprend un objectif spécifique : « développer l'éducation pour la santé du patient, notamment l'éducation thérapeutique, chez les personnes porteuses de maladies chroniques ». Cet objectif a été repris dans l'appel à projets lancé en 2007 par le groupement régional de santé publique institué en décembre dernier.

Ces éléments constituent les fondations d'un dispositif que nous espérons plus formalisé à terme. A l'image du schéma régional d'éducation pour la santé, on pourrait peut-être envisager la mise en place d'un schéma régional d'éducation thérapeutique, qui serait constitutif d'un cadre et opposable au développement de ces prestations.

Je remercie les professionnels de santé impliqués dans ce comité régional, ainsi que nos collègues du service médical de l'Assurance maladie, qui ont toujours répondu présents à nos sollicitations.

Patrick VANDENBERGH
Secrétaire Général de l'ARH Rhône-Alpes

Les Agences Régionales de l'Hospitalisation ont deux missions : la planification de l'offre de soin et l'allocation des ressources aux établissements. Dans ces domaines, nous vivons des réformes très importantes.

En matière de planification, nous continuons à établir des schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS). Le dernier SROS, publié en mars 2006, inclut pour la première fois une partie relative à l'éducation thérapeutique, qui nous servira de point d'appui dans la rédaction de contrats passés entre l'Agence et les établissements. Ces contrats existaient précédemment, mais revêtent aujourd'hui une forme nouvelle, avec un aspect plus qualitatif. Une annexe de santé publique, qu'il reste à formaliser, y sera désormais incluse. L'objectif est d'afficher des objectifs notamment en matière d'éducation thérapeutique, et de conduire un nombre accru d'établissements à s'y engager.

S'agissant de l'allocation des ressources, avec la réforme en cours consistant à faire dépendre le budget des établissements publics de leur activité, on pourrait craindre que l'éducation thérapeutique se heurte à des difficultés de financement. Je vais vous montrer qu'au contraire, il y a des raisons d'être optimistes. Tout d'abord, cette réforme nous oblige à mieux connaître l'état des lieux en matière d'éducation thérapeutique dans les établissements. Plusieurs organismes ont déjà réalisé des enquêtes. Au plan national, l'éducation thérapeutique a été évaluée à environ 60 millions d'euros, dont 6 millions pour la région Rhône-Alpes. Cela peut sembler peu mais ce n'est pas négligeable pour autant. D'autres formes de financement existent, comme les consultations externes, la facturation en hospitalisation de jour sous la forme d'un GHS – système qui me paraît irrégulier – et des GHS en hospitalisation de semaine.

Sur la base de ces études, nous nous sommes fait une idée des établissements impliqués au niveau national - 239 établissements représentant 621 structures – et des activités : diabète, asthme, pathologies cardiovasculaires, la stomato-thérapie, obésité, dialyse, bronchite chronique, etc. Le coût moyen s'établit à 500 000 euros par équipe et par an, sachant que la situation est hétérogène à tous points de vue.

Quelles sont les grandes orientations qui en résultent ? En cette période de transition, le financement en mission d'intérêt général est conservé, mais il importe de trouver un financement pérenne à cette activité. Une partie restera en mission d'intérêt général et une partie sera facturable, sous certaines conditions. Cela suppose d'identifier les pathologies concernées. Je signale à ce propos que, paradoxalement, si les patients effectuent des séjours de plus en plus courts à l'hôpital, ces derniers sont de plus en plus répétés, sur de longues durées. Il faut également des programmes structurés et des équipes pluridisciplinaires.

Je conclurai par une note optimiste. Récemment, les Etats Généraux de la prévention se sont tenus au niveau national. Parmi les quinze mesures présentées par le Ministre, deux concernent le sujet de notre colloque : la formation initiale à l'éducation thérapeutique de l'ensemble des professions de santé, et le développement de l'éducation thérapeutique au niveau de la médecine de ville et de la médecine hospitalière dans le cadre du plan d'accompagnement des patients atteints de maladies chroniques. Engagement a été pris de 25 millions d'euros sur 5 ans, c'est-à-dire au moins 2,3 millions d'euros pour 2007. Cela donnera lieu à appel à projets national, dont Rhône-Alpes sera partie prenante. Je vous donne rendez-vous dans ce cadre.

Les conditions de développement de l'éducation thérapeutique

1^{ère} table ronde

Intervenants :

Pr Serge HALIMI, Diabétologue, CHU Grenoble, CRNH Rhône-Alpes

Dr Claude TERRAL, MCU-PH, Université Montpellier I

Dr Gilles LÉBOUBE, Conseiller médical, DRSM, URCAM Franche-Comté

Modérateur : Dr Michel MARIN, Médecin conseil, Chef de service, Service médical de l'Assurance Maladie, région de Lyon

Michel MARIN

Le sujet de notre table ronde est justifié par des motifs de santé publique, démographiques et économiques. L'éducation thérapeutique participe à la promotion de la santé et ne doit pas être dissociée des 4 axes de travail préconisés par la charte d'Ottawa :

- concevoir des programmes qui interpellent les politiques institutionnelles ;
- aménager le cadre d'exercice des soignants pour qu'ils contribuent à l'autonomie des patients – comment mobiliser les professionnels de santé, les conduire à définir leurs soins conjointement avec leurs patients ? ;
- associer les patients à la conception, la mise en œuvre et à l'évaluation des programmes ;
- ne pas déresponsabiliser par un discours non partagé.

Serge HALIMI

J'ai été enchanté d'entendre les propos précédents, notamment la reconnaissance et les moyens de bien faire. On constate un engouement pour l'éducation thérapeutique : nous nous en réjouissons pour ceux qui la pratiquent depuis plus de 20 ans. Il importe néanmoins que la qualité soit au rendez-vous.

Partager la thérapeutique avec son patient est la question qui a été posée. C'est une étape importante de la prise en charge globale, dans un contexte de maladie chronique. Les attentes des patients sont les suivantes : le patient aimerait être écouté, compris, informé et motivé. Tendre l'oreille, c'est tendre la main. Trop de médecins et d'autres soignants n'entendent pas, ne voient pas, ne parlent pas. Même si le patient a été bien soigné, il est marqué par le fait qu'il n'a pas été entendu.

La tâche du soignant est de comprendre la maladie, le patient et l'individu. L'éducation thérapeutique est totalement indissociable de la qualité médicale et fait partie de la prise en charge de la maladie. Partager signifie d'abord expliquer. Par exemple, comment un patient peut-il faire la

L'éducation thérapeutique du patient : une nouvelle relation ?

différence entre une « ordonnance fleuve » justifiée et une qui ne l'est pas ? Il ne le peut pas, et pourtant il fait le tri. Il importe de faire une démarche d'explication et de justification de l'ordonnance, de la partager. Le pharmacien doit jouer ce rôle complémentaire d'accompagnement.

Comprendre, c'est aussi être plus proche du patient, et avancer à son rythme. L'alliance thérapeutique consiste à s'ajuster progressivement en partageant les décisions sur un objectif intermédiaire. Ne pas juger le patient, présenter les possibilités du traitement, rediscuter un objectif supérieur et valoriser les efforts accomplis sont autant de mots d'ordre pour le soignant. Aujourd'hui, le diabète de type 2 occasionne 9 consultations par an auprès des omnipraticiens, mais toutes ne sont pas constructives. Pour toute une série de pathologies, il importe de faire un travail progressif, par étape.

Favoriser l'activité physique constitue un enjeu considérable pour la plupart des pathologies cardiovasculaires, mais il y a une forte divergence entre ce que l'on voudrait faire et ce que l'on fait.

Dans un contexte de diminution de la démographie médicale, il faut penser autrement les soins en France demain. La médecine générale est essentielle mais l'éducation thérapeutique devra se faire en groupe. Cela renvoie à la problématique des réseaux prestataires d'éducation thérapeutique et de soins, au rôle des paramédicaux et des experts patients, aux cadres patients enseignants. Les médecins doivent se demander s'ils ne devraient pas se former à cela. Je signale que se tiendra dans une semaine le 6^{ème} colloque Santé et Education, organisé par le groupe Diabète Education de langue française.

Michel MARIN

Claude TERRAL, comment aider les professionnels du soin à changer de vision ?

Claude TERRAL

Je ne sais pas si je peux répondre à cette question. En tout état de cause, l'éducation thérapeutique est définie comme un processus. Aider les professionnels suppose de mettre en place un processus. Cela a démarré en de nombreux lieux.

Je suis à la fois heureux d'être ici mais perplexe. Je suis heureux pour les amis et relations que je retrouve à Lyon, et pour les personnalités présentes à la tribune. Votre région a de la chance. Mais je suis également perplexe, car parler d'éducation du patient, c'est parler d'hommes. Ce n'est ni une technique, ni une discipline, mais quelque chose de complexe. Si quelques-uns ne retroussent pas leurs manches, le rouleau compresseur du soin écrasera la dimension santé. Depuis la loi de 1991, les hôpitaux ne sont plus des « établissements de soins publics » mais des « établissements publics de santé ». La différence est de taille entre soin et santé. L'un est contenu dans l'autre, et pas réciproquement. Je ne suis pas certain que la santé soit contenue dans le soin. En effet, les infirmières m'ont appris que le mot soin relevait de deux choses : donner des soins et prendre soin. C'est toute la différence entre la prescription, l'ordonnance médicale, l'application d'un soin, et le fait de prendre soin, qui recouvre l'accompagnement.

Aujourd'hui, la durée d'hospitalisation moyenne s'est beaucoup réduite, pour atteindre 3,5 jours. Naguère, la durée d'hospitalisation permettait de parler avec le patient. Aujourd'hui, on enfile les soins à la chaîne. Pensez-y dans votre quotidien.

Au CHU de Montpellier a été créé en 1994, par la volonté conjointe des médecins et de l'administration, un comité hospitalier d'éducation pour la santé et de prévention (CHESP), composé de médecins, de responsables administratifs et de cadres de santé. Un des facteurs de la réussite réside dans le partenariat de ces trois catégories. Le CHESP propose des politiques, qui sont suivies ou non, ce qui occasionne une réelle réflexion. Le CHESP a commencé sa tâche par recenser les actions et les besoins, à travers un questionnaire qui a mis en évidence que les équipes ne demandaient ni des financements, ni du personnel, mais qu'elles souhaitaient se rencontrer et se former à l'éducation du patient, qui concerne en effet toutes les spécialités, y compris la psychiatrie. Nous avons été très heureux de ces réponses. Nous avons mis en place un accompagnement méthodologique et des formations, avec l'appui du CRES et du CFPH. Je précise que les budgets étaient prélevés sur les salaires des soignants, et non sur ceux des médecins. Petit à petit, nous arrivons à mêler les uns et les autres dans les formations. Cela remet en cause certaines mentalités. Nous organisons également des journées d'échange à l'éducation du patient, tous les 18 mois. Ces journées privilégient le débat et non les communications d'experts.

Nous avons créé un DU, diplôme d'université, intitulé l'éducation pour la santé du patient (et non éducation thérapeutique), et nous avons mis en place des correspondants à l'éducation pour la santé, formés spécialement et titulaires du DU. 24 personnes sont formées à ce jour, mais seules 5 des 12 premières personnes formées sont encore actives. Leur service ne juge pas cette mission prioritaire. Gardons confiance, car c'est une œuvre humaine. Comme le disait Victor Hugo, « *il y a plus de terres promises que de terres à gagner* ».

Que retenir de cette expérience ?

Ce n'est pas simple, mais il existe des « gens bien » sur lesquels on peut compter. Sans volonté au niveau de la tête de l'établissement, on ne sera pas efficace. Plusieurs conditions sont nécessaires : une volonté de la Direction, l'implication des chefs de service et le rôle majeur des cadres de santé. A Montpellier, par exemple, le DGA s'est totalement investi dans le CHESP.

L'éducation pour la santé n'est pas un problème de financement, de personnel, ni de moyens, mais avant tout un problème de culture. Nous restons inscrits dans une culture de soin. La durée de séjour diminue, mais les patients reviennent. Il nous appartient de distiller, de mettre en place des stratégies pour faire en sorte que les consultations à répétition ne soient pas des répétitions de consultations initiales. Elles doivent avoir une spécificité. Cela suppose une profonde réflexion, mais nous avons besoin d'un accompagnement pour cela, donc de temps, donc d'argent.

Deuxièmement, il faut réussir à faire l'identification dans les services, mais aussi dans les institutions de tutelle. A l'hôpital, peu d'outils nous permettent de tracer ces temps transversaux. Le jour où une ARH obligera tout projet à contenir un volet d'éducation thérapeutique, les choses avanceront.

Le troisième point est celui de l'éthique. L'être humain est un être de raison, de désir, de pensée. Comment le prendre en compte dans une politique normative et tarifaire ? Il faut en discuter.

S'agissant enfin de la formation initiale, je ne suis guère optimiste sur les réformes qui se mettent en place dans les facultés de médecine. La grande question consiste à réduire les études de 6 à 5

L'éducation thérapeutique du patient : une nouvelle relation ?

ans. Les écoles d'infirmières font mieux, mais qu'est-il prévu dans les écoles de kiné ? En revanche, la formation continue peut être un outil intéressant.

Il est difficile de défendre quelque chose qui repose sur du temps transversal et qui n'est pas identifiable, mais c'est de la plus grande importance pour prendre en charge globalement la santé.

Gilles LÉBOUBE

Il m'a été demandé de présenter le programme franc-comtois en éducation thérapeutique du patient.

Un état des lieux a été établi en 2003 dans le cadre du SREPS : à cette époque, l'éducation thérapeutique se résumait à quelques structures dans les hôpitaux (diabète, asthme, obésité). L'état des lieux concluait à un constat de carence. Nous avons mis en place un groupe spécifique à l'éducation thérapeutique du patient. Cela n'a pas été évident à mettre en place, car le SREPS était engagé dans une dynamique plus globale d'éducation à la santé. Nous souhaitons cibler davantage sur l'éducation thérapeutique pour les patients atteints de maladies chroniques.

Au sein du groupe, nous étions tous d'accord pour développer l'éducation thérapeutique du patient. Nous étions sensibilisés au sujet et avons déjà préconisé dans le SROS de 1998 la mise en place de telles structures. A l'époque, les recommandations n'avaient pas été reprises dans le SROS 2.

Notre groupe a rédigé des recommandations (sous forme de principes généraux) et créé une dynamique, en s'appuyant sur les différents acteurs et les enveloppes financières existantes. Le groupe est inscrit dans une logique pragmatique : il convient de renforcer l'existant qui fonctionne, d'expérimenter selon les principes d'organisation, de créer des nouveautés dans une dynamique et d'avoir une approche globale des maladies chroniques, selon un principe d'équité territoriale.

Quelles ont été les actions 2004-2006 ?

Le groupe de travail SREPS a été pérennisé et labellisé par la DRASS, l'ARH et l'URCAM avec une lettre de mission. Le groupe représente tous les acteurs de l'éducation thérapeutique du patient : institutions, professionnels de santé, associations de patients. Une collaboration étroite entre les responsables des 3 plans est nécessaire (DRASS, ARH, URCAM). En Franche-Comté, un consensus s'est dégagé en 2003 sur le développement de l'éducation thérapeutique, avec une forte motivation et une bonne conscience des problématiques – problématiques des maladies chroniques et du vieillissement de la population, lequel bouleversera l'organisation du système de soins.

Des formations de premier niveau (formation de sensibilisation) et de deuxième niveau (DU d'une centaine d'heures) ont été mis en place, ainsi que le module Education du patient de l'université d'été de santé publique. Nous insistons, au-delà de la dimension collective, sur la dimension individuelle, en cabinet – notamment de médecine générale. Il importe d'instiller à l'occasion de chaque consultation une dose d'éducation du patient. Notre 4^{ème} université d'été aura pour thème l'évaluation et l'éducation thérapeutique. Plusieurs centaines de professionnels de santé et de médecins sont formés à l'éducation du patient. Mais à l'avenir, il est à noter que l'éducation du patient s'appuiera beaucoup plus sur les paramédicaux que sur les médecins – tout en préservant la crédibilité de l'activité. Des médecins sont nécessaires en termes d'encadrement.

S'agissant du développement de l'offre, nous agissons dans le cadre des enveloppes disponibles.

L'éducation thérapeutique du patient : une nouvelle relation ?

Le SROS est l'action qui nous a largement mobilisés en 2006. Nous avons pu inscrire dans le SROS Médecine la mise en place, par territoire de santé, d'une structure transversale sur l'approche des maladies chroniques. Le cahier des charges est consultable sur le site Internet www.urcam.org.

Les priorités 2006 concernent l'ambulatoire, les maisons médicales pluridisciplinaires, les centres d'examen de santé, les populations précaires.

Communication d'Anne PAUCHET-TRAVERSAT, Haute Autorité de Santé (HAS) - Paris (lecture faite par le modérateur)

« L'HAS devait parler ce matin des travaux portant sur l'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques, et en particulier répondre à la question suivante :

Quel cadre qualitatif indispensable pour améliorer la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient et valoriser l'activité éducative ?

Ces travaux ont été demandés par le pôle nomenclature de la CNAMTS et s'intègrent naturellement dans le Plan qualité de vie et maladies chroniques du ministère de la Santé. De nombreuses sociétés savantes médicales et paramédicales ont été associées à ces travaux, ainsi que des représentants de patients et l'INPES.

Ce travail comporte deux axes :

- donner aux professionnels de santé des points de repères pratiques pour les modalités de mise en œuvre de l'éducation thérapeutique. Ce sont des recommandations professionnelles qui donnent un cadre qualitatif à la mise en œuvre d'activités éducatives planifiées et coordonnées. Ce cadre est indispensable à la cohérence et à la valorisation de l'activité thérapeutique, tout en restant souple pour s'adapter aux besoins des patients et pour être utilisé dans tous les lieux de soins.
- définir les conditions de pérennisation de l'éducation thérapeutique du patient, fondées sur une analyse médico-économique des modes de rémunération de l'éducation thérapeutique, en tenant compte du temps, des compétences, de la coordination et des ressources disponibles.

La communication des travaux engagés par la HAS n'a pas été rendue possible en raison d'un retard pris dans la finalisation des recommandations. Ce sujet complexe a nécessité des analyses complémentaires dont les conclusions sont en cours de validation. »

Le contrat en éducation thérapeutique : sa place dans la démarche

2^{ème} table ronde

Intervenants :

Dr Brigitte SANDRIN BERTHON, Directrice du CRES Languedoc Roussillon

Anne LACROIX, Psychothérapeute pour patients chroniques, Fédération suisse des psychologues psychothérapeutes

Jacques MICHAUD, Association 01 Diabète

Jean Bernard PATURET, Philosophe et professeur, Université Montpellier III

Modérateur : Benoît ALLENET, MCU, Pharmacien attaché, ThEMAS TIMC-IMAG, Université J. Fourier, CHU Grenoble

Benoît ALLENET

La première table ronde a procédé d'une approche macro. Cette deuxième table ronde, au niveau micro, a pour objectif de rentrer dans la relation éducateur/patient. Au quotidien, la notion de contrat imprègne la vie professionnelle du soignant, dans la mesure où il doit rendre des comptes. Le terme de contrat, quand il imprègne la relation avec le patient, inflige-t-il au patient l'obligation de rendre des comptes ? Notre table ronde s'interrogera sur la notion de contrat, sur la question de savoir si ce terme est adapté à la relation avec le patient.

Jean-Bernard PATURET approfondira la notion philosophique du contrat. Anne LACROIX exposera son expérience et sa vision du contrat, du croisement des contraintes professionnelles du soignant et du temps nécessaire au patient pour cheminer avec le soignant. Jacques MICHAUD témoignera en tant que référent d'une association de patients et en tant que patient lui-même. Enfin, Brigitte SANDRIN BERTHON conclura et apportera un éclairage sur son expertise dans l'accompagnement des équipes. Elle replacera la notion de contrat en amont, au sein de l'équipe elle-même.

Jean-Bernard PATURET

J'enseigne la philosophie au département des sciences de l'éducation, et j'ai l'occasion de travailler avec le CRES.

L'être humain est un vivant existant. Il partage avec d'autres êtres vivants des caractéristiques communes, et a ceci de particulier qu'il est « existant » : il a la possibilité de se sortir de lui-même et de se regarder agir, penser, faire. Cette capacité est propre aux êtres humains de langage. Ce qui caractérise l'être humain est donc la question du sens.

La notion de contrat renvoie en premier lieu au sens qu'il peut avoir pour les soignants et les patients – bien que l'étymologie du mot patient renvoie à la notion de souffrance, de situation

subie. Cela semble contradictoire avec l'éducation, qui suppose de sortir de quelque chose plutôt que d'obéir à des injonctions.

Comment la notion de contrat peut-elle faire sens pour le malade et les soignants ? La notion de contrat suppose également une certaine conception de l'être humain : un être porteur de sens, qui vit par le sens. La notion de contrat présuppose aussi l'idée d'un être humain raisonnable, rationnel, capable de programmer sa vie, de vouloir son propre bien. Selon Socrate, « nul n'est méchant sciemment ». Selon le préjugé socratique, le mal est lié à l'ignorance. Il suffirait de combattre celle-ci pour que la personne agisse pour son propre bien. Aristote critiquait déjà cette position socratique. L'être humain ne fait pas toujours son propre bien. Il est capable de se faire mal, c'est un être de passion, de plaisir, de jouissance. C'est un être « ubrique », c'est-à-dire un être d'excès, de démesure. Pour penser la notion de contrat, il importe de prendre en compte cette dimension de l'être humain.

Dans sa réflexion sur la santé, Nietzsche désigne cette démesure et cette passion par « la grande santé », et cherche à travers ces conduites démesurées autre chose que la « petite santé ». L'être humain ne vit que dans la mise en jeu du sens de son existence.

Le contrat peut s'interroger à partir de cette ambivalence ou double réalité. Le risque du contrat est de réduire l'être humain au raisonnable et au rationnel. Contrat, du latin « cum traere » signifie « tirer ensemble », éventuellement dans la bonne direction, mais ce n'est pas certain, justement en raison de la particularité de l'être humain. Le terme de contrat est fondamentalement juridique. Une série de définitions en sont données dans le code civil.

Pourquoi, alors, renvoyer un contrat éducatif à cette dimension juridique ? Il est vrai que tous les contrats ne sont pas nécessairement juridiques.

Anne LACROIX

Comment le terme de contrat est-il apparu dans le champ de la santé, et surtout dans le champ de l'éducation du patient ? C'est dans un souci d'efficacité. On rencontre d'ailleurs d'autres termes empruntés à d'autres champs, qui renvoient à la notion de performance, comme objectif ou observance. Les progrès de la médecine favorisent des diagnostics sûrs, des interventions réussies qui assurent le prestige d'une médecine moderne performante. Mais il reste l'immense secteur des maladies chroniques, pour lesquelles le patient doit devenir l'acteur responsable de l'application de son traitement. D'où la nécessité de lui en donner les moyens, ce qui suppose qu'il en soit instruit et consente à assumer le rôle de patient soignant.

C'est à cette fin que s'est développée l'éducation thérapeutique. Les soignants ont été ainsi mis au défi d'apprendre au patient à se gérer. D'où un changement de rôle, voire une certaine modification de la personnalité professionnelle, par rapport à ce qui a été appris au cours des études et marqué par la pratique hospitalière. Confronté à la chronicité, les idéaux professionnels sont interpellés. Offrir son savoir, déléguer ses compétences à ceux qui en étaient redevables n'est pas une entreprise garantie de succès : il faut compter avec les dispositions, le désir de l'autre.

Durant ma pratique clinique, j'ai toujours été préoccupée par les patients résistants, difficiles, ceux qui se prêtent d'une manière aléatoire, demeurent attachés à des habitudes de vie. En cherchant à comprendre ce qui les empêche de se conformer à ce qui leur est prescrit, il apparaît que la maladie intervient comme un révélateur. Le retentissement de la survenue d'une maladie chronique est

imprévisible. Cela dépend de la personnalité du sujet, de ses ressources psychiques, de son histoire, de la maladie en cause et de l'idée que s'en fait le patient, de ses valeurs. Les effets de l'éducation sont donc aussi imprévisibles.

Un événement non choisi agit comme un révélateur de nos capacités à y faire face, en sollicitant nos ressources personnelles, sociales, familiales et en dévoilant le prix que nous accordons à des choix de vie qui fonctionnent comme des repères essentiels : réussite professionnelle, vie sociale, image de soi, etc. Si la maladie est vécue comme mettant en péril ces éléments, d'aucuns chercheront à les maintenir, quitte à négliger leurs traitements, à éviter certaines contraintes.

Ce sont ces patients qui désespèrent les bonnes intentions des soignants, qui comptent qu'une éducation structurée leur permettra de consentir aux changements nécessaires. Confrontés à l'éducation du patient, les soignants sont des amateurs d'outils. Le recours au contrat d'éducation en tant qu'instrument de fidélisation représente pour eux un des moyens de réussir leur mission éducative. Malheureusement, il peut être conçu comme un CDD au-delà duquel le patient doit avoir acquis la capacité de maîtriser son traitement. Si la mesure est insuffisante, on envisagera des reprises éducatives, ou piqûres de rappel. Mais on n'apprend pas en un temps déterminé d'avance à gérer son infortune. Le contrat n'est pas un gage de succès. A cet égard, les effets attendus peuvent être à leur tour révélateurs de la qualité de la relation soignant/soigné.

Si les reprises éducatives portent sur ce qui va et ce qui ne va pas dans sa maladie, le patient se trouve réduit à sa maladie, alors que ses réels besoins sont les seuls déterminants propres à indiquer la manière de l'accompagner. Son premier besoin est d'être entendu et accepté tel qu'il est. Accompagner signifie « se joindre à quelqu'un pour aller là où il va, en même temps que lui ». Ce temps est par nature indéterminé.

Il faudrait comprendre qui est son patient. Un bon indicateur serait de savoir ce qui est important pour lui dans la vie. Quand bien même ce ne serait pas sa santé, gardons-nous de toute critique ou de mise en garde à l'égard de ses choix. Offrons plutôt de l'accompagner afin que se tisse un lien, et que celui-ci devienne un nouveau repère. L'expérience clinique montre en effet que, si des changements se dessinent, si des blocages se dénouent, c'est toujours lui qui le fait – grâce au point d'appui qui lui est offert – et dans un temps qu'il ne nous appartient pas de déterminer. Je continue de penser que la maladie chronique ressemble plus à un itinéraire complexe, une sorte de labyrinthe.

Benoît ALLENET

Tisser un lien, ne serait-ce pas se trouver un sens commun ? Monsieur MICHAUD, parlez-nous de notre expérience sur la notion de contrat, d'accompagnement d'équipe.

Jacques MICHAUD

Les diabétiques sont considérés comme des parents pauvres de notre département de l'Ain. Les soins sont limités et je peux difficilement répondre à la question.

Je vais parler de la relation patient/médecin. La démarche et la réaction du diabétique au début de sa maladie sont différentes suivant son type de diabète. Le diabétique de type 1 reçoit un coup de massue : hôpital, spécialiste, soins. Il est important pour lui d'être entouré par sa famille et le

personnel soignant. L'association viendra plus tard. Le patient doit se sentir en sécurité, échanger sur sa maladie en se sentant à l'aise avec le médecin. Dans le cas des enfants diabétiques, les parents doivent prendre le temps de comprendre. Pour le diabétique de type 2, la maladie évolue lentement. Soigné aux cachets, on n'en parle pas, on a presque honte, on ne se considère pas comme malade. Mais aujourd'hui, on devient diabétique de plus en plus jeune. Passer des cachets à l'insuline n'est pas un pas facile à franchir : personnellement, j'ai attendu 3 mois avant de prendre rendez-vous. On se pose de nombreuses questions, d'où l'importance de la confiance dans le personnel médical, et en premier lieu le médecin. Le dialogue doit s'instaurer rapidement et chacun doit écouter l'autre. Pour un patient, pouvoir s'exprimer sans crainte est très important. Ce ne doit pas être une hantise d'aller voir son médecin, quel qu'il soit. Un patient diabétique qui n'est pas à l'aise voit aussi bien sa tension monter que sa glycémie. Le patient compte sur sa famille pour l'aider, d'où la présence des proches lors des premières consultations, pour comprendre la maladie et les différents traitements.

Nous encourageons les personnes diabétiques à pratiquer régulièrement de l'activité physique : marche, ski de fond, raquette, vélo sont des activités idéales. Notre devise : « à diabétiques, rien d'impossible ».

Pourquoi se structurer en association ? Pour échanger sur sa maladie, s'informer. Une fois par trimestre est organisée une conférence sur un thème précis. Nous organisons régulièrement des dépistages et sommes de plus en plus sollicités. Nous sommes une force de propositions et de revendications, et avons des moments de convivialité. Il existe au moins une association par département, et nous sommes fédérés au niveau régional et national (AFD). Il est important que les responsabilités soient tenues par les usagers diabétiques. L'AFD est l'interlocuteur privilégié avec les pouvoirs publics, les médecins, la recherche.

En conclusion, j'ai la chance d'avoir connu l'association de pouvoir faire du sport, je me sens en bonne santé avec mon diabète. Je remercie les organisateurs de ce colloque d'avoir permis aux patients de pouvoir s'exprimer.

Benoît ALLENET

Nous vous remercions. Le point d'ancrage associatif est très important pour les montages de projet. Nous écoutons Brigitte SANDRIN BERTHON.

Brigitte SANDRIN-BERTHON

Nous signons de nombreux contrats dans la vie quotidienne - contrat de travail, contrat d'assurance, contrat d'entretien de chaudière - dans le but de faire valoir nos droits en cas de désaccord. Les patients demandent de l'aide aux soignants que nous sommes. Je trouve incongru, gênant de leur proposer un contrat dans ce contexte. Peut-on aider un patient sous condition ? Que se passe-t-il si le patient ne respecte pas le contrat ? Dois-je refuser de le soigner ? Ou est-ce un contrat moral ? Mais ce n'est ni bien ni mal. Il ne faut pas confondre ce qui est bon ou mauvais pour la santé avec ce qui est bien ou mal au plan moral.

La notion de contrat d'éducation renvoie à une intrusion de la logique économique dans la relation soignant-patient. En tant que citoyen, je suis attachée à notre système de protection sociale basé sur la solidarité, je me fais du souci pour son financement. Mais en tant que médecin, mon souci n'est

L'éducation thérapeutique du patient : une nouvelle relation ?

pas là. La logique de contrat vient polluer la relation avec le patient. Il ne faut pas mélanger les genres.

Plutôt que de passer un contrat avec le patient, les soignants doivent prendre l'habitude de convenir avec le patient de ce qu'ils vont faire ensemble. Ils prévoient un programme d'activités, puis se revoient, dressent un bilan et fixent des objectifs à 3 mois, etc. Cela ne renvoie pas à l'idée de contrat, mais d'alliance.

J'anime de nombreuses formations d'équipes en éducation thérapeutique. Il importe d'abord que les professionnels se mettent d'accord entre eux sur leur manière d'être avec les patients, et sur le rôle de chacun en matière d'éducation thérapeutique, dans les temps formalisés d'éducation, mais aussi dans le quotidien. S'il doit y avoir contrat, il doit être plutôt entre les soignants, sur leur manière d'être avec les patients et leur manière d'utiliser tous les moments de leur relation avec les patients, pour les accompagner dans une logique d'éducation et d'accroissement de l'autonomie.

Benoît ALLENET

Ces thèmes seront largement réintroduits dans les ateliers de cette après-midi, je vous invite donc à garder vos questions pour cette après-midi.

J'étais venu avec l'idée que la notion de contrat, du côté des professionnels de santé, cachait la notion d'efficience économique. Sur le plan étymologique, cela me convenait. Mais la question du sens soulignée par Jean-Bernard PATURET me fait dire qu'il y a un chemin commun à accomplir avec son patient. C'était aussi le propos d'Anne LACROIX de renvoyer au problème récurrent sur la différence entre le temps du patient et le temps du soignant. Au final, le terme de contrat pourrait être remplacé par un autre terme, celui d'alliance. Je demande à Anne LACROIX de conclure notre table ronde sur ce thème.

Anne LACROIX

Le terme d'alliance vient de loin, si je pense à son sens dans l'Ancien Testament. Dans un sens courant, il désigne aussi l'anneau que je porte au doigt si je suis mariée, sous-tendue par l'adage « pour le meilleur et pour le pire ». On retrouve ce terme dans ce qui devrait caractériser une rencontre entre deux partenaires d'histoire, de formation et de choix de vie différents : le soignant et le patient. Prendre ce terme d'alliance thérapeutique au sérieux, c'est effectivement miser sur la force d'un lien qui, en tant que tel, devient une force pour l'un comme pour l'autre des deux partenaires.

Les travaux menés au niveau régional

I. Introduction

Gilles DE ANGELIS, Chargé de mission, URCAM Rhône-Alpes

M. DORME a expliqué pourquoi l'Assurance maladie souhaitait investir le champ de l'éducation thérapeutique, et a évoqué l'élaboration d'un schéma régional de l'éducation thérapeutique. En Rhône-Alpes, nous réfléchissons depuis quelques années sur le sujet. Nous avons mis en place un comité régional sur l'éducation thérapeutique du patient, afin d'avancer sur cette question en favorisant échanges et coopérations entre les institutions, les professionnels et les représentants des malades. L'objectif est d'initier une démarche de promotion de l'éducation thérapeutique, partagée par les institutions, les acteurs concernés et qui, à terme, permet d'engager des actions concrètes et consensuelles. Le comité de pilotage a été constitué fin 2005 et sa composition est détaillée dans votre dossier. Sa tâche a consisté à se doter d'éléments de référence partagés sur l'éducation thérapeutique, et sur les conditions nécessaires au développement de l'éducation thérapeutique en Rhône-Alpes. Cela s'est traduit par la création de 3 commissions : cahier des charges et critères de qualité ; formation ; axes possibles du développement de l'éducation thérapeutique.

Ce sont des documents de travail, amendables et discutables. Ces travaux nous ont permis d'inscrire l'éducation thérapeutique dans le plan régional de santé publique, notamment dans l'appel à projets élaboré par le groupement régional de santé publique pour 2007.

II. Quel cahier des charges et critères de qualité pour les programmes ?

Benoît ALLENET, MCU, Pharmacien attaché, ThEMAS TIMC-IMAG, Université J. Fourier, CHU Grenoble, Commission cahier des charges et critères de qualité

Le croisement de vues entre professionnels, institutionnels et monde associatif a été une grande source de richesse au sein du comité de pilotage.

Les résultats des travaux de la commission Cahier des charges et critères de qualité sont à appréhender comme un document cadre et non comme un référentiel normatif. Il s'agissait de faire la synthèse de l'existant pour définir la démarche d'éducation thérapeutique.

Une définition : un processus proposé par le médecin, centré sur le patient qui est libre d'adhérer, un processus continu, planifié et régulier.

Qui ? Parmi les promoteurs, les associations de patients ont joué un rôle clé. Parmi les acteurs, on trouve des soignants et des non-soignants. Du côté des soignants, nous avons insisté sur le niveau de formation nécessaire pour s'engager dans la démarche. Du côté des non-soignants, nous avons insisté sur le partenariat du patient, de son entourage et de la représentation associative.

Pour qui ? Les patients atteints de pathologies chroniques, ou les pathologies à durée limitée mais nécessitant des prises en charge complexes.

L'éducation thérapeutique du patient : une nouvelle relation ?

Pourquoi ? Au final, on vise la qualité de vie du patient. Cela suppose de travailler sur l'acceptation de la maladie, sur une organisation pertinente de ses soins et sur les comportements santé.

Quoi ? Le programme comprend de la connaissance pure, de la connaissance mise en action, du savoir-être. Tout dispositif qui s'arrêterait à la dispense de connaissances académiques ne serait pas satisfaisant.

Comment structurer la démarche éducative ? Après le diagnostic éducatif, il s'agit de définir des objectifs en accord avec les besoins du patient, un plan d'actions, la recherche des moyens pédagogiques adaptés, et l'évaluation.

Où ? L'éducation thérapeutique doit avoir lieu dans un espace dédié à cette activité.

Quand ? Il n'y a pas de bon moment pour démarrer l'éducation thérapeutique. Elle doit être initiée au moment le plus opportun pour le patient et l'équipe, en inscrivant cette démarche en continu, et en évaluant les acquis.

III. Quelles formations nécessaires ?

Denis COCARD, Cadre soignant, Centre hospitalier de Romans, Commission formation initiale et continue en éducation thérapeutique du patient

Je voudrais insister sur le fait que l'éducation thérapeutique concerne tous les professionnels de santé, y compris les intervenants non soignants – association de patients, travailleurs sociaux, patients.

L'état des lieux régional

Notre commission a tout d'abord dressé l'état des lieux de la région en matière de formation. Les compétences les plus enseignées sont la relation soignant/soigné (90%), l'enjeu de l'éducation thérapeutique (89%), l'approche psychosociale du patient (formation initiale). S'agissant de la formation continue, on relève que la formation des praticiens est essentiellement associative, et fluctue dans le temps. Il existe pour les pharmaciens une formation professionnelle validante de 30 heures proposée à Grenoble sur l'éducation thérapeutique. Pour les paramédicaux, la formation se fait dans la transversalité et concerne plutôt l'éducation pour la santé. Les kinés n'ont aucune formation sur ce thème. Il reste la formation professionnelle à l'hôpital, mais il semble que la demande soit faible. D'autres organismes existent, en particulier l'IPCCEM. En 2006, 70 professionnels ont suivi une formation IPCCEM dans la région sur ce thème.

Les freins et les attentes

En formation initiale, les programmes sont surchargés et il manque des formations spécifiques. La formation continue souffre d'absence de reconnaissance, de rémunération spécifique, de temps, d'une culture médicale centrée sur le diagnostic.

Parmi les attentes, nous avons relevé la formation des formateurs, des supports et bibliographies de référence, une place plus importante dans les programmes officiels.

L'éducation thérapeutique du patient : une nouvelle relation ?

En formation initiale, une initiation à l'éducation thérapeutique doit avoir lieu, avec pour objectif de placer la dimension éducative comme partie intégrante du soin.

Le niveau de compétence

Nous avons élaboré un schéma de formation à plusieurs niveaux :

- un premier niveau de sensibilisation : formation multiprofessionnelle, abordant les valeurs éducatives et la finalité de l'éducation thérapeutique, pour favoriser l'apparition d'une culture commune.
- un deuxième niveau de formations validantes : une formation non universitaire comportant 3 modules sur la démarche éducative, les outils, méthodes et stratégies, la mise en œuvre par pathologie ou groupe de pathologies ; et une formation universitaire.
- la formation continue, sous forme de forums conseils pour échanger les bonnes pratiques et actualiser ses connaissances.

IV. Quelles ressources mobiliser ?

Dr Gilles MANUEL, DRSM Assurance Maladie, commission pôle Ressources

Le groupe pôle Ressources visait à faire un état des lieux en Rhône-Alpes et hors Rhône-Alpes et à tracer des axes possibles de développement de l'éducation thérapeutique. L'état des lieux en Rhône-Alpes a été conduit par le CRAES sous forme d'un questionnaire envoyé à 23 structures. 48% des questionnaires ont pu être étudiés.

Les freins suivants ont été relevés : financement, ressources humaines, formation, limitation géographique, problèmes culturels et sémantiques.

Les leviers suivants ont été cités : motivation de l'équipe multidisciplinaire, développement géographique/action de proximité, formations, moyens matériels et financiers, fonctionnement multidisciplinaire, partenariat, adhésion des patients.

L'état des lieux en dehors de Rhône-Alpes a été effectué dans les régions Basse-Normandie, Franche-Comté, Picardie, PACA. En PACA, par exemple, un état des lieux a été dressé en 2005 et utilisé pour la rédaction du SROS 2006. On y retrouve l'importance et la nécessité de formations, de financements et de partenariats.

Nous avons pu retirer de cet état des lieux succinct des propositions d'axes possibles de développement, sachant que toutes les propositions faites ne pourront pas être développées immédiatement ni simultanément. Il appartient à tous les acteurs de déterminer les axes prioritaires :

- la rédaction d'un schéma cible de développement d'éducation thérapeutique, à inscrire dans le SROS ;
- la sensibilisation ;
- la formation ;

L'éducation thérapeutique du patient : une nouvelle relation ?

- le développement et la diffusion d'outils – notamment mieux utiliser la base EPHORA, qui doit favoriser les échanges d'expériences. Nous souhaitons que les programmes aident les promoteurs à fabriquer des outils adaptés à leurs programmes.
- l'accompagnement (pôle ressources servant d'appui technique) ;
- le soutien au développement de centres de référence ;
- le développement de dispositifs mobiles
- le développement de dispositifs hors hôpital.

Après-midi : Conférences débats

La pratique du diagnostic éducatif

Conférence A

Intervenante : Anne LACROIX, Psychothérapeute pour patients chroniques, Fédération suisse des psychologues psychothérapeutes

I. Propos introductif

Anne LACROIX, Psychothérapeute pour patients chroniques, Fédération suisse des psychologues psychothérapeutes

Je pars de la conviction qu'il vaut toujours mieux que l'autre me donne la parole. Quel risque je prends en la prenant à un niveau qui ne correspond peut-être pas à ce qu'il attend ? Je me demande pourquoi vous avez choisi cet atelier plutôt que les autres. J'aimerais avoir des réponses.

Réponses de la salle

- *Nous sommes intéressés par la pratique du diagnostic éducatif.*
- *J'essaie de pratiquer le diagnostic éducatif au sein d'un réseau de prise en charge des diabétiques. Cet exercice est sans cesse à renouveler en fonction de chaque personne.*
- *Le mot de contrat éducatif m'avait fortement interpellé, et j'ai apprécié ce matin vos propos sur l'alliance.*
- *J'apprécie vos conférences.*
- *J'ai compris l'intitulé de cette conférence comme étant susceptible de m'apprendre les conditions dans lesquelles cerner le besoin d'une éducation thérapeutique et les conditions dans lesquelles mettre en route cette éducation.*
- *Je suis pédiatre et m'occupe d'enfants obèses. Allez-vous parler de l'abord différent en fonction de l'âge ?*
- *Je me pose la question du diagnostic éducatif comme lien entre le patient, le médecin généraliste et la structure d'éducation.*
- *J'ai une attente sur chaque terme de l'intitulé de cette conférence. J'attends notamment des réponses pragmatiques sur la façon de faire, pour déboucher vers quelque chose d'utile.*

Anne LACROIX

Je vous remercie. Toutes sortes de raisons motivent votre présence ici, et j'espère que vous ne vous sentirez pas trompés sur la marchandise.

Il peut y avoir quelque ironie à parler du « diagnostic éducatif » et de sa pratique de la part de quelqu'un qui récuse l'emploi du terme et sa légitimité dans le domaine de l'éducation des patients. Il est *a priori* hasardeux d'appliquer un terme fortement médicalisé, fruit de la contamination médicale, à d'autres situations humaines. La relation thérapeutique en médecine est médiatisée par une souffrance actuelle ou potentielle sur laquelle le médecin possède un savoir, tandis que le patient en a une expérience. Le diagnostic médical se fonde sur un corpus de connaissances établies et sur la reconnaissance de symptômes et de signes cliniques. Le constat posé est l'acte inaugural qui déterminera le type de traitement à appliquer. Du côté du patient, c'est sa souffrance qui le motive à recourir à l'expertise médicale. L'identification de la maladie signifie tout au moins que la maladie est connue et qu'elle peut bénéficier d'un traitement. Dans le cas de la maladie aiguë réversible, le traitement reste l'apanage du soignant, mais face à une infection chronique, le traitement prescrit devra être assuré par le patient lui-même. Il incombe dès lors au soignant de mettre en œuvre une approche formative, de sorte que le patient s'approprie les compétences nécessaires.

Le projet d'éduquer les patients signifie de passer d'un savoir scientifique sur la maladie à un savoir pratique, utilisable par les patients. Cela représente un saut épistémologique. Si la fonction du diagnostic médical s'inscrit dans une logique prescriptive, établir un diagnostic reviendrait à prescrire les savoirs et compétences jugées nécessaires par la médecine. Les premières tentatives d'éducation étaient d'ailleurs centrées sur la connaissance de la maladie plutôt que sur l'apprentissage du traitement.

Pour diffuser ces savoirs, l'éducation des patients recourt à la pédagogie. De réels efforts méthodologiques ont été entrepris. Mais les référents théoriques et méthodologiques ont été choisis majoritairement en fonction de leur promesse d'efficacité. D'où le recours à la rigueur, la planification. Une pédagogie par les objectifs a voulu se substituer à la traditionnelle pédagogie des contenus. Il s'agissait d'adopter une perspective fonctionnelle en cherchant à mettre en place des procédures objectives d'évaluation.

Ainsi, la démarche pédagogique débute par le diagnostic d'éducation. 5 grandes questions structurent l'entretien :

- Qu'est-ce qu'il a ? Cette question concerne l'état de santé, mais dans quelle mesure est-il légitime de refaire une anamnèse ?
- Que fait le patient ? Cette question concerne le contexte professionnel, social, quotidien du patient.
- Qu'est-ce qu'il sait ?
- Qui est-il ? Ce point est censé établir un diagnostic psychologique, mais avec quel référent ? Beaucoup s'attachent au degré d'acceptation, mais pour en faire quoi ? Je me sens trahie dans ce que je ne cesse d'essayer de comprendre : à travers le processus de deuil, dépassons cette notion de stades qui se succéderaient chronologiquement pour penser qu'il s'agit d'un processus parfois jamais achevé, parfois jamais entamé. Je me sens responsable d'avoir introduit cette dimension de réflexion sur « le vécu » du patient. Finalement, c'est une notion particulièrement mal comprise, mal utilisée, avec au pire le reproche fait au patient de ne pas accepter sa maladie.

- Quel est le projet du patient ? L'hypothèse étant qu'il ne peut y avoir d'éducation sans projet et que ce dernier sert d'amorce de motivation.

On peut s'interroger sur de nombreux points : l'ordre des questions, et l'importance relativement accordée à chacune. C'est à partir du recueil de ce type d'informations qu'un programme d'information personnalisé doit être proposé. Les soignants éducateurs conçoivent des objectifs qui structureront le contrat d'éducation susceptible de responsabiliser le patient et de le motiver.

Dans la réalité, ce sont généralement des programmes standardisés proposés à des groupes de patients plus ou moins homogènes, complétés par des appuis individuels dans le meilleur des cas. Il y a un écart considérable entre ce type d'entretien personnalisé et l'application de programmes standardisés. On peut estimer que récolter de plus larges enseignements que ceux concernant l'histoire médicale des patients est un progrès, et qu'offrir aux soignants un modèle d'entretien structuré devrait éviter de se cantonner dans un interrogatoire. L'intérêt des modèles n'est pas de les appliquer tel quels, mais de nous aider à réfléchir, à maintenir une vigilance critique afin de les enrichir et de les dépasser. En certains lieux, on s'efforce d'éduquer les patients, mais sans parler obligatoirement de diagnostic éducatif. Les médecins traitants, les infirmières à domicile savent que les déterminants de l'éducation du patient sont essentiellement des facteurs humains difficiles à cerner avec précision. La maladie est vécue non seulement comme une altération du bien-être, mais se décline essentiellement sur le mode affectif.

Cette journée de réflexion sur les pratiques vise à repenser nos comportements d'éducation : voulons-nous fabriquer de bons malades, ou nous aider mutuellement à rendre la maladie supportable ? Il existe pour chaque discipline des repères théoriques, méthodologiques, auxquels se référer. En tant que soignants, nous avons beaucoup à apprendre de nos patients. Le vécu du malade est une source inépuisable de connaissances. Il y a un risque de dérive de penser et vouloir à la place du patient. Que veut ce patient, qui n'a ni choisi ni désiré ce qui lui arrive ? Nous ne l'apprendrons pas, même avec un entretien structuré. Nous pourrions seulement nous en approcher en cherchant à entrer en relation, en lui offrant une patience réceptive à sa parole pour dire ses peurs, ses espoirs.

Je veux bien garder ce terme de diagnostic s'il me permet de déceler quels sont ses réels besoins. Cela commence par la possibilité d'être entendu, puis accepté tel qu'il est et non tel qu'on voudrait qu'il soit. Offrons-lui donc une rencontre, une situation où il n'ait pas à se défendre de ce qu'il est.

Pour devenir éducative, la relation suppose un engagement. « La relation est un engagement dans une rencontre où chacun découvre l'autre et où commence une aventure humaine de mutuelle transformation ».

Vous n'êtes pas obligés d'adhérer à ce discours. Je m'excuse auprès de ceux qui attendaient une explicitation pratique du diagnostic éducatif. Je me suis bornée à exprimer mes craintes, mes objections, car je pense que tout praticien de la relation devrait être capable d'entrer en contact avec son patient sans passer par une systématisation.

II. Echange

Une représentante de la DDASS Loire

Votre intervention me touche beaucoup compte tenu de mon expérience de soignante dans l'accompagnement de patients alcooliques. Ce n'est pas le soignant qui sort le patient de sa situation, c'est le patient qui s'en sort et qui décide quand il s'en sort, comment et avec qui. La question de « avec qui ? » me semble particulièrement importante. On peut effectivement lancer des programmes éducatifs standardisés avec n'importe qui, mais ce serait perdre le sens de la relation à l'autre. Peut-on envisager que des patients ne puissent pas faire de l'éducation du patient ? Tout le monde ne peut pas faire tout. J'aimerais que la pratique de l'accompagnement puisse fonctionner sur la base du volontariat.

Par ailleurs, à leur sortie d'école, les étudiants infirmiers sont âgés de 20-22 ans. Sont-ils capables de faire cet accompagnement ? Ont-ils suffisamment cheminé dans leur vie et leur profession pour être en capacité d'accompagner autrui, avec toute la disponibilité que cela demande ?

Anne LACROIX

Vous posez la très importante question de savoir si tout le monde est capable, habilité, enclin à remplir cette nouvelle mission de l'éducation du patient. Ne pourrait-on pas choisir ? J'ai connu dans un service genevois une infirmière-chef qui décourageait ses infirmières d'assister à des groupes de parole de patients, arguant du fait qu'il ne s'y disait que des « banalités ». Cette infirmière confondait deux termes très proches : les patients très défensifs à l'égard de leur maladie tiennent souvent des propos « banalisants » à son égard, ce qui ne sont pas des « banalités ». C'est d'un grand enseignement d'entendre des patients banaliser leur état de santé : cela montre à quel point ils se sentent menacés, et cherchent à mettre à distance ce qui pourrait être un péril. Nous n'avons pas pu travailler avec cette personne si réticente à l'égard d'une écoute approfondie des patients. Il peut donc y avoir des exceptions. Tout le monde ne souhaite peut-être pas prendre la même orientation.

S'agissant de la maturité des étudiants sortant d'école, il est évident que la formation initiale n'est nullement une préparation à l'éducation des patients. On pourrait dire que les infirmières en seraient plus proches dans leur conception de l'approche et du soin. J'ai renoncé à intervenir dans les écoles d'infirmières, parce que les cadres enseignants inscrivent sur le programme une sensibilisation à l'éducation des patients, mais ne se sentent nullement concernés par le contenu de ces enseignements non sanctionnés par un examen. Il faut donc que ce soit une formation supplémentaire, entièrement centrée sur l'éducation des patients. C'est en train de se faire.

Je plaide pour que les formations à l'éducation thérapeutique se multiplient, mais attendons-nous à ce qu'elles ne répondent pas toutes aux valeurs humanistes que l'on aimerait voir éclore.

Le Coordinateur d'un centre d'éducation thérapeutique de l'enfant diabétique Ile de France

S'agissant de la maturité des infirmiers, j'aime beaucoup travailler avec eux, en prenant appui sur leur spontanéité. C'est une façon de me préserver du piège de la standardisation.

L'éducation thérapeutique du patient : une nouvelle relation ?

Les programmes standardisés constituent un risque, mais aussi une garantie d'homogénéisation de l'enseignement.

Nous avons parlé ce matin de pluri-discipline. Il est important, dans l'éducation thérapeutique, d'avoir plusieurs grilles de lecture. Je plaide en faveur de la collaboration des intervenants, dans la pratique et dans la construction des programmes.

Anne LACROIX

Je pense en effet que cela a des effets non négligeables, et modifie avantageusement la relation entre des personnels de niveaux et de formations différentes. C'est l'équipe entière, de l'aide soignante au médecin, qui éduque le patient, ses membres se partageant les différents enseignements, sous forme de binôme médecin/infirmière, aide-soignant/diététicienne, etc. J'ai vu ce système fonctionner en différents lieux.

Gilles DE ANGELIS

Doit-on distinguer le diagnostic psychologique d'un patient vivant mal sa maladie, du diagnostic éducatif ? N'y a-t-il pas dans cet entretien structuré un diagnostic psychologique, engendrant un besoin de suivi psychologique d'une part, et la nécessité d'une thérapeutique éducative nécessitant des informations sur la maladie d'autre part ?

Anne LACROIX

Les malades chroniques ne souffrent pas plus de déficit psychologique que le reste de la population. La survenue d'une maladie chronique entraîne quasiment chez tous les patients une réaction, qui peut mettre plus ou moins de temps à s'élaborer, à se métaboliser.

J'ai évoqué la maladie comme révélateur de choses qui auraient pu rester plus longtemps cachées : nos propres capacités à réagir à la difficulté, suivant le prix accordé à des valeurs. La santé peut être vécue comme une valeur, mais d'autres valeurs ont pu être élues et gardées à l'abri des menaces. De ce fait, les résistances au changement que pourrait imposer la maladie augmentent. Il ne s'agit pas, pour ces personnes, de suivre un traitement psychologique. Si j'ai choisi de me consacrer aux malades chroniques, c'est parce que j'ai beaucoup à apprendre. Nous apprenons beaucoup de nos patients. Nous ne nous situons pas là au niveau du diagnostic mais de la découverte de possibilités infinies.

Une infirmière travaillant dans un centre de soins de suite pour les patients stomisés

Je suis confronté beaucoup à la vitesse des choses. Pour mettre en pratique un diagnostic éducatif, il faut établir avec le malade une relation de confiance, or ce dernier sort de l'hôpital le 5^{ème} jour et reste en suite de soins 15 jours ou 3 semaines, avant de rentrer chez lui. Quand enfin il se remet du choc physique de l'opération et est abordable à l'écoute, il reste très peu de temps. Nous sommes donc confrontés au problème du temps. Quel est votre conseil ?

Par ailleurs, avec certains malades, on se sent souvent coupable, l'empathie ne passe pas. Faut-il la forcer ? Comment accélérer la relation ?

L'éducation thérapeutique du patient : une nouvelle relation ?

Anne LACROIX

Je suis sensible à ce que vous ressentez comme une contrainte : agir en même temps que former, informer en très peu de temps. L'éducation des patients ne se développera pas sans une réorganisation des soins. Il faut qu'on vous donne ce temps, que l'on vous permette d'avoir des entretiens de préparation.

Infirmière précédente

C'est pourtant la réalité, à laquelle nous devons faire face.

Anne LACROIX

C'est terrible de constater que l'institution ne donne pas les moyens d'effectuer les soins nécessaires, sur le plan physique, mais aussi sur le plan de la rencontre et de la compréhension. L'idéal reste ce vers quoi on tend. Mais regardons d'abord les obstacles à un fonctionnement acceptable. En certains lieux, certaines manières de faire sont inacceptables et ne devraient plus exister.

Je ne dispose pas de moyens. C'est la structure elle-même qui est responsable du fait que vous ne pouvez pas exercer votre mission d'une manière humaine.

De la salle

L'éducation thérapeutique ne peut se faire à n'importe quel moment. Ce n'est pas en allongeant la durée de séjour des stomisés que l'on résoudra la question. L'éducation thérapeutique n'est pas le bon moment quand la personne vient de se réveiller avec un anus artificiel. Il y a un temps pour les situations aiguës, et un autre temps pour l'éducation thérapeutique. Ce n'est peut-être pas dans un centre de soins postopératoires que cette infirmière réalisera son projet professionnel, mais dans une autre structure. Cela pose la question de la place et des moyens.

Anne LACROIX

Je suis de votre avis. La préparation – à une amputation ou à une opération grave - donne aussi d'excellents résultats, mais n'est pas reconnue comme un avantage et un gain. La préparation devrait procéder d'une approche qui tienne compte de ce qui sera vécu par le patient comme une blessure non seulement physique mais aussi profondément psychique.

Le tableau que je dresse semble irréalisable. Vous n'êtes pas soutenus dans vos conditions d'exercice. Qu'êtes-vous venus chercher ? Un lieu où trouver des recettes ? Rencontrer des gens qui vous conseillent ? Un lieu où poser vos doléances envers une institution qui ne vous donne pas les moyens pour accomplir votre mission ? J'ai l'impression d'un décalage entre des propos humanistes et une réalité plus contraignante, à l'égard de laquelle on se sent démuni.

Depuis une trentaine d'années, les choses ont changé, mais dans trop de lieux, l'écart entre la réalité et les discours est trop grand. Il y a aussi des menaces. On ne sait pas comment pourra enfin s'honorer une reconnaissance de cette nouvelle dimension qu'est la rencontre éducative.

L'éducation thérapeutique du patient : une nouvelle relation ?

Beaucoup s'appellent soignants éducateurs, mais je préfère garder le terme de soignant, car un éducateur reste celui qui a une longueur d'avance. L'éducation concerne les enfants. Dans la relation avec les patients, c'est parfois eux qui ont une longueur d'avance, par l'expérience des difficultés qu'ils vivent et que nous n'avons jamais le droit de minimiser.

De la salle

Je vous trouve d'un grand pessimisme. La présence de l'assurance maladie à ce colloque est très parlante. Il faut faire exister l'éducation thérapeutique. Elle est intéressante, y compris sur le plan financier. Il faut la faire exister avec une vue plus large que celle exposée ce matin par Monsieur TERRAL, selon lequel elle n'était pas rentable.

Anne LACROIX

C'était de l'ironie.

De la salle

Non, ce n'en était pas. C'est quelque chose de très répandu chez les gestionnaires hospitaliers de faire ce qui est rentable et de négliger ce qui ne l'est pas. Mais c'est un discours étonnant et de courte vue quand on sait que la première clientèle de l'éducation thérapeutique est le diabétique, qui est exposé à de nombreuses complications susceptibles de produire ce noble GHS qui rapporte.

Il faut donc raisonner en termes globaux. Il appartient aux soignants de faire exister l'éducation thérapeutique dans les établissements. Tous participent s'ils le souhaitent à l'élaboration du projet d'établissement. L'éducation thérapeutique n'est pas orpheline : il a été question des missions d'intérêt général qui les financent, ce qui signifie que l'on a reconnu que l'éducation thérapeutique n'était pas une notion comptable, mais beaucoup plus globale. Je suis donc plus optimiste que vous.

De la salle

Comment évaluer l'éducation thérapeutique ? Avec quoi ? On est encore très fragile et très pauvre en connaissances et moyens d'évaluer l'éducation thérapeutique.

Anne LACROIX

Pour m'être beaucoup occupée de formations de soignants, je n'ai jamais participé qu'à des supports d'évaluation de leurs attitudes en tant que soignants. Je n'ai jamais évalué les résultats chez les patients. C'est au niveau de la qualité de la formation des soignants que l'on pourra un jour mesurer que le fait de leur donner les moyens d'être plus performants dans leur rôle sera ce qui portera peut-être le maximum de fruits.

L'éducation thérapeutique du patient : une nouvelle relation ?

Une diabétologue

Nous vous remercions pour votre discours humaniste. En effet, l'éducation thérapeutique est un fantastique enrichissement au contact des patients. Néanmoins, je ne suis pas pessimiste, mais désespérée en ce qui concerne l'avenir de l'éducation thérapeutique. Je travaille en libéral et en vacation au CHU. En libéral, nous travaillons depuis longtemps avec des infirmières et psychologues pour améliorer la qualité de vie de nos patients diabétiques. A l'hôpital, j'ai lancé depuis 1993 une dizaine de projets qui ont tous été sabordés. Aucun moyen n'est alloué. Ensuite, je me suis beaucoup investie dans les réseaux, mais vous savez ce qu'il en est de leurs budgets d'éducation thérapeutique. Je ne vois pas le bout du tunnel.

Gilles MANUEL, DRSM Assurance Maladie

L'éducation thérapeutique est inscrite pour la première année dans un programme régional, pour 5 ans. On va demander aux établissements, dans le cadre de leurs contrats d'objectifs et de moyens, d'inclure des programmes ou actions d'éducation thérapeutique. La volonté politique est donc affichée. Se pose ensuite la question des moyens. L'appel d'offres comprend une fiche sur l'éducation thérapeutique, ce qui signifie que la région affiche la volonté de financer des programmes d'éducation thérapeutique. Cela ne signifie pas que tous les programmes déposés seront acceptés, mais des choses se mettent en place. Nous avançons. Je ne serais donc pas aussi désespéré.

Gilles DE ANGELIS

Nous concluons donc sur une note plus positive.

Le contrat éducatif

Conférence B

Intervenant : Dr Claude TERRAL, MCU-PH, Université de Montpellier I

I. Propos introductif

Claude TERRAL

Il est vrai que le concept de « contrat » pose de multiples problèmes. Pour autant, cela n'exonère pas de se poser la question de savoir comment faire pour améliorer les conditions de « coopération », de « collaboration », d'« alliance » - choisissez le mot qui vous agrée - entre soignants et patients. Au fond, je ne sais pas ce qu'attendent les patients de nous et je souhaiterais que les représentants de patients ici présents puissent nous dire comment ils ressentent ce mot de « contrat ». Pour ma part, j'adhère à ce qui a été dit ce matin sur le contrat : pour tout vous dire, le contrat me fait peur. Si le contrat engage également les deux parties, il peut avoir du sens, mais je ne suis pas sûr que le contrat soit égalitaire lorsqu'il est signé entre un soignant et un patient. En outre, un contrat se déroule dans le temps : or l'échelle du temps du patient n'est pas la même que celle du soignant. Comme il n'existe pas de recette toute faite, nous pourrions peut-être essayer, pendant cet atelier, de dégager quelques grands principes concernant ce « chemin » parcouru ensemble. Puis, chacun de vous mettra en place sur son site la recette qui lui conviendra en fonction du moment et en fonction de la pathologie.

Qu'il s'agisse de contrat ou d'autre chose, se pose la question des finalités de l'éducation thérapeutique. En étant un peu caricatural, il existe deux types d'éducation thérapeutique, l'éducation émancipatrice et l'éducation normative, cette dernière n'étant pas à mon sens une véritable éducation. En outre, il me semble important de réfléchir sur des actes d'éducation qui soient centrés sur le patient et non sur la maladie. L'éducation a pour but d'apporter des compétences et des connaissances dont un patient pourra se servir pour, éventuellement, changer son comportement, le patient restant libre de changer ou non. En matière d'éducation du patient, il est préférable de juger quel est le progrès qu'il va faire à partir de là où il est aujourd'hui et non à partir du but qu'il doit atteindre.

Je remarque que le débat est toujours orienté sur la dualité entre le soignant et le soigné, mais il ne faut pas oublier que cette dualité s'inscrit dans un monde technique et politique. S'il est difficile de parler de contrat entre un soignant et un patient, il est peut-être plus facile d'établir des contrats entre des tutelles d'une part et des associations, établissements hospitaliers, etc. d'autre part. Si un établissement s'engageait vis-à-vis de la tutelle à ce qu'un certain pourcentage de son activité soit consacré à l'éducation thérapeutique, le mot de « contrat » aurait peut-être du sens. A cet égard, je me félicite que les patients aient pris la parole et disent clairement au ministre ou à différentes structures ce qu'ils pensent.

Maintenant, je laisse la place au débat.

II. Débat

Madame CACHERAT, représentante du CISSRA

Tout ce que j'ai entendu ce matin et ce que vous venez de dire m'a beaucoup plu, mais, hélas, le vécu quotidien est parfois bien éloigné de la théorie, surtout dans le cadre des maladies chroniques. A mon sens, le soignant et le soigné doivent regarder ensemble dans la même direction. Les jugements ne peuvent pas faire partie de l'éducation. Le soignant doit savoir adapter son discours et son écoute au patient qu'il a en face de lui. Je pense que les soignants n'écoutent pas et ne soutiennent pas suffisamment les patients. Je n'aime pas du tout le mot de « contrat » et je lui préfère de beaucoup les mots d'« alliance » et de « lien ». Pour moi, une association de santé doit d'abord créer du lien entre les soignants, les soignés et les institutions. De plus, dans la relation, tout est basé sur la confiance : si le patient n'a pas confiance dans le médecin qui est face à lui, je lui conseille d'en changer. Enfin, les non professionnels de la médecine peuvent apporter beaucoup aux malades : je pense au psychologue, à la diététicienne et à l'animateur sportif.

Michel MARIN, médecin conseil Assurance Maladie

Depuis 1945, dans le code de la sécurité sociale, il est écrit que, dans le cas des affections de longue durée, il est établi entre le médecin traitant et le médecin conseil au sujet du patient un engagement de traitement alliant médicaments et toutes mesures susceptibles d'améliorer l'état du patient. Dans les années 80, la liste des affections ouvrant droit à exonération s'allonge et les patients atteints de maladie chronique vieillissent et présentent des affections multiples. C'est dans ce contexte que se pose la question de savoir si l'on peut proposer valablement au patient présentant un état pathologique d'intégrer dans sa thérapeutique une prise en charge d'une prestation d'éducation thérapeutique dont on pense qu'elle sera formalisée et donc facturée.

Agnès CAIET-BAUDOIN, médecin néphrologue, directrice d'un établissement de santé

Le terme de « contrat » me paraît inadapté : je lui préfère aussi celui d'« alliance ». J'aimerais savoir dans quelle langue cette alliance doit être écrite : celle du soignant, celle du patient ou une autre ? En outre, il me semble souhaitable de préciser les points incontournables qui doivent figurer dans cette alliance.

Pierre TOURAILLE, médecin au centre d'examen de santé de Chambéry

Je ne pense pas que l'on puisse parler de contrat dans la mesure où la relation entre le médecin et le patient est unilatérale. Le médecin doit soigner le patient, mais le patient n'a aucune raison de signer un contrat de résultat. A mon avis, l'éducation thérapeutique fait partie de l'arsenal thérapeutique. Elle doit être remboursée, tout comme les médicaments. Qui plus est, elle n'est pas tenue à une obligation de résultat, pas plus que les médicaments ne le sont.

Sylvaine CLAVEL, diabétologue

En 1986, nous avons rédigé avec Serge Halimi un Livre blanc sur la reconnaissance de l'éducation thérapeutique comme un acte de soin. 21 ans plus tard, nous n'avons toujours pas eu de reconnaissance officielle de l'acte d'éducation thérapeutique, en tout cas pas en diabétologie. Cependant, cette année, un acte d'éducation a été enfin reconnu, non pas pour les soignants mais pour les prestataires, avec un montant tout à fait intéressant (équivalent à une infirmière supplémentaire dans chaque service de diabétologie).

Par ailleurs, je suis gênée par la rigidité qu'implique un contrat ou une alliance d'éducation, puisque la relation évolue d'année en année en fonction de l'évolution du patient, de ses désirs de vie, etc.

Franck DESMARETS, médecin généraliste, co-coordonateur sur Lyon du réseau de prise en charge de l'obésité pédiatrique

Nous avons déjà une relation contractuelle avec nos patients. Pour moi, il y a une forme d'hypocrisie derrière la peur de ce mot de « contrat ». Nous sommes tous des professionnels qui vivons de cette relation singulière avec les patients que nous accompagnons.

Un intervenant

Il s'agit peut-être de deux contrats différents : l'un qui régit une pratique professionnelle et l'autre, que certains souhaitent mettre en place, est un contrat éducatif. En même temps, je suis d'accord avec vous sur l'hypocrisie relative.

Véronique POIRET, infirmière en cardiologie à l'hôpital d'Annecy

Nous avons mis en place non pas des contrats, mais des « objectifs chance » pour aider les patients à réduire leurs facteurs de risques cardiovasculaires. Je précise que les patients sont libres de se fixer un objectif. Au départ, j'étais opposée à cette démarche, mais j'ai changé d'avis quand j'ai vu qu'elle permettait de mettre en place un suivi après la sortie de l'hôpital.

Yolande MENU, cadre de santé dans une clinique de soins de suite et de réadaptation fonctionnelle

Nous utilisons le terme de « projet de soin individualisé ». Ce projet est présenté à l'arrivée du patient et a pour objectif de le rendre le plus autonome possible. Le patient est libre d'y adhérer ou non. De fait, certains patients repartent parce qu'ils ne veulent pas y adhérer. Nous sommes également confrontés à la nécessité de produire des statistiques pour justifier notre travail auprès des tutelles. Les patients et leurs familles sont aussi de plus en plus exigeants quant aux progrès qu'ils accomplissent.

L'éducation thérapeutique du patient : une nouvelle relation ?

Elisabeth COSETTE, cadre supérieur de santé dans un établissement de soins de suite et réadaptation

Nous avons mis en place des réunions de synthèse au cours desquelles chaque acteur présente au patient la façon dont il peut le prendre en charge. Le patient décide de son objectif. Cette démarche implique que chaque acteur renonce à sa technicité pour s'ajuster à l'objectif que se fixe le patient.

Les études de rééducation comprennent un cours de gymnastique médicale qui a pour but d'apprendre aux étudiants à parler au patient dans ses mots et à répéter les choses de manière technique. Au fur et à mesure, les patients acquièrent la maîtrise du langage technique.

Anne TONOLI, cadre dans une unité d'immunologie

Le soignant qui sait que, si le patient ne suit pas les consignes qu'il lui a données, il met sa vie en jeu, est placé dans une situation difficile. A ce moment-là, le soignant a beaucoup plus de difficultés à choisir quel chemin il doit prendre pour persuader le patient de prendre son traitement correctement.

Claude TERRAL

Vous êtes plusieurs à souligner cette rupture apparente entre les façons dont nous avons été formés les uns et les autres. Nous avons été formés pour faire le bien de l'autre, mais l'autre a aussi son avis à donner.

Michel MARIN

Je reprendrai l'opposition entre Descartes et Spinoza. L'homme n'est pas qu'un roseau pensant, il est fait avant tout de désir. Sinon, on n'arrive pas à expliquer pourquoi un soignant qui est parfaitement éduqué sur les risques vis-à-vis de sa pathologie refuse de se soigner.

Une intervenante

Si l'on laisse une part de liberté trop grande au patient, cela peut conduire certains à ne pas prendre leur traitement et à se retrouver en dialyse. Or je n'en connais aucun qui aille en dialyse le cœur léger. L'engagement du patient dans le contrat n'a pour but que d'éviter une évolution thérapeutique qui soit trop lourde.

Une intervenante

Il en va de même pour les patients diabétiques. Pourquoi les patients ne comprennent-ils pas que l'issue est grave s'ils ne suivent pas leur traitement ? Comment peut-on faire passer le message ?

L'éducation thérapeutique du patient : une nouvelle relation ?

Une intervenante

Le patient a-t-il le temps d'exprimer son attente ? Etes-vous vraiment à son écoute ? Ou bien lui présentez-vous ce que vous allez faire pour l'aider ?

Une intervenante

Un patient qui a une hypertension artérielle se sent mieux souvent à 16 de tension qu'à 12, mais moi, j'aimerais bien qu'il soit à 12. Je lui explique pourquoi, mais mes paroles restent très théoriques. Nous avons besoin de la participation du patient et c'est ce besoin qui doit être acté. Pour autant, je ne pense pas qu'il soit nécessaire de passer par un contrat.

Une intervenante

S'il y a un problème de langage, vous pouvez utiliser le photo-langage pour essayer d'engager un dialogue avec le patient.

Sylvaine CLAVEL, diabétologue

Il ne faut pas oublier non plus les bénéfices secondaires à ne pas prendre un traitement : ainsi, une femme corpulente en impose et refusera de maigrir par peur de perdre son pouvoir. Je crois qu'il faut systématiquement trouver avec les patients des bénéfices secondaires (à court terme) à une modification de leur comportement. En outre, avant de parler d'éducation thérapeutique, il faut partager nos connaissances avec nos collaborateurs, infirmières, diététiciennes et podologues.

Claude TERRAL

Les patients participent depuis longtemps au staff des équipes psychiatriques.

Aurélia, kinésithérapeute dans un centre pour insuffisants respiratoires

Nous avons, avec les insuffisants respiratoires, exactement les mêmes problèmes de motivation sur l'arrêt du tabac. Le contrat permettrait peut-être une participation plus active du malade.

Une intervenante

Nous sommes des médicaux ou des paramédicaux : combien fument ? C'est tout ? Quel langage faut-il utiliser pour vous convaincre d'arrêter de fumer ?

Claude TERRAL

Le fait de savoir ne change pas forcément les comportements. L'exemple du tabac est excellent. Qui mieux que les soignants sont au courant des méfaits du tabac ? Pourtant, ils fument à peu près autant que la moyenne de la population.

L'éducation thérapeutique du patient : une nouvelle relation ?

Marie POMMIER-MORIS, kinésithérapeute dans un centre de réadaptation cardiaque

Le temps du patient et le temps des soignants ne sont pas du tout les mêmes. Aujourd'hui, j'ai l'impression d'abandonner les patients quand ils quittent l'hôpital. Je trouve qu'il serait intéressant de mettre en place un réseau entre les médecins de ville et l'hôpital pour que les patients puissent être suivis dans leur démarche personnelle.

Claude TERRAL

Avez-vous des pratiques de contrat ?

Une pédiatre dans un hôpital

J'ai une expérience négative des contrats pour les adolescents. On nous a expliqué que, quand on recevait un adolescent qui avait fait une tentative de suicide, il fallait lui faire signer un contrat indiquant que le téléphone et la télévision lui étaient enlevés et qu'il ne pouvait pas fumer plus de 2 ou 3 cigarettes par jour. Moi, je n'arrive jamais à faire signer ce contrat.

Claude TERRAL

On est plutôt dans l'interdiction que dans le contrat.

Une intervenante

Je travaille dans un centre de soins de réadaptation et de soins de suite pour personnes atteintes de VIH. Quand on a un problème avec un patient soit parce qu'il ne suit pas son traitement soit parce qu'il ne va pas voir le psychologue comme il en était convenu à son arrivée, là on parle de contrat : on lui dit que, s'il ne respecte pas le contrat la prochaine fois, il n'a pas sa place dans le centre. On utilise ce terme comme une menace, et cela me pose problème.

Franck DESMARETS, médecin généraliste, co-coordonateur sur Lyon du réseau de prise en charge de l'obésité pédiatrique

Nous signons un contrat avec les parents, puisque les enfants sont mineurs, ne serait-ce que pour que les enfants aient accès à des consultations gratuites de diététique ou de psychologie. Cela ne nous empêche pas, dans le cadre de ce contrat, de développer toute la démarche thérapeutique.

Claude TERRAL

Le contrat est imposé par la structure commanditaire.

L'éducation thérapeutique du patient : une nouvelle relation ?

Une responsable infirmière de services de diabétologie et d'alcoologie

En alcoologie, les patients qui viennent en cure signent un contrat qui leur impose notamment de ne pas boire d'alcool. Or, quand les patients rentrent le week-end chez eux, ils s'alcoolisent très souvent. Pour autant, jusqu'à présent, aucun patient n'a été exclu du service alors que normalement c'est une clause d'exclusion définitive.

Claude TERRAL

J'ai noté quelques phrases au vol pendant le débat : pas de contrat de résultat pour le patient, objectif chance, projet de soin individuel, contrat du patient avec lui-même, contrat pour ado égale zéro, contrat dans les cas de sevrage, pas de jugement, importance de la langue. Si l'on écrivait le contrat avec les patients, ce serait tellement mieux ; certes, cela prendrait du temps sur le moment, mais quel temps gagné pour la suite !

Un intervenant

Pour moi, le contrat n'est pas éthique d'un point de vue médical. Même si le patient fait des bêtises, on ne peut pas refuser de le soigner.

Une intervenante

Dans l'établissement où je travaille, une psychologue accompagne les équipes et les aide à prendre du recul : il s'agit peut-être d'une piste à creuser.

Claude TERRAL

Anne Lacroix a fait ses premiers pas comme psychologue pour les patients. Assez rapidement, elle a compris qu'elle serait plus utile à s'occuper de l'équipe soignante.

Madame CACHERAT

Le lien et le langage sont des mots très importants. Le rôle du psychologue est essentiel également, car il peut permettre de faire passer la communication. Souvent, les patients nous sollicitent, nous associations, pour que nous leur expliquions dans un langage qu'ils comprennent ce que leur a dit le médecin. Enfin, l'exemple de l'alcoolique qui ne peut pas respecter son contrat m'a beaucoup touché : il faudrait proposer aux malades des contrats qui ne sont pas au-dessus de leurs possibilités. Pourquoi ne sont-ils pas capables de respecter leur contrat ? Si l'on répondait d'abord à cette question, je pense que ce serait une grande avancée.

La multidisciplinarité

Conférence C

Intervenante : Dr Brigitte SANDRIN-BERTHON, Directrice du CRES Languedoc-Roussillon

I. Propos introductif

Brigitte SANDRIN-BERTHON

J'avais prévu une introduction autour de deux questions. Premièrement, en quoi l'éducation thérapeutique est-elle multidisciplinaire ? Deuxièmement, quel type de formation peut favoriser la multidisciplinarité ? Je m'appuierai sur mon expérience professionnelle consacrée à l'accompagnement des équipes qui mettent en œuvre l'éducation thérapeutique pour illustrer mes propos sur la multidisciplinarité.

1. En quoi l'éducation thérapeutique est-elle multidisciplinaire ?

Pour moi, l'éducation thérapeutique est, de fait, multidisciplinaire ne serait-ce que parce qu'elle est partie intégrante des soins (définition de l'OMS). Si l'on admet que l'éducation thérapeutique est intégrée au soin, elle est non discriminante (elle concerne tous les patients), durable (elle est aussi longue que la maladie chronique), formalisée (elle doit être décrite et écrite) et personnalisée, donc adaptée à chaque patient et à chaque moment de la vie du patient. Si l'éducation thérapeutique est tout cela, elle ne peut pas être confisquée par une catégorie de soignants. Force est de constater que si les infirmières sont les seules à être formées à l'éducation thérapeutique, elles ne peuvent rien mettre en place dans l'équipe.

L'éducation thérapeutique est multidisciplinaire aussi parce qu'elle requiert des compétences de nature très diverses : des compétences biomédicales, des compétences relationnelles (être dans une logique de partenariat avec le patient), des compétences organisationnelles (être capable d'analyser le milieu institutionnel dans lequel on travaille), des compétences méthodologiques (fixer des priorités) et des compétences pédagogiques (aider le patient à acquérir des compétences).

2. Quel type de formation peut favoriser la multidisciplinarité ?

A mes yeux, la formation qui permet le mieux de mettre en place une éducation thérapeutique en respectant cette multidisciplinarité est une formation qui associe tous les professionnels d'une même équipe, qui permet l'identification et à la reconnaissance du rôle de chaque professionnel dans la démarche éducative, qui favorise les échanges entre différentes catégories de professionnels dans une logique d'inter-formation et qui développe les différentes compétences transversales nécessaires à la pratique de l'éducation thérapeutique.

Je prendrai pour exemple l'équipe du service d'endocrino-diabétologie de Besançon, que j'ai formée en totalité (50 personnes). La formation durait 5 journées, échelonnées de juin à décembre 2003, et a été complétée par une journée deux ans après. Elle a été financée par les

L'éducation thérapeutique du patient : une nouvelle relation ?

services de formation continue de l'hôpital, ce qui n'a pas été simple puisque les budgets de formation des infirmières sont distincts de ceux des médecins.

La démarche s'inscrit dans la même logique que celle préconisée pour mettre en œuvre l'éducation thérapeutique auprès des patients :

- première journée : clarifier ses intentions, décrire sa pratique, identifier les points forts et les points faibles de sa pratique, convenir des objectifs de la formation ;
- deuxième journée : faire connaissance avec le patient et expliciter ses intentions au patient ;
- troisième journée : convenir d'un programme personnalisé avec le patient, se fixer des objectifs professionnels de changement ;
- quatrième journée : utiliser des outils et des méthodes pédagogiques adaptés ;
- cinquième journée : comment évaluer les résultats, les patients et les soignants ?

Les méthodes pédagogiques sont résolument participatives et créatives, orientées vers le changement des pratiques professionnelles. Elles s'appuient sur des débats en grands et petits groupes, sur la mise en évidence et l'analyse des représentations et des pratiques, sur des jeux de rôles, sur des exposés, des mises en situation et des lectures.

L'évaluation de cette formation a mis en évidence la prise de conscience par chacun de son rôle et de la valeur éducative des moments informels et une évolution de l'organisation de l'éducation du patient dans le service. Aujourd'hui, tout patient qui vient dans le service, que ce soit en hospitalisation traditionnelle de jour ou simplement en consultation, bénéficie d'un entretien approfondi, pour arriver à convenir de ce qui est essentiel pour lui dans le moment présent. En fonction de ce qui est convenu, il peut bénéficier d'une consultation individuelle ou d'une éducation collective. Ils proposent des ateliers thématiques, qui sont renouvelés en permanence en fonction des besoins des patients. A la fin de cette première étape, un bilan est effectué avec le patient : ce bilan permet de programmer la suite. C'est un exemple parfait d'éducation thérapeutique multidisciplinaire et intégrée aux soins.

II. Débat

Christine WATERLOO, coordinatrice à Chambéry

Quelle différence faites-vous entre le diagnostic éducatif et l'entretien approfondi pour faire connaissance avec le patient ?

Brigitte SANDRIN-BERTHON

Je récuse le terme de « diagnostic » car il induit le regard du médecin qui juge le patient. Or, dans mon idée, faire connaissance implique de porter un regard conjoint sur une situation.

L'éducation thérapeutique du patient : une nouvelle relation ?

Une intervenante médecin

Le terme de « diagnostic » enferme dans une entité dont il est parfois difficile de sortir.

Brigitte SANDRIN-BERTHON

Je vois des équipes qui pervertissent complètement l'apport d'Anne Lacroix en cataloguant les patients en fonction de leur stade d'acceptation de la maladie (déli, marchandage, etc.). Poser un diagnostic d'éducation implique de figer une situation, ce qui est le contraire de ce qu'il faut faire dans une démarche d'éducation thérapeutique.

Un intervenant

J'ai constaté dans l'organisation de l'équipe de Besançon que les médecins ne faisaient pas partie de ceux qui entouraient le patient : cela dévalue un peu la proposition que vous portez.

Brigitte SANDRIN-BERTHON

Les médecins hospitaliers ont fait le constat que, de fait, ils ne sont pas aussi proches du patient que le sont les autres soignants, notamment pour des raisons de charge de travail. Je crois que c'est un constat assez lucide.

Une intervenante

J'ai travaillé 29 ans dans un service de réanimation et je travaille maintenant dans un réseau. Dans les études que nous avons faites à l'hôpital de la Croix-Rousse, les patients disent clairement que le médecin ne fait que passer. Ils font la même remarque à propos du kinésithérapeute. C'est l'aide-soignante qui est la plus proche des patients.

Une intervenante

Je suis docteur en psychologie et je travaille dans un centre qui relève des hôpitaux PSPH. Ce que vous avez décrit comme travail en équipe multidisciplinaire a été développé, certes de façon moins élaborée, autour des traumatisés crâniens : là, les médecins sont assez présents.

Un intervenant

Il se trouve que la démarche en réseau du plan cancer nous incite à proposer des dispositifs en fleur de même nature que celui mis en œuvre à Besançon. Nous constatons que, quand le dispositif en fleur se met à dysfonctionner autour d'un cas singulier, c'est le cancérologue qui est sommé de trouver une solution. Force est de constater que ces organisations en marguerite posent la question de la coordination de l'autorité : c'est un sujet à intégrer dans nos réflexions sur la prise en charge des maladies chroniques.

L'éducation thérapeutique du patient : une nouvelle relation ?

Une intervenante médecin dans un service médical à Lyon

Pour moi, le terme de « diagnostic » n'induit pas une notion de jugement : je définis le diagnostic comme le constat que l'on fait à partir d'un certain nombre de connaissances que l'on peut avoir.

Brigitte SANDRIN-BERTHON

La démarche médicale habituelle consiste à poser un diagnostic, c'est-à-dire à porter une appréciation sur la personne qui est face à soi. Or dans l'éducation, le médecin et le patient portent une appréciation conjointe sur une situation. On passe du « face à face » au « côte à côte ». En outre, le diagnostic implique une appréciation figée. Enfin, poser un diagnostic sous-entend une relation dans un seul sens tandis que faire connaissance implique un échange réciproque.

Une intervenante

Je suis présidente d'une association qui est un lieu de convivialité pour les personnes atteintes du VIH sida. Dans ce lieu ouvert, avec des personnalités parfois difficiles, l'évaluation de l'éducation thérapeutique est problématique. Comment voyez-vous l'évaluation dans ce contexte ? Par ailleurs, quels liens préconisez-vous entre la ville, l'hôpital et les associations ?

Brigitte SANDRIN-BERTHON

Avant d'évaluer, il faut écrire noir sur blanc les objectifs que l'on se fixe. Si votre ambition est, par exemple, d'être un lieu d'accueil, un indicateur de l'efficacité de votre action peut être la fréquentation : les personnes auxquelles vous vous adressez viennent-elles dans ce lieu ? Quand elles sont venues une fois, est-ce qu'elles reviennent ?

La même intervenante

Le diététicien qui anime les ateliers confection des repas ne se voit pas en train de remplir des cases pour vérifier que les objectifs sont bien atteints.

Brigitte SANDRIN-BERTHON

Il faut que l'évaluation que vous faites soit cohérente avec les objectifs que vous vous fixez. Si votre objectif est d'offrir un lieu convivial dans lequel les gens ont plaisir à venir et à revenir, c'est cela que vous chercherez à mesurer.

La même intervenante

L'évaluation relève davantage du monde hospitalier que du monde des associations.

L'éducation thérapeutique du patient : une nouvelle relation ?

Brigitte SANDRIN-BERTHON

Quand je travaille sur l'évaluation avec les équipes, mon premier objectif est de dédramatiser l'évaluation. Pour ce faire, je les invite à repérer eux-mêmes toutes les données qu'ils collectent déjà et qui vont leur permettre de faire de l'évaluation. L'évaluation ne doit pas être plus coûteuse que l'action elle-même. Il faut proposer un protocole d'évaluation qui soit adapté aux objectifs que l'on a et à l'énergie que l'on peut y mettre.

Une intervenante

Selon vous, la multidisciplinarité rend-elle pérennes les actions d'éducation thérapeutique ?

Brigitte SANDRIN-BERTHON

Oui, il y a beaucoup plus de chances que ces actions soient pérennisées si elles sont partagées par l'ensemble des soignants que si elles sont portées par quelques-uns. J'ai observé que l'engagement collectif dans une démarche d'éducation thérapeutique s'accompagne d'une stabilisation du personnel parce que chaque membre de l'équipe retrouve un sens à sa pratique.

Véronique VALLES-VIDAL, coordinatrice d'un réseau diabète et infirmière libérale

Dans vos propos, l'équipe est multidisciplinaire mais sans le médecin. L'équipe soignante fait sans le médecin, parce que le médecin est plutôt absent, et le médecin intervient quand il y a un problème. C'est la réalité que je vis sur le terrain. Cependant, les tutelles auraient plutôt tendance à vouloir faire l'éducation du patient au cabinet du médecin.

Brigitte SANDRIN-BERTHON

C'est très variable. Certains médecins sont très impliqués dans l'éducation, d'autres s'en désintéressent, mais, dans certains services, la multidisciplinarité est réelle. Pour moi, la multidisciplinarité veut dire que chacun intervient selon son rôle propre et est partie prenante de cette logique d'éducation. Ceux qui, au bout du compte, consacrent le plus de temps à l'éducation sont rarement les médecins, mais cela ne pose pas de problème en soi. L'important est que, quand le médecin est en contact avec le patient, il soit dans la même logique de démarche éducative que l'infirmière.

Michel, travailleur social

Je me retrouve très peu dans les concepts que vous avez exposés. Ce qui me semblait très intéressant autour de cette idée d'éducation thérapeutique était justement d'ouvrir le soin. Là, je trouve que la démarche est trop centrée sur les soins et sur l'hôpital. Dans le schéma que vous avez présenté, l'assistante sociale est excentrée. Moi, je travaille beaucoup sur les problèmes d'observance et de gestion des effets indésirables. Je connais de nombreux soignants qui vivent des situations d'échec, souvent parce que le bilan n'a pas été fait au départ dans toutes ses dimensions, médicales, sociales et personnelles. Le concept de multidisciplinarité que vous avez exposé me paraît trop centré sur les soins et trop hospitalier : cela ne correspond plus à la réalité d'aujourd'hui

L'éducation thérapeutique du patient : une nouvelle relation ?

dans la mesure où, en matière d'éducation thérapeutique, il se fait plus de choses à l'extérieur de l'hôpital qu'à l'intérieur. Pour moi, la multidisciplinarité implique le travail entre les professions.

Brigitte SANDRIN-BERTHON

J'ai fait le choix de donner un exemple tiré de l'hôpital, mais je travaille par ailleurs en réseau en ville, avec une plus grande diversité de professionnels et une approche moins centrée sur le soin.

Présentation orale des communications sélectionnées

Benoît ALLENET

De l'avis des personnes qui ont participé à la sélection des posters, ils étaient de grande qualité, sur le plan scientifique et sur l'originalité des propositions. Nous en avons retenu 4 à présenter oralement.

I. Cellules d'éducation thérapeutique ambulatoires de proximité : outils thérapeutiques d'un réseau de diabétologie

Auteurs : Agnès DESSERPRIX, Myriam ARESTIER, Mathilde BOUVILLON, Delphine COGNEAU, Chantal DENIZOT, Dr Sylvaine CLAVEL, Dr Sandrine DAENEN.

Affiliation : Service diabétologique Fondation Hôtel Dieu, Réseau Pré-Ré-Diab, Le Creusot

1. Présentation

Agnès DESSERPRIX

Notre projet a été élaboré par l'équipe éducative et les membres fondateurs du réseau Pré-Ré-Diab, en Saône-et-Loire, qui ne se veut pas une filière ni une structure de soins, mais une coordination de soins, et qui repose sur la multidisciplinarité. 1 800 patients et 326 professionnels adhèrent au réseau.

Notre réseau s'organise dans le but

- d'améliorer la qualité de soin par des formations, des échanges et l'élaboration de langages communs,
- de favoriser la prise en charge ambulatoire avec la diminution de la durée moyenne de séjour ;
- de faciliter l'accès aux soins de qualité.

La Bourgogne est une des régions les plus pauvres en professionnels et présente une des plus fortes prévalences de diabète, la Saône-et-Loire étant la plus mal lotie.

Nos cellules d'éducation thérapeutique de proximité ciblent le diabète gestationnel, les patients à risque orthopédique, les patients en surcharge pondérale.

Les patients diabétiques en surcharge pondérale suivent des séances collectives avec des diététiciennes, psychologues et animateurs sportifs. Ils sont intégrés dans des ateliers de cuisine co-animés. Des éducateurs sportifs dans nos différentes villes proposent des séances personnalisées d'activité physiques 1 à 2 fois par semaine. Nous avons observé les résultats suivants : diminution de l'hémoglobine glycosylée (+ de 65% des patients), réduction du tour de taille (+ de 55% des patients), perte de poids (+ de 50 %).

Les patients à risque orthopédique sont pris en charge en groupe par une infirmière pour identifier la fragilité de leurs pieds, évaluer leur capacité à prendre soin de leurs pieds, identifier les risques de porter une chaussure (par des outils éducatifs). Enfin, ils sont mis en situation dans un magasin

L'éducation thérapeutique du patient : une nouvelle relation ?

de chaussures. 137 patients ont été pris en charge, pour lesquels on a noté une diminution notable des critères d'hyperkératose, de mycose interdigitale, de blessures, d'ongles coupés trop courts, d'œils-de-perdrix, de crevasse, de cors. Nos outils éducatifs ont permis de noter les chaussures : à risque / confortable / adapté. Nous avons constaté une nette amélioration des chaussures portées.

Les patientes atteintes de diabète gestationnel sont prises en charge par une équipe pluridisciplinaire : infirmière, sage-femme, diététicienne. Les patientes sont vues individuellement et en groupe. Parmi les 228 patientes suivies, la moitié ont accouché spontanément, 20 % ont eu un accouchement provoqué, 30% ont accouché par césarienne. 3 % d'entre elles ont eu des complications maternelles. 8% des bébés dépassaient 4 kilos à la naissance et 6 % d'entre eux ont eu des complications post-natales. Les mamans sont recontactées 6 mois après leur accouchement pour étudier leur assimilation du sucre. Nous avons recensé 20 % d'intolérance au glucose, 3 % de femmes qui ont conservé leur diabète, et nous leur proposons un suivi diététique.

« Les grands efforts sont rares et si l'on veut être suivi, il ne faut proposer aux hommes que ce qui est facile, et même quand on le peut, ce qui leur est agréable ! ».

Brillat-Savarin

2. Echange avec la salle

L'animateur

En quoi l'éducation thérapeutique peut-elle être responsable des résultats biomédicaux affichés ? L'évaluation aborde-t-elle l'appropriation de la pathologie par ces patients ?

Agnès DESSERPRIX

Notre évaluation a été quantitative. Elle n'a porté que sur des données biomédicales. Des évaluations qualitatives sont en cours, mais il est très difficile de mettre en œuvre des questionnaires adaptés.

Benoît ALLENET

Ma question est d'ordre organisationnel : quels points critiques avez-vous détectés ?

Agnès DESSERPRIX

Notre organisation pour les patients en surcharge pondérale a été revue. Au départ, le programme s'étendait sur 36 mois, mais les patients ont souhaité un programme plus court et plus intense. Le point critique sera d'étendre nos actions pour conserver nos financements qui ne sont pas pérennes.

Dr Sylvaine CLAVEL

Le réseau Pré-Ré-Diab, très important, continue de souffrir d'énormes difficultés de financement. D'année en année, nous devons nous battre pour donner des chiffres alors que ces actions sont particulièrement difficiles à chiffrer. De plus, vous aviez élaboré un projet sur le syndrome métabolique mais nos tutelles bourguignonnes l'ont refusé. Nombre de soignants médicaux étaient pourtant parties prenantes de ce projet.

II. « En marche », un programme d'éducation thérapeutique destiné aux patients atteints d'artériopathie oblitérante des membres inférieurs (AOMI) : conception et expérimentation

Auteurs : B. SATGER, B. SANDRIN BERTHON, Ph CARPENTIER, I. QUERE, JP LAROCHE, E. de ROFFIGNAC, F ANE, B. GODRUN, C. RICHAUD, J. YVER, C. COMBES, E. NOZIERES, L. DESBAT

Affiliations : CHU Grenoble, CRES Languedoc-Roussillon, CHU Montpellier

1. Présentation

Bernadette SATGER

Ce projet a été mené par deux équipes, à Grenoble et Montpellier, sous la direction de Mme SANDRIN BERTHON. Il est en phase finale d'expérimentation.

Les personnes atteintes d'AOMI présentent un haut risque cardiovasculaire. Du point de vue fonctionnel, l'atteinte des jambes peut grever leur qualité de vie. Le pronostic au niveau des jambes est fonctionnel avec un risque d'amputation. Nous demandons à ces personnes de changer de mode de vie : tabac, alimentation, activité physique, hygiène de vie, toutes mesures demandant une grande implication du patient. Pour mémoire, les dernières recommandations de la HAS insistent sur une éducation thérapeutique structurée parmi les interventions non médicamenteuses.

Le programme comprenait 4 phases : une enquête préliminaire (fin 2004) a permis de dresser un inventaire des demandes des patients, de confirmer que ce n'est pas en phase aiguë que l'on peut mener ces actions d'éducation, et de réserver ces programmes aux patients en stade 2 – qui ont une douleur à l'effort.

Le programme s'est déroulé sur l'année 2005, sur la base d'un concept de formation action. Mme SANDRIN BERTHON a formé nos 2 équipes à l'éducation thérapeutique, pendant 10 jours. Parallèlement, un groupe de patients a été constitué à Montpellier, que Mme SANDRIN BERTHON rencontrait régulièrement.

Ces échanges ont permis d'élaborer les objectifs, modalités, techniques d'animation, conception des outils. L'expérimentation s'est déroulée depuis janvier et se termine actuellement. Il était prévu d'inclure 50 patients par site. Les résultats seront connus dans un mois.

La 4^{ème} phase correspondra à l'institutionnalisation de cette action et à son exportation. Nous avons été soutenus financièrement par une association loi de 1901 qui dépend de 2 laboratoires, l'institut de l'Athérombose.

Le parcours comprend 3 consultations, tenues par le même praticien. La première est préparée par un guide d'entretien envoyée préalablement au patient. Un diagnostic éducatif est effectué, et une synthèse en 3 points avec le patient : ses points forts, ses difficultés, nos priorités. Un programme personnalisé lui est proposé en fonction de ses besoins, très différent d'un patient à l'autre. Il reçoit un classeur d'éducation et une information est adressée au médecin traitant. Les activités se présentent sous forme de 5 ateliers sur 5 thèmes, notamment « la meilleure façon de marcher », animé par un kiné et qui a remporté un grand succès, et « en route vers l'équilibre alimentaire ».

L'éducation thérapeutique du patient : une nouvelle relation ?

Nous avons utilisé quelques outils parlants : une artère en plastique, des outils ludiques comme point de départ pour parler de la douleur (planches de bandes dessinées), des outils concrets montrés dans l'atelier de kiné - les patients repartaient avec un programme à faire et des conseils sur la marche.

En complément, un groupe de parole a été proposé, qui a donné lieu à peu de demandes et des consultations individuelles.

La deuxième consultation vise à dresser le bilan du parcours suivi. On définit avec lui des objectifs à atteindre et les moyens pour y parvenir (ex : marcher plus).

La 3^{ème} et dernière consultation vise à faire le point. Les objectifs écrits et donnés au patient ont-ils été atteints ? Quelle suite donner à ce programme ? Un compte-rendu personnalisé est envoyé au médecin traitant.

L'évaluation portera sur 93 patients, sous la forme de questionnaires.

Nos conclusions sont donc préliminaires et suggestives. Globalement, les patients et les soignants sont satisfaits. Mon regard et mon écoute ont changé, ce qui permet un gain en temps et en qualité des soins. Les patients ont constaté une nette amélioration de leur périmètre de marche, une diminution de l'appréhension de la marche, une meilleure gestion de leur douleur : « vous m'avez réappris à vivre » ; « on m'avait dit de marcher, mais je ne savais pas comment ». Nous avons eu l'impression qu'ils allaient mieux vivre avec cette maladie.

2. Echange

De la salle

Comment des équipes de Grenoble et Montpellier se sont-elles investies ?

Agnès SATGER

Elles se sont investies sous l'impulsion des chefs de service. Nous étions 2 médecins et 2 infirmières à Grenoble, 2 médecins et 1 infirmière à Montpellier, des kinés et des diététiciennes extérieures et 2 médecins généralistes. Les 3 consultations étaient faites par le même médecin, et les ateliers ont été animés par des personnes différentes.

De la salle

Pouvez-vous détailler votre enquête de départ ?

Agnès SATGER

Pour résumer, les patients avaient des questions sur leur maladie mais trouvaient peu de lieux où trouver des réponses, et avaient besoin d'être écoutés. Mais ils n'avaient pas d'idée sur le type de méthode à adopter.

III. Le patient diabétique de type II : vers une explicitation de ses représentations autour de sa pathologie et de son traitement

Auteurs : N. CALOP, M. RESSEL, C. GILBERT, C. SIAUD, S. HALIMI

Affiliation : Département Uro-Néphro-Endocrino, CHU Grenoble

1. Présentation

Nathalie CALOP

L'objectif de ce travail, au-delà des mesures et suivi des critères métaboliques, est de voir quelle serait l'évolution au fil du temps des représentations des patients dans leur vie. Ces représentations se situent à la confluence de l'activité du patient, de ses apprentissages, de la qualité de vie perçue. Nous avons construit une trame sémantique basée sur un recueil de données (de janvier à mai 2005) en assistant aux stages de ces patients sur 2 jours complets. Nous avons ajouté les notes prises par les infirmières et les diététiciennes depuis plusieurs années.

8 catégories ont été élaborées autour des contraintes perçues : contraintes alimentaires, qualité de vie générale, traitement et surveillance, rapport du patient à lui-même, rapport avec l'acteur de santé désigné par le patient comme insuffisamment à l'écoute, entourage décrit comme trop absent ou trop présent, projets offerts au patient, idées reçues sur le diabète.

Le stage s'organise sur 2 jours. Au départ, il était proposé au groupe de 5 patients une question collective : « que représente pour vous le diabète et le traitement du diabète ? ». Les patients s'exprimaient librement. J'ai recueilli pour chaque stage tous les items prononcés, en les corrélant aux 8 catégories. 3 mois plus tard, les patients revenaient et s'exprimaient de nouveau. Parallèlement étaient recueillies des données métaboliques.

16 groupes de patients ont été vus en 2006, réunissant 59 patients. A ce jour, seulement 30 sont revenus en évaluation – les derniers groupes seront revus en mars ou avril, mais certains n'ont pas souhaité revenir.

L'idée est d'observer l'évolution du patient par rapport à lui-même, pour voir comment sa qualité de vie ressentie évoluera au fil du temps, en balance avec la qualité de l'évolution des critères métaboliques. Certains patients très bien régulés s'imposeront des contraintes qui auront un effet néfaste sur leur qualité de vie, et inversement.

On recense 6 types d'évolution, suivant que la situation est favorable au départ et s'améliore 3 mois plus tard, ou inversement, ou encore d'autres situations. Il arrive par exemple que des critères ne soient pas abordés au départ et apparaissent par la suite, et inversement.

On constate globalement une grande cohérence entre amélioration de la qualité de vie et amélioration des résultats métaboliques, même s'il faut savoir faire la part des choses.

On pourrait conclure sur le fait que l'expression de la maladie fait partie du traitement. Il faut veiller néanmoins aux changements de traitement trop précoces : une éducation thérapeutique en diététique et exercice physique peut éviter de passer à un traitement plus lourd. Il importe aussi de valoriser ce qui est bien fait.

L'éducation thérapeutique du patient : une nouvelle relation ?

L'objectif est d'accéder à des profils de patients, sur la base de 6 évolutions observées, et de pouvoir étudier la situation après un an.

2. Echange

De la salle

Que faites-vous dans ces stages ? Qui les encadre ?

Nathalie CALOP

Il s'agit de rebondir, à partir des paroles des patients, sur le contenu théorique du stage – représentation de l'organisme par le patient, rôle du pancréas, mode d'action des médicaments, utilité de la diététique et de l'exercice physique. Le stage type 2 est encadré par des diététiciennes, infirmières et animateurs en exercice physique.

De la salle

Comment sont inclus les patients ? Quelle est la participation du patient : temps, jours de congé, paiement ?

Nathalie CALOP

Le patient est orienté par son diabétologue. Les listes d'attente sont assez longues. Ils doivent dégager deux journées et dorment sur place. Le stage est pris en charge.

Benoît ALLENET

Vous êtes dans un travail de recherche. Comment envisagez-vous la suite ?

Nathalie CALOP

Nous souhaitons faire évaluer l'outil par d'autres équipes, et arriver à l'extrapoler à un nombre de patients plus importants.

IV. Suivi éducatif personnalisé des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde : analyse de la cohorte des patients sous biothérapie anti-TNF intraveineuse au CHU de Grenoble

Auteurs : V. FROISSART, B. ENDEWELT, AM. SEVENIER, L. BERTHIAUX, L. GRANGE, JY BOUCHET, B. ALLENET, P. GAUDIN, R. JUVIN

Affiliation : Service de Rhumatologie, CHU de Grenoble

1. Présentation

Laurent GRANGE, rhumatologue

La polyarthrite rhumatoïde est le premier rhumatisme inflammatoire chronique, essentiellement féminin. C'est un problème de santé publique car en moins de 5 ans, 50 % sont en invalidité professionnelle, en moins de 2 ans, 10 % sont en invalidité grave, avec une altération grave de la qualité de vie et un coût important : les biothérapies représentent plus de 19 000 euros pour 38 semaines de traitement.

La prise en charge est multidisciplinaire. Les traitements sont les suivants : traitements symptomatiques, traitements de fond, traitement locaux, traitement de la fonction articulaire, traitement social, information et prévention (éducation).

L'éducation vise un changement des conceptions de santé pour que le patient soit son propre médecin. On agit sur les connaissances, l'attitude, les comportements, en vue d'améliorer l'état de santé, la qualité de vie et l'observance. Les objectifs de l'éducation sont multiples, comme connaître les phases de la maladie, adapter son activité, utiliser des moyens thérapeutiques adaptés, gérer les situations particulières, etc.

Dans la pratique, tout commence par une prescription médicale, par laquelle le patient peut fréquenter l'école de la polyarthrite, qui existe depuis 20 ans. L'école poursuit des objectifs : connaissance de la maladie, gestion de la maladie, démonstration des techniques de rééducation. Dans la pratique, l'école a lieu en hôpital de jour, sur 3 jours : cours théorique et bilan individuel, gymnastique, préparation d'un repas, versant diététique, consultation de pharmacie, assistante sociale, consultation avec une diététicienne, podologue, chirurgien de la main, synthèse globale, kiné, ergothérapie, balnéothérapie. L'ensemble se traduit par un compte-rendu adressé aux différents médecins.

Parallèlement est prévue une prise en charge individuelle, sous forme d'une consultation d'éducation (hôpital de jour). Elle est faite par un éducateur, en partenariat avec un laboratoire. Dans la pratique, un diagnostic éducatif aboutit à des objectifs, sous forme de contrat pédagogique suivi pendant plusieurs séances. Les associations de patients, formées à l'éducation, sont intégrées.

Pour évaluer l'école, une petite étude a été conduite en 1994, portant sur les connaissances et la qualité de vie. Les patients ont été évalués à J0, J30 et J80. Globalement, les résultats témoignent d'une amélioration globale de l'échelle de qualité de vie (HAQ), une progression des connaissances de la polyarthrite rhumatoïde et une diminution de la douleur. Néanmoins, l'effectif étudié était faible et nous n'avons pas réussi à mettre en évidence une efficacité de long terme.

L'éducation thérapeutique du patient : une nouvelle relation ?

Les perspectives de notre travail sont d'évaluer tant l'école que la consultation : évolution de la qualité de vie, résolution des problèmes identifiés, atteinte des objectifs négociés avec le patient, satisfaction du patient, satisfaction des soignants. Nous sommes en train de créer un outil d'évaluation. A la suite d'un audit interne, nous sommes en train de refondre nos écoles, en vue d'un tronc commun et d'ateliers multiples facultatifs.

Se pose enfin la question de la reconnaissance institutionnelle de l'éducation, celle-ci ayant lieu en hôpital de jour.

2. Echange

De la salle

A quoi sert l'écoute active dans la mesure où un programme type est proposé à tous ?

Laurent GRANGE

Les écoles proposent un programme type, mais il y a parallèlement une prise en charge individuelle, avec une écoute active.

Synthèse de la journée

Claude BOUCHET
Directeur du CRAES-CRIPS

L'ouverture institutionnelle des grands exposés de la matinée m'a aidé à resituer les grands enjeux de l'éducation thérapeutique du patient, dans un contexte de croissance des maladies chroniques et d'allongement de la durée de vie. J'ai perçu une prise de conscience politique et sanitaire sur cet enjeu, fortement positionné sur la place croissante des usagers dans les dispositifs de santé publique. Cette évolution est positionnée dans une médecine en évolution, avec de nouveaux schémas qui sont en construction dans la prise en charge de la maladie. Nous sommes donc en phase de transition entre deux mondes, en transition par contact approfondi entre l'univers du soin et l'univers de l'éducation. Dans certains ateliers, par exemple, les termes utilisés ont été remis en cause.

Nous sommes donc face à un ensemble d'enjeux importants. A également été posée la question du portage politique et institutionnel, comme un élément fort. Dans un atelier, j'ai perçu une désespérance face à l'absence de portage financier. A l'inverse, j'ai senti une volonté de dépasser le champ de la militance et de l'expérimentation, pour tendre vers quelque chose de plus organisé, une méthodologie supportée par les institutions, appropriable par un plus grand nombre de professionnels, au bénéfice des patients. Il s'agit de « passer du bricolage au décollage » de l'éducation thérapeutique.

Quelles sont les conditions pour y parvenir ? Les tables rondes nous ont apporté des repères : l'enjeu de cadres d'exercices plus structurés, l'enjeu de formaliser un ensemble structurant, l'enjeu de dispositifs de coordination, de dispositifs d'appui, pour développer le champ de l'éducation thérapeutique. Comment, dans un contexte de restriction financière, trouver des systèmes gagnant/gagnant qui conduisent les responsables à porter ces projets et accepter les investissements financiers nécessaires ? Cette question a été posée à de nombreux niveaux au cours de la journée, dans le souci d'éviter un repli sur la réalité précédente, faute de moyens.

Cette question abrite également un véritable enjeu culturel, une nouvelle attitude des soignants en construction : le rapport au patient est en train de changer. Le savoir thérapeutique n'est pas suffisant et doit être complété par une démarche participative avec les patients, dans un ensemble procédural. Pour ne pas déporter la responsabilité du résultat sur le patient, chacun doit assumer sa part de responsabilité, dans le cadre d'une démarche partagée. A travers plusieurs interventions, j'ai ressenti la nécessité de cadres, de structures, de grilles, mais que tout pouvait être réducteur. Nous devons relever le défi de trouver des outils et méthodes permettant le développement et non pas la réduction de la problématique. Il existe aujourd'hui pléthore d'outils. Il faut donc des outils transversaux permettant de faire partager ces méthodes, d'accompagner, de renforcer, de diffuser, d'avoir des échanges et de les questionner en permanence. C'est l'objet de cette journée.

Nouveaux enjeux thérapeutiques, nouveaux enjeux relationnels entre médecin et patient : le centre de gravité centré sur la maladie se déplace vers les patients.

Il importe de souligner la notion de collectif, tant au niveau des patients que des professionnels de santé. C'est un enjeu et nous savons tous combien c'est difficile, dans n'importe quel champ de

L'éducation thérapeutique du patient : une nouvelle relation ?

travail. La reconnaissance des patients dans des structures collectives peuvent aussi jouer le rôle de « poil à gratter », en remettant en cause un certain nombre de dimensions.

Les supports institutionnels sont extrêmement importants. On retrouve dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient des notions connues dans le cadre de la prévention ou de l'éducation pour la santé : il peut y avoir un grand décalage entre les volontés affichées et les financements obtenus.

S'agissant de la question des mots retenus, il semble que les ateliers aient commencé par déconstruire le mot constituant l'objet de l'atelier. Je crois que, dans la phase actuelle, il faut se satisfaire de mots insatisfaisants. Si le terme de diagnostic éducatif est une manière de formaliser quelque chose, de le faire reconnaître, et de le faire financer, cela peut valoir la peine d'accepter cette insatisfaction provisoire.

Enfin, je ressens cette journée comme faisant partie de quelque chose qui se construit avec toutes ses difficultés. Cela représente une phase d'échanges et de temps forts qui peut servir d'avocat de la défense de l'éducation du patient, dont vous êtes les porteurs. Néanmoins, il faut construire des outils continus qui permettent le maintien et le développement de la dynamique. L'enjeu de la continuité et des systèmes d'appui est extrêmement important.

Je voudrais terminer par deux questions. La première concerne les financements : j'ai constaté un investissement financier très important des laboratoires privés dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient. Cet élément est à questionner, en termes d'articulation entre financements publics et financements privés.

La deuxième question a trait aux inégalités sociales. Cette dimension doit impacter fortement la position de l'éducation thérapeutique, dans la mesure où les démarches sont largement basées sur l'expression et la qualité d'un lien entre les patients et les professionnels de santé, lesquels peuvent venir de milieux sociaux très différents de ceux des patients. Nous avons parlé de proximité géographique, mais peu de proximité sociale.

Je remercie l'équipe technique qui a organisé ce colloque et les institutions qui ont accepté de préparer cette journée.

