

Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique

Jean-François d'Ivernois

Professeur en sciences de l'éducation,
Université Paris-13

Rémi Gagnayre

Professeur en sciences de l'éducation,
Université Paris-13,
Laboratoire de pédagogie de la santé
(UPRES JE 2137),
UFR SMBH Léonard-de-Vinci

L'accroissement des affections chroniques a rendu nécessaire l'éducation thérapeutique des patients.

Comment doit-elle s'organiser ?

Dans quel cadre ?

Par qui est-elle dispensée ?

Comment ?

Un plan national d'éducation pour la santé visant en particulier à organiser et valoriser financièrement l'éducation thérapeutique, tant au sein des établissements que des réseaux de soins, a été adopté par le gouvernement français. Cette décision a été logiquement suivie d'une commande auprès du pôle nomenclature de la Cnamts afin que celui-ci élabore une typologie précise des activités d'éducation thérapeutique et propose un mode de financement de celles-ci. Cette mission représente l'aboutissement de plusieurs années de réflexion et de propositions comme en témoignent, en 1998, les rapports du Haut Comité de la santé publique et de la Conférence nationale de la Santé en 1999. Elle constitue une incontestable avancée du concept d'éducation thérapeutique.

Principes méthodologiques

L'éducation thérapeutique du patient, de par sa nature et ses caractéristiques, n'est pas directement assimilable à un acte de soins, ce qui signifie que l'expérience et les méthodes acquises en matière de caractérisation des actes et techniques de soins ne sont pas transposables à cette pratique. Dans un système de soins où la prise en charge des actes de soins dépend directement de leur nomenclature, il faut imaginer une typologie qui prenne en compte plusieurs variables constitutives de l'éducation thérapeutique :

- le patient par rapport à la maladie (stade inaugural, installation de la maladie,

stade de complication, d'incident, stade de maintien et de suivi),

- le patient en tant qu'apprenant (le patient motivé ou non à apprendre, éprouvant des difficultés d'apprentissage ou aux ressources limitées),

- les éducateurs (il peut s'agir d'un médecin spécialiste, d'un médecin généraliste, d'une sage-femme, d'un odontologue, de personnels paramédicaux — infirmiers, diététiciennes, kinésithérapeutes — d'un éducateur pour la santé, d'un membre d'une association de patients...),

- le lieu d'éducation : l'expérience montre que l'éducation thérapeutique du patient peut être délivrée aux différents niveaux du service hospitalier, du réseau de soins et du centre de santé, du cabinet libéral, des établissements climatiques et thermaux,

- le type de maladie ou d'affection, selon qu'elle est aiguë ou chronique et qu'elle requiert un niveau de compétence plus ou moins élevé de la part du patient.

On comprend dès lors la difficulté de mettre en lien l'ensemble de ces variables légitimes dans un système fonctionnel qui apporte à la santé des patients. Pour aider à la mise en place de cette typologie, nous avons proposé un système fondé sur les valeurs et les principes suivants.

La description de l'activité d'éducation thérapeutique doit être basée sur les compétences à atteindre par le patient suite à une éducation thérapeutique. Elle est donc centrée sur le patient éduqué plutôt que sur le soignant qui éduque. Ce changement de centrage, qui tire sa légitimité des acquis

de l'éducation au cours des vingt dernières années (pédagogie centrée sur l'apprenant), représente cependant un changement majeur dans l'esprit de la nomenclature des soins qui décrit habituellement l'acte effectué par le soignant.

Comme une nomenclature ne peut restreindre son champ de définition à une seule maladie ou situation pathologique, il fallait, de même, envisager que ces compétences du patient soient à caractère transversal, c'est-à-dire qu'elles puissent se retrouver dans le plus grand nombre de maladies.

Les compétences décrites dans ce système expriment un résultat en termes d'acquisition-appropriation par les patients. Sans remettre fondamentalement en cause l'obligation de moyens, ce système rappelle cependant la nécessité pour les soignants et le système de soins de tout mettre en œuvre pour que le patient accède à cette éducation thérapeutique.

Ce centrage sur le patient et ses compétences laisse la possibilité aux équipes d'éducation de se référer à différentes approches, méthodes et techniques pédagogiques pour aider le patient à acquérir les compétences. En ce sens, ce système, loin de formaliser à l'excès les procédures d'éducation, laisse au contraire à ceux qui éduquent une liberté d'innovation et de recherche pédagogiques.

Une matrice de compétences transversales

Nous avons établi une matrice de huit compétences transversales à acquérir par le patient après le suivi d'un programme d'éducation thérapeutique (tableau 1). Cette liste de compétences s'inspire des modèles théoriques de l'éducation thérapeutique du patient et de l'observation des programmes et pratiques d'éducation thérapeutique pour les patients atteints de maladies chroniques comme le diabète et l'asthme.

Selon la maladie ou la situation pathologique, un nombre plus ou moins important de ces compétences peut être mobilisé par le patient. Ces compétences font appel à différents domaines taxonomiques (cognitif, sensori-moteur, émotionnel, relationnel...). Toutes ces compétences n'ont pas le même stade de complexité et par conséquent requièrent un investissement en durée, en ressources éducatives différent.

tableau 1

Compétences à acquérir par le patient au terme d'un programme d'éducation thérapeutique, quels que soient la maladie, la condition ou le lieu d'exercice

Compétences	Objectifs spécifiques (exemples)
1. Faire connaître ses besoins, déterminer des buts en collaboration avec les soignants, informer son entourage	Exprimer ses besoins, ses valeurs, ses connaissances, ses projets, ses attentes, ses émotions (diagnostic éducatif)
2. Comprendre, s'expliquer	Comprendre son corps, sa maladie, s'expliquer la physiopathologie, les répercussions socio-familiales de la maladie, s'expliquer les principes du traitement
3. Repérer, analyser, mesurer	Repérer des signes d'alerte des symptômes précoces, analyser une situation à risque, des résultats d'examen. Mesurer sa glycémie, sa tension artérielle, son débit respiratoire de pointe...
4. Faire face, décider...	Connaître, appliquer la conduite à tenir face à une crise (hypoglycémie, hyperglycémie, crise d'asthme...), décider dans l'urgence...
5. Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention	Ajuster le traitement, adapter les doses d'insuline. Réaliser un équilibre diététique sur la journée, la semaine. Prévenir les accidents, les crises. Aménager un environnement, un mode de vie favorables à sa santé (activité physique, gestion du stress...)
6. Pratiquer, faire	Pratiquer les techniques (injection d'insuline, auto-contrôle glycémique, spray, chambre d'inhalation, peak flow). Pratiquer les gestes (respiration, auto-examen des œdèmes, prise de pouls...). Pratiquer des gestes d'urgence
7. Adapter, réajuster	Adapter sa thérapeutique à un autre contexte de vie (voyage, sport, grossesse...). Réajuster un traitement ou une diététique. Intégrer les nouvelles technologies médicales dans la gestion de sa maladie
8. Utiliser les ressources du système de soins. Faire valoir ses droits	Savoir où et quand consulter, qui appeler, rechercher l'information utile. Faire valoir des droits (travail, école, assurances...). Participer à la vie des associations de patients...

Par ailleurs, chaque compétence correspond à une ou plusieurs séquences pédagogiques d'un programme d'éducation thérapeutique. Il est donc possible de les détailler pour le diabète et l'asthme comme cela est proposé dans le tableau 1 (colonne de droite) sous forme d'objectifs spécifiques.

Il est également possible de décrire, à partir de cette matrice de compétences, les objectifs pour chaque maladie ou situation pathologique, les durées d'éducation pour chaque objectif, les méthodes pédagogiques mises en œuvre ainsi que les stratégies d'évaluation. Un tel système n'est applicable, selon nous, que dans la perspective où chaque patient bénéficie d'un forfait d'éducation selon sa maladie chronique ou sa condition. Ce forfait représente un certain nombre de séances et

d'activités éducatives dont le financement devrait être versé à un « lieu » d'éducation compétent. Par ce terme, nous entendons une structure publique, privée ou associative géographiquement accessible pour tous les patients, composée d'une équipe multiprofessionnelle dispensant un programme d'éducation thérapeutique formalisé. On peut imaginer qu'un dispositif national accomplisse l'agrément de ces lieux d'éducation compétents au vu de la qualité du programme et de la compétence pédagogique de plusieurs membres de l'équipe.

Conclusion

Si un consensus est maintenant atteint en Europe sur la nécessité d'intégrer l'éducation thérapeutique dans les soins, il reste encore à solutionner dans chaque pays les

modalités de cette intégration et de son financement.

À ce niveau, la reproduction des systèmes et des méthodes classiquement appliqués pour décrire et valoriser les actes de soins risquerait de trahir le sens et les valeurs que véhicule l'éducation thérapeutique du patient.

C'est la raison pour laquelle nous proposons un système centré sur les compétences du patient. Nous souhaitons rappeler que le patient est bien au centre de l'éducation thérapeutique et que celle-ci reste un champ d'innovation au service de l'évolution du système de santé. ■

Références

1. Assal J. Ph., Lacroix A. *L'Éducation thérapeutique du patient – Nouvelles approches de la maladie chronique*. Paris : Éd. Vigot, 1998.
2. Bury J. *Éducation pour la santé – concepts, enjeux, planifications*. Bruxelles : Éd. De Boeck, coll. *Savoirs et santé*.
3. Communication en conseil des ministres du 28 février 2001.
4. Deccache A., Lavendhomme E. *Information et éducation du patient*. Bruxelles, Éd. De Boeck, 1998.
5. Gagnayre R., Ivernois (d') J.-F. « Raisons et difficultés pédagogiques pour une reconnaissance de l'acte éducatif en tant qu'acte thérapeutique », *La Santé de l'homme*, n°34, mai-juin 1999, p. 10-11.
6. Haut Comité de la santé publique. *Diabète : prévention, dispositif de soins et éducation du patient*. Paris : coll. *Avis et Rapports*, 1998.
7. Ivernois (d') J.-F., Gagnayre R. *Apprendre à éduquer le patient – approche pédagogique*. Paris : Éd. Vigot, 1995.
8. Plan national d'éducation pour la santé. *Rapport du groupe de travail*. Janvier 2001.
9. *Rapport de la Conférence nationale de santé*. Paris : 22-24 juin 1998.

Numéro spécial Éducation pour la santé : vers quels métiers ?

Éditorial

- La professionnalisation de l'éducation pour la santé est-elle un enjeu ? *François Bonnet de Paillerets*

Contexte

- Du métier à la profession, *Séverine Barrère, Gérald Covas*
- Le métier d'éducateur pour la santé : un siècle d'évolutions, *Philippe Lecorps*

État des lieux en France

- Trajectoires personnelles et professionnelles, *Fabien Tuleu*

Paroles d'acteurs

- Le développement de la formation et de la recherche : objectifs et stratégies, *Christine Ferron*
- Des diplômés en pédagogie de la santé : l'expérience de l'Université Paris XIII-Bobigny, *Jean-François d'Ivernois, Rémi Gagnayre*
- Un exemple de processus de professionnalisation : les jeunes recrutés sur le dispositif « Prévention du tabagisme », *Nathalie Marchal*

Structuration des métiers : les apports de l'étranger

- La formation en promotion de la santé à l'Université catholique de Louvain, *Alain Deccache*
- Trois questions à un étudiant, *propos recueillis auprès de Pierre Bizel*
- Émergence et évolution des compétences dans un champ disciplinaire et professionnel à partir d'une trajectoire personnelle à Liège, *Michel Demarteau*
- Quatre ans de formation à l'Université de Maastricht, *Corine Ottenheim*
- La certification en éducation pour la santé : son impact sur l'évolution de la profession aux États-Unis, *John P. Allegrante, M. Elaine Auld, Frances D. Butterfoss, William C. Livingood*

Points de vue

- Ne pas former à l'éducation pour la santé ? *Jean-Pierre Deschamps*
- La professionnalisation en éducation et promotion de la santé : oui mais..., *Jacques A. Bury*
- Des constats aux recommandations. Pour prévenir la défaite de l'éducation pour la santé, *Fabien Tuleu, Philippe Lecorps*

Pour en savoir plus

Revue du Comité français d'éducation pour la santé

CFES, 2, rue Auguste-Comte, BP 51,

92174 Vanves Cedex www.cfes.sante.fr

tél. : 01 41 33 33 33. fax : 01 41 33 33 90

Prix au n° : 39 F. Abonnement 1 an : 165 F