

Éducation thérapeutique des patients insuffisants cardiaques : de la formation à l'action

Brigitte Sandrin-Berthon
 Médecin de santé publique, directrice du Comité régional d'éducation pour la santé Languedoc-Roussillon

Pierre Sonnier
 Pharmacien, chargé de projets au Comité régional d'éducation pour la santé Languedoc-Roussillon

L'insuffisance cardiaque est une maladie chronique qui touche environ 500 000 personnes en France. Sa prévalence est évaluée à 12 % chez les personnes âgées de plus de 60 ans et elle représente la première cause d'hospitalisation. L'éducation thérapeutique est l'un des éléments essentiels de la prise en charge. Elle doit permettre au patient et à ses proches de vivre au mieux avec cette maladie, de la comprendre, de reconnaître les signes annonciateurs d'une décompensation et de gérer au mieux le traitement. « *La participation active du patient à la prise en charge de ses facteurs de risque est indispensable et celui-ci doit recevoir une éducation personnalisée au régime, à la suppression du tabac, à l'observance de son traitement, à la surveillance régulière de son poids et à la pratique régulière de l'entraînement à l'endurance.* »¹

Or l'un des obstacles connus au développement de l'éducation thérapeutique est le manque de formation initiale des médecins et autres soignants dans ce domaine².

La Société française de cardiologie a donc pris l'initiative d'un programme intitulé Icare, qui vise à soutenir le développement de l'éducation thérapeutique des patients insuffisants cardiaques, via la formation du personnel médical et paramédical et la mise à disposition d'outils pédagogiques standardisés³. Des supports à l'éducation ont ainsi été créés, en particulier un questionnaire pour réaliser un diagnostic éducatif, des fiches d'information destinées aux personnes malades, des affiches et des jeux de cartes sur les différents sujets à aborder avec les patients : connaissance de la maladie et des signes d'alerte, alimentation hyposodée, activité physique adaptée, traitements médicamenteux. Le comité régional d'éducation pour la santé du Languedoc-Roussillon (Cres LR) a ensuite été sollicité pour concevoir et mettre en œuvre, à l'échelle nationale, un programme de formation pour les équipes de cardiologie qui souhaiteraient développer l'éducation

thérapeutique en utilisant les supports pédagogiques du programme Icare⁴.

La formation comporte deux sessions de deux jours, à environ deux mois d'intervalle, ainsi qu'une journée d'observation dans un service qui pratique déjà l'éducation thérapeutique des patients insuffisants cardiaques. De décembre 2004 à novembre 2007, le Cres LR a ainsi accompagné en formation 393 professionnels de santé, appartenant à 155 équipes de cardiologie réparties sur toute la France, en Belgique francophone et au Luxembourg. Chaque groupe en formation est composé de professionnels issus d'une dizaine d'équipes différentes. Bien que la formation soit relativement brève et bien qu'elle réunisse un nombre restreint de professionnels de chaque équipe, son but est non seulement d'initier les participants à la démarche d'éducation thérapeutique mais aussi de les aider à mettre en pratique ce qu'ils apprennent.

L'objectif de cet article est d'analyser les résultats de la formation à l'échelle d'une région – le Languedoc-Roussillon – en s'intéressant, d'une part, à l'appréciation que les professionnels portent sur le processus de formation qu'ils ont suivi et, d'autre part, aux activités d'éducation thérapeutique qu'ils ont mises en œuvre dans les suites de la formation. Il s'agit de vérifier, plusieurs mois après la fin de la formation, si le but a été atteint, autrement dit si les professionnels qui ont suivi la formation ont réussi à mettre en application ce qu'ils ont appris et à pratiquer, auprès des patients insuffisants cardiaques, une éducation thérapeutique répondant aux recommandations professionnelles.

Description du processus de formation

L'inscription à la formation se fait sur la base du volontariat. Chaque équipe qui suit la formation doit être composée au minimum d'un médecin et d'un autre soignant (infirmier, cadre de santé, diététicien, masseur kinésithérapeute...). Les formations se déroulent à l'extérieur du cadre de travail.

Les objectifs sont que, à l'issue de la formation, chaque équipe :

- ait acquis les connaissances de base nécessaires à la mise en place d'une démarche d'éducation thérapeutique,

4. La fabrication des supports pédagogiques et la formation des équipes sont financées par le laboratoire Astrazeneca.

1. Haute Autorité de santé. *Insuffisance cardiaque systolique symptomatique chronique, Guide affection de longue durée*, mars 2007, 22 p.

2. Haute Autorité de santé. *L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques. Analyse économique et organisationnelle*. Rapport d'orientation, 2007, 96 p.

3. Juillière Y, Jourdain P, Roncalli J et coll. « Éducation thérapeutique des patients insuffisants cardiaques : le programme I-care ». *Arch Mal Cœur* 2005, tome 98, pp. 300-7.

Les auteurs remercient, pour les informations qu'ils leur ont transmises, tous les professionnels du réseau Epicard, en particulier le Dr Christian Terschiphorst, président, le Pr Jean-Marc Davy, le Dr Claude Tardy, M^{me} Maylis Mansiet diététicienne, M^{me} Anne Melki-Amado, infirmière, M. Frédéric Caulier, cadre de santé, et M. Jean-Marc Giovinazo, masseur-kinésithérapeute.

- se soit entraînée à utiliser les outils pédagogiques du programme Icare,

- ait amorcé ou affiné la construction d'un protocole d'éducation thérapeutique, adapté à son service hospitalier ou à son réseau.

Le premier jour, chaque équipe est invitée à décrire ce qu'elle fait déjà en matière d'éducation du patient insuffisant cardiaque et à identifier les points forts et les points faibles de sa pratique actuelle. À travers ces premiers échanges, le groupe met notamment en évidence les compétences requises pour développer l'éducation thérapeutique : compétences relationnelles, méthodologiques, organisationnelles et pédagogiques. La suite de la formation permet aux participants d'étoffer leurs compétences dans ces quatre domaines par des allers-retours entre des éléments théoriques apportés par les formateurs, des mises en situation pratiques (jeux de rôles, conception de séquences éducatives...) et la recherche collective de solutions aux difficultés rencontrées sur le terrain. Entre les deux sessions, il est proposé aux participants de commencer à étudier comment ils pourront mettre en application les acquis de la formation. À l'issue de la dernière journée, chaque équipe décrit ce qu'elle compte faire concrètement dans les six à neuf mois qui viennent pour développer l'éducation thérapeutique des patients insuffisants cardiaques dans son cadre d'exercice. Puis chaque participant remplit une feuille individuelle d'évaluation de la formation (tableau 1).

La démarche et les techniques pédagogiques utilisées pendant la formation s'inspirent de celles préconisées pour mettre en œuvre l'éducation thérapeutique auprès des patients : approche centrée sur la personne en formation, sur ce qu'elle vit au quotidien

et sur l'analyse qu'elle fait de sa situation, confrontation des savoirs scientifiques aux savoirs d'expérience, méthodologie de projet, techniques d'animation favorisant l'expression individuelle et les échanges... Une attention particulière est portée à la diversité et à la complémentarité des compétences au sein du groupe en formation (médecins, infirmières, diététiciennes, masseurs kinésithérapeutes). Des séances de travail en petits groupes facilitent notamment l'expression de chacun et la reconnaissance de son apport spécifique à une démarche d'éducation thérapeutique. Le programme respecte ainsi les « principes pédagogiques fondamentaux » d'une formation à l'éducation thérapeutique énoncés par le groupe de travail de l'Organisation mondiale de la santé⁵ : « *programme mettant l'accent sur un apprentissage actif afin de résoudre le problème d'un patient chronique* », soignant qui « *se familiarise avec de nouveaux concepts et de nouvelles méthodes, identifie les nouvelles compétences [nécessaires à la pratique de l'éducation thérapeutique], planifie ses activités, ses tâches [pour la mettre en œuvre]* ».

Résultats : l'exemple du Languedoc-Roussillon

En Languedoc-Roussillon, le réseau Epicard rassemble, au début de l'année 2008, 267 professionnels (cardiologues, médecins généralistes, infirmiers, masseurs kinésithérapeutes, diététiciens) désireux d'optimiser la prise en charge des personnes insuffisantes cardiaques (812 patients ont été inclus dans le réseau à cette même date). En 2005-2006, le programme Icare a permis à 32

5. Organisation mondiale de la santé, Bureau régional pour l'Europe. *Éducation thérapeutique du patient. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques*. Copenhague, 1998, p. 27.

tableau 1

Fiche d'évaluation remplie par les participants à l'issue de la formation

À propos de la formation que je viens de suivre

	Pas du tout	Pas vraiment	Plutôt	Tout à fait
1. Elle a répondu à mes attentes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. J'ai le sentiment d'avoir appris des choses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Les méthodes pédagogiques étaient bien adaptées	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Elle a provoqué des changements dans ma pratique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Je la recommanderais à d'autres équipes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

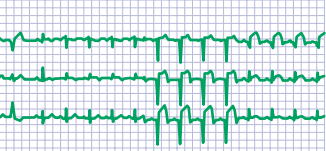
Ce que j'ai retenu d'important

- Points forts :
- Points faibles :

Si c'était à refaire ce que je proposerais

Sur la forme :
Sur le fond :

Un mot qui résume mon sentiment vis-à-vis de la formation :



d'entre eux de se former à l'éducation thérapeutique : 13 infirmiers ou cadres infirmiers, 8 médecins, 6 kinésithérapeutes et 5 diététiciennes. Bien qu'exerçant tous dans la même région et bien qu'appartenant à un même réseau, ils sont issus d'équipes différentes, chacune d'elles ayant travaillé sur un projet d'organisation de l'éducation thérapeutique adapté à son territoire.

Ce que les participants ont pensé de la formation

Les 32 participants sont globalement satisfaits de la formation (tableau 2.1). Tous ont le sentiment d'avoir appris des choses (27 *tout à fait*, 5 *plutôt*) et la recommanderaient à d'autres équipes (24 *tout à fait*, 7 *plutôt*). Elle a *plutôt* répondu à leurs attentes pour 72 % d'entre eux et *tout à fait* pour 28 %. Environ 60 % ont trouvé les méthodes pédagogiques *tout à fait* bien adaptées, un peu plus d'un tiers les a jugées *plutôt* bien adaptées et un participant les a qualifiées de *pas vraiment* adaptées. À l'issue du dernier jour de formation, tous les participants sauf un (*pas vraiment*) disent qu'elle a d'ores et déjà provoqué des changements dans leur pratique professionnelle : 17 *plutôt*, 8 *tout à fait*.

Le tableau 2.2 montre les résultats obtenus à ces mêmes questions pour l'ensemble des sessions de formation Icare réalisées de décembre 2004 à novembre 2007. On voit que les résultats du Languedoc-Roussillon sont très semblables aux résultats globaux pour ce qui concerne les méthodes pédagogiques et le fait de recommander cette formation à d'autres équipes.

Que ce soit en Languedoc-Roussillon ou ailleurs, les réponses à la première proposition (« Cette formation a répondu à mes attentes ») sont un peu difficiles à interpréter car de nombreux participants précisent qu'ils ont

répondu « *plutôt* » car la formation ne correspond pas à ce qu'ils avaient imaginé (en particulier en matière de démarche pédagogique), mais qu'ils en sont finalement très contents. Pour ce qui concerne la quatrième proposition (« Cette formation a provoqué des changements dans ma pratique »), quand les participants répondent « *plutôt* » ou « *pas vraiment* », ils ajoutent souvent qu'ils ont des projets de changement mais que ceux-ci nécessitent le concours d'un plus grand nombre de personnes de leur équipe et/ou la résolution de problèmes administratifs. Ceux qui répondent « *tout à fait* » évoquent soit des changements d'organisation déjà amorcés entre les deux sessions, soit des changements dans leur façon d'aborder le patient en consultation et/ou dans la façon d'animer les séances collectives ou la mise en place de ces séances.

Les points forts le plus souvent mentionnés en Languedoc-Roussillon concernent :

- les techniques pédagogiques (en particulier les travaux en petits groupes, l'analyse des pratiques, les jeux de rôles, les mises en situation),
- la participation de différentes catégories de professionnels avec la représentation du secteur libéral et du secteur hospitalier.

Les points faibles et les suggestions de changement (« Si c'était à refaire, ce que je proposerais ») s'inscrivent principalement dans deux domaines :

- la durée de la formation, jugée trop courte par plusieurs participants,
- les jeux de rôles (certains en voudraient davantage, d'autres trouvent qu'il y en a trop).

Plus ponctuellement, deux ou trois participants regrettent des prises de parole inégalement réparties

tableau 2

Appréciations portées sur les fiches d'évaluation à l'issue du dernier jour de formation (en pourcentage)

À propos de la formation que je viens de suivre...	Pas du tout	Pas vraiment	Plutôt	Tout à fait	N
2.1 En Languedoc-Roussillon, session de 2005-2006					
Elle a répondu à mes attentes	0	0	71,9	28,1	32
J'ai le sentiment d'avoir appris des choses	0	0	15,6	84,4	32
Les méthodes pédagogiques étaient bien adaptées	0	3,1	37,5	59,4	32
Elle a provoqué des changements dans ma pratique	0	3,8	65,4	30,8	26
Je la recommanderais à d'autres équipes	0	0	22,6	77,4	31
2.2 Toutes les sessions de formation, de décembre 2004 à novembre 2007					
Elle a répondu à mes attentes	0	3,2	51,3	45,5	378
J'ai le sentiment d'avoir appris des choses	0	3,2	22,7	74,1	378
Les méthodes pédagogiques étaient bien adaptées	0	2,7	38,8	58,5	374
Elle a provoqué des changements dans ma pratique	0,6	8,3	51,8	39,3	361
Je la recommanderais à d'autres équipes	0	3,7	22,5	73,8	374

pendant les séances plénières. Deux ou trois auraient souhaité davantage d'apports sur les théories de la communication d'une part, sur les techniques d'évaluation d'autre part. Quelques personnes expriment leur inquiétude quant à la mise en pratique de l'éducation thérapeutique dans leur contexte d'exercice.

Ce que les participants ont retenu de la formation

Très majoritairement, les participants mentionnent l'importance de l'écoute et de la prise en compte du patient dans sa singularité : « *Laisser s'exprimer de manière plus importante les patients dans le dialogue singulier* », « *Mieux saisir ses désirs, ses angoisses* », « *L'éducation du patient est efficace si elle tient compte du patient* », « *Le patient est à l'origine de son éducation* »...

Ils retiennent aussi que l'éducation thérapeutique repose sur l'implication des différentes catégories de professionnels et la remise en question des pratiques : « *La pluridisciplinarité est essentielle pour une bonne formation des professionnels et pour que l'entreprise d'éducation soit bénéfique pour le patient pris dans sa globalité* », « *L'écoute des autres pratiques est le plus sûr moyen d'avancer et d'acquérir une plus grande ouverture d'esprit* »...

Enfin ils perçoivent la nécessité d'une démarche éducative rigoureuse : « *Une méthode de travail* », « *Savoir retenir des objectifs précis et adaptés aux demandes du patient* », « *Méthodologie de mise en place d'un projet éducatif* »...

Ce que les équipes ont réalisé dans les deux années qui ont suivi la formation

En libéral à Clermont-l'Hérault

À Clermont-l'Hérault, le dispositif repose entièrement sur des professionnels de santé installés en ville. Les patients concernés sont ceux qui consultent le seul cardiologue libéral de la commune. Celui-ci leur propose de participer, le samedi matin, à deux réunions fixées à environ un mois d'intervalle l'une de l'autre. Ces séances d'éducation rassemblent 6 à 7 personnes insuffisantes cardiaques. La veille, les professionnels de santé se réunissent : le cardiologue présente le dossier de chaque patient à l'infirmière et aux deux kinésithérapeutes libéraux. Les matinées d'éducation thérapeutique se déroulent dans les locaux d'une base nautique, au bord d'un lac.

La séance débute par un moment de convivialité, avec collation et présentation des participants. Par la technique du Métaplan® (qui favorise l'expression au sein d'un groupe), les patients sont ensuite invités à répondre à la question suivante : « *C'est quoi, pour vous, l'insuffisance cardiaque?* ». La moitié des participants prolongent la discussion avec le cardiologue, qui aborde à cette occasion des notions relatives au fonctionnement du cœur, à l'insuffisance cardiaque et à son traitement. Pendant ce temps, chaque professionnel paramédical reçoit un patient dans le cadre d'un entretien approfondi pour établir avec lui un bilan éducatif. Ensuite les deux

groupes de patients s'intervertissent. En fin de matinée, les professionnels font une réunion de synthèse entre eux pendant que les patients font davantage connaissance. À la deuxième séance collective, les patients sont à nouveau séparés en deux groupes, participant alternativement à un atelier sur l'alimentation et à un moment d'activité physique (gymnastique à l'intérieur, puis marche au bord du lac). Le contenu de ces ateliers est construit à partir des bilans éducatifs partagés établis à la première séance.

Le suivi est assuré par le cardiologue en libéral et, éventuellement, par les autres professionnels s'ils sont amenés à voir les patients. À terme, toutes les personnes insuffisantes cardiaques suivies par le cardiologue devraient être incluses, sauf les personnes très âgées, invalides ou souffrant de démence. Compte tenu de la satisfaction des patients et de leurs attentes, les professionnels envisagent de réunir chaque année les personnes des différents groupes, avec leurs conjoints, afin d'entretenir la motivation et la dynamique du groupe.

Au centre hospitalier de Sète

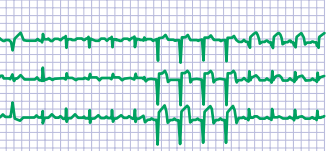
À Sète, les patients sont recrutés en ville par un cardiologue qui exerce à la fois en libéral et au centre hospitalier. Ils participent à trois séances collectives qui se déroulent dans les locaux de l'hôpital, à environ deux semaines d'intervalle. L'équipe qui les accueille est composée du cardiologue, d'une infirmière, d'un kinésithérapeute et d'une diététicienne. À la première rencontre, on leur présente le réseau et les séances d'éducation puis chaque patient remplit un questionnaire d'évaluation, de ses connaissances. Il est ensuite reçu individuellement par l'un ou l'autre des professionnels, qui conduit un entretien approfondi dans le but d'établir un bilan éducatif partagé. À la fin de la séance, les professionnels se concertent et préparent les ateliers des deuxième et troisième séances collectives.

La deuxième rencontre est animée par le médecin et l'infirmière ; elle porte sur la connaissance de la maladie et du traitement. La troisième aborde les questions relatives à l'alimentation et à l'activité physique ; elle est animée par la diététicienne et le kinésithérapeute. Un livret est remis à chaque patient, avec des conseils personnalisés pour son activité physique et son alimentation. Un questionnaire lui est ensuite envoyé à domicile pour évaluer sa satisfaction et l'évolution de ses connaissances.

L'équipe va prochainement s'agrandir avec l'arrivée d'une psychologue qui a suivi la formation Icare en 2007. Les professionnels voudraient réunir les patients une à deux fois par an afin de poursuivre l'éducation thérapeutique.

Dans les cliniques de Fontfroide et du Millénaire à Montpellier

Deux cliniques de Montpellier ont fait alliance pour organiser l'éducation thérapeutique des patients insuffisants cardiaques qu'elles accueillent. Les cardiologues invitent les patients à participer à deux séances collectives qui réunissent 6 personnes et qui se déroulent dans les



locaux d'une clinique, à une semaine d'intervalle. À la première séance, trois patients sont reçus en entretien individuel par l'infirmière, le kinésithérapeute ou la diététicienne, pendant que les trois autres remplissent un questionnaire d'évaluation de leurs connaissances. Puis c'est l'inverse. Les patients participent ensuite à un atelier sur la maladie et son traitement et, pour finir, pratiquent une activité physique dans le parc.

La deuxième séance est consacrée à la diététique et les conjoints sont invités à y participer. Puis les patients remplissent à nouveau le questionnaire d'évaluation des connaissances. Ils débattent entre eux et avec les soignants des réponses qu'ils pensent justes. C'est un moment où les échanges sont très riches. Tous les patients participent ainsi à tous les ateliers, dont les contenus sont élaborés à partir des préoccupations évoquées pendant les entretiens individuels.

L'équipe aimerait proposer des séances de suivi une fois par an et associer un psychologue à son travail car les patients évoquent parfois de graves problèmes personnels ou familiaux, difficiles à prendre en compte.

En clinique à Lodève

Dans les suites de la formation, trois séances collectives d'éducation thérapeutique ont été mises en place réunissant, en soirée à la clinique, 6 ou 7 personnes insuffisantes cardiaques. L'expérience n'a pas été renouvelée faute de patients hospitalisés pour cette pathologie et faute de recrutement en libéral.

Au centre de rééducation cardiologique de Cabestany (à côté de Perpignan)

Les patients sont principalement recrutés en ville, par un cardiologue qui exerce à la fois en libéral et au centre de rééducation. Il leur est proposé de venir trois fois au centre, pour l'éducation thérapeutique. Le premier jour, ils sont reçus en entretien individuel, remplissent un questionnaire d'évaluation des connaissances, puis participent à une discussion de groupe sur leur maladie, avec le cardiologue. À la deuxième séance, une infirmière anime un atelier sur les conséquences de la maladie sur la vie quotidienne, puis la diététicienne aborde, en utilisant un jeu de cartes du programme Icare, les questions relatives à l'alimentation. Enfin, à la troisième rencontre, le kinésithérapeute fait pratiquer des exercices aux patients et s'entretient avec eux de l'intérêt et de la possibilité de réaliser ces exercices à domicile. Puis les patients sont reçus en entretien individuel pour faire un bilan éducatif et ils remplissent à nouveau le questionnaire d'évaluation des connaissances. Deux groupes ont ainsi été constitués en 2006, réunissant à chaque fois 6 patients. Contrairement aux autres sites, le programme a été interrompu en 2007, les professionnels le considérant davantage comme une expérience à petite échelle. Ils aimeraient pouvoir la reproduire et l'étendre à un plus grand nombre de patients, en associant d'autres professionnels et en disposant de moyens pérennes leur permettant notamment d'assurer un suivi et d'évaluer les résultats sur le long terme.

Discussion

Compte tenu de la durée relativement brève de la formation Icare et du petit nombre de personnes formées au sein de chaque équipe, on pouvait s'interroger sur la capacité qu'auraient ensuite les professionnels à développer l'éducation thérapeutique dans leur contexte de travail. Dans le cadre du réseau Epicard, les cinq équipes qui ont suivi la formation y sont parvenues même si celle de Lodève n'a pas prolongé l'expérience au-delà du premier groupe de patients accueillis. On observe toutefois que les activités mises en place reposent sur les seules personnes qui ont effectivement suivi la formation : il n'y a pas eu de transmission des compétences acquises à d'autres professionnels. En revanche, plusieurs équipes ont souhaité qu'une nouvelle session de formation soit organisée et permette d'augmenter le nombre de professionnels susceptibles de participer aux activités éducatives : c'est ce qui a été fait en 2007 (12 autres professionnels du réseau Epicard ont suivi la formation Icare). De Lodève, seuls un cardiologue libéral et un kinésithérapeute salarié de la clinique avaient suivi la formation en 2005-2006 : ils s'étaient donc fixé comme objectif, à l'issue de celle-ci, de constituer une équipe éducative plus étoffée en transmettant à leurs collègues ce qu'ils avaient appris. *A posteriori* on s'aperçoit que cela n'a pas vraiment fonctionné. Un cadre infirmier et deux enseignants en activité physique adaptée ont suivi la formation en 2007, ce qui devrait permettre à l'équipe de relancer l'activité éducative auprès des personnes insuffisantes cardiaques, d'autant plus qu'un cardiologue sera prochainement recruté au sein de l'établissement.

La même observation pourrait sans doute être faite dans d'autres régions. En effet quand, au sein d'une équipe, seuls un médecin et un autre soignant suivent la formation Icare, ils disent souvent ne pas être en mesure d'initier à eux seuls un programme éducatif et se donnent donc pour premier objectif d'associer des collègues à leur démarche. Or la brève formation suivie ne leur permet évidemment pas de devenir à leur tour de véritables formateurs. Plusieurs équipes ont ainsi demandé par la suite que d'autres personnes puissent bénéficier de la formation Icare. Il serait donc intéressant de vérifier, au plan national, si les équipes qui ont d'emblée envoyé en formation trois, quatre ou cinq personnes ont, plus que les autres, mis en place des activités d'éducation thérapeutique.

Plutôt qu'établir un protocole type d'éducation thérapeutique et de former les professionnels à son utilisation, le choix a été fait par les formateurs d'inviter chaque équipe à s'approprier la logique de la démarche éducative, à découvrir (en les expérimentant) des méthodes et des outils pédagogiques, puis à construire son propre protocole, adapté à sa situation particulière, prenant en compte ses ressources et ses contraintes spécifiques. Cette construction a bien sûr été amorcée pendant la formation, permettant à chaque équipe de bénéficier du regard critique et de l'appui des autres participants

et des formateurs. On pouvait craindre que cette façon de procéder crée, chez les professionnels, un sentiment d'insécurité et entrave la mise en pratique des acquis de la formation. Au contraire, les participants ont apprécié cette approche pragmatique et l'éducation thérapeutique se développe sur plusieurs sites du territoire régional, homogène dans sa démarche, hétérogène dans ses modalités d'application. Cela devrait se poursuivre puisque les équipes des hôpitaux de Béziers et de Narbonne ont suivi la formation Icare en 2007. Pour garantir une cohérence d'ensemble, outre la formation, il paraît utile de concevoir un dispositif commun d'évaluation.

Si les équipes pratiquent effectivement l'éducation du patient après avoir suivi la formation, il est intéressant d'observer si les modalités d'organisation et les méthodes de travail qu'elles adoptent correspondent aux recommandations professionnelles. Dans son rapport d'orientation⁶, la Haute Autorité de santé identifie quatre principes d'organisation qui devraient structurer l'offre d'éducation thérapeutique :

- une globalité de la prise en charge ne dissociant pas l'éducation thérapeutique des soins délivrés aux patients,

- une approche multi-professionnelle,
- un principe de proximité,
- une transversalité ville-hôpital.

On constate que l'éducation thérapeutique proposée aux patients insuffisants cardiaques dans le cadre du réseau Epicard respecte ces principes. Il faut d'ailleurs noter que les modes d'organisation semblent adaptés aux besoins des patients, puisque ceux-ci participent avec grande assiduité à toutes les réunions qui leur sont proposées, sauf à Cabestany où l'éloignement et la non-prise en charge des frais de transport ont, semble-t-il, découragé certaines personnes de venir à la dernière séance. L'éducation thérapeutique mise en place répond aussi à plusieurs critères de qualité⁷ : bilan éducatif personnalisé avec chaque patient, supports pédagogiques pour l'éducation en groupe, documents remis aux patients, évaluation des acquis des patients, formation des professionnels, réunions d'équipe, dispositif de coordination des activités. En revanche, le dossier d'éducation n'est qu'embryonnaire : il mériterait d'être étoffé et plus systématiquement utilisé. L'évaluation ne s'intéresse pour l'instant qu'aux connaissances et à la satisfaction des patients : elle devrait d'une part explorer davantage les comportements et la qualité de vie des patients, d'autre part s'intéresser aussi aux pratiques éducatives des professionnels. Enfin, toutes les équipes ressentent la nécessité d'un suivi mieux structuré : il permettrait une approche encore plus personnalisée et un lien plus formalisé avec les médecins


traitants. Ces évolutions ne seront possibles que si les financements alloués à l'éducation thérapeutique sont renouvelés et pérennisés.

Conclusion

En Languedoc-Roussillon, la création d'un réseau et la formation commune des professionnels à l'éducation thérapeutique ont créé une dynamique qui a permis la mise en place de l'éducation des patients par la plupart des équipes. On peut donc penser que le processus de formation est adapté à l'objectif poursuivi, même si les critères de qualité de l'éducation thérapeutique ne sont pas encore tous atteints. Les éléments qui semblent avoir le plus favorisé la mise en pratique sont les suivantes :

- Le regroupement de différentes catégories de professionnels (médecins, infirmiers, diététiciens...), qui a facilité la remise en question des uns et des autres et donc l'évolution de leurs pratiques professionnelles.
- La formation conjointe de plusieurs membres d'une même équipe.
- L'utilisation d'une démarche très participative fondée sur l'analyse, par les participants, de leurs pratiques professionnelles et la recherche de solutions concrètes aux obstacles qu'ils rencontrent dans leur contexte d'exercice. On est à l'opposé d'un programme « clé en mains ».

La principale limite du travail présenté ici est que les résultats ne concernent pour l'instant qu'une région française. Il sera intéressant d'analyser, de la même façon, l'éducation thérapeutique mise en place par les 155 équipes qui ont suivi la formation Icare.

Par ailleurs, outre le manque de formation des professionnels, l'absence de prise en charge financière des activités d'éducation pose un problème majeur, en Languedoc-Roussillon comme ailleurs. À ce jour, le réseau Epicard n'a plus de financement, il n'est plus en mesure d'indemniser les professionnels pour le temps consacré aux bilans éducatifs et aux ateliers collectifs : ceux-ci ne sont donc pas programmés en 2008. Une demande de financement a été déposée auprès du tout nouveau Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins. En milieu hospitalier, les nombreuses équipes qui, en France, avaient développé l'éducation thérapeutique en s'appuyant sur l'hospitalisation de jour n'ont plus l'autorisation de le faire, du fait de l'application de la circulaire frontière du 31 août 2006⁸. Alors que le Plan 2007/2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques prévoit de « rémunérer l'activité d'éducation du patient à l'hôpital et en ville », il est paradoxal de constater que les quelques modalités de financement que les professionnels utilisaient jusqu'à présent pour cette activité ne sont plus accessibles. 

6. Haute Autorité de santé. *L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques. Analyse économique et organisationnelle. Rapport d'orientation*, 2007, 96 p.

7. D'Ivernois JF, Gagnayre R. « Vers une démarche de qualité en éducation thérapeutique du patient ». *adsp* n° 39, juin 2002, pp. 14-16.

8. Circulaire DHOS-F1/M72A/2006 n° 376 du 31 août 2006 relative aux conditions de facturation d'un GHS pour les prises en charge hospitalières en zone de surveillance de très courte durée, ainsi que pour les prises en charge de moins d'une journée.