

Les programmes structurés d'éducation thérapeutique

La plupart des auteurs s'accordent à considérer que l'éducation du patient a débuté en diabétologie à partir de l'invention de l'insuline [5], c'est-à-dire avant la Seconde Guerre mondiale. D'autres formations de patients à l'auto-soin, dans les domaines de la néphrologie (dialyse péritonéale), de l'hématologie (hémophilie) par exemple, ont été initiées dès les années soixante. L'émergence des théories de soins infirmiers et le développement de leur rôle propre dans les années soixante-dix ont favorisé la pratique d'un enseignement individuel aux patients pour répondre à ses « besoins de connaissances », identifiables par un « diagnostic infirmier. » spécifique. Par ailleurs, il est reconnu que, de tout temps, médecins et autres soignants ont prodigué aux patients informations et conseils, indications de la conduite à tenir et que ces pratiques éducatives informelles entrent néanmoins dans l'acceptation du concept d'éducation du patient [1].

Pour autant, l'éducation thérapeutique du patient est indissociablement liée à l'existence d'une activité formative organisée et structurée. Cette notion se retrouve aussi bien dans le rapport de l'OMS de 1998 que dans des recommandations internationales de sociétés savantes (par exemple, en diabétologie [32], en pneumologie [3]) ou d'autorités sanitaires en France. On retiendra du guide méthodologique de la HAS et de l'INPES [38] que l'éducation thérapeutique est une prestation structurée, organisée dans le temps, centrée sur les besoins des patients, multiprofessionnelle, évaluable, dont la finalité est l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'auto-soins et d'adaptation pour contribuer à une qualité de vie optimale [50]. Selon le même organisme, un programme structuré d'éducation thérapeutique du patient est : « *un ensemble coordonné d'activités d'éducation animées par des professionnels de santé ou une équipe avec le concours d'autres professionnels et de patients, à l'intention des patients et de leur entourage, sous-tendu par des approches et des démarches et mis en œuvre dans un contexte donné et pour une période donnée* ». Cette définition n'implique pas que les activités d'éducation s'adressent uniquement à des groupes de patients (quoique la littérature internationale ait montré que cette modalité soit plus efficace que l'éducation individuelle des patients) [52]. L'éducation individuelle a cependant toute sa place dans les programmes structurés d'éducation thérapeutique car elle permet d'assurer le suivi éducatif des patients (sous forme, par exemple, de consultations d'éducation, dites encore de renforcement) ou de s'adresser à des patients qui rencontrent des difficultés particulières ou qui ne souhaitent tout simplement pas participer à des activités de groupes. De même, les programmes structurés d'éducation thérapeutique ne se

réduisent pas à former des patients à acquérir uniquement des compétences d'auto-soins ; ils mettent également l'accent sur les compétences d'adaptation. Des activités dites d'accompagnement et de soutien des patients sont aussi fréquemment intégrées dans des programmes structurés d'éducation thérapeutique du patient.

Nous tenterons de montrer ici que la structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient n'est ni mécaniste, ni réductrice, ni même « scolaire », mais qu'au contraire :

- elle facilite l'intégration et rend possible l'éducation thérapeutique du patient dans un parcours de soins ;
- elle garantit la sécurité du patient ;
- elle garantit la valeur scientifique des contenus enseignés ;
- elle contribue à l'amélioration de la qualité pédagogique des programmes d'éducation thérapeutique du patient ;
- elle est évaluable ;
- elle ne constitue pas une entrave à la liberté d'apprendre ni à l'autonomie du patient ;
- elle facilite l'interdisciplinarité, la créativité des soignants et l'innovation pédagogique ;
- elle propose un cadre au patient qui le contient et le rassure.

Intégration de l'éducation thérapeutique du patient dans un parcours de soins

À ce niveau, des progrès substantiels ont été accomplis. On se rappellera que l'intégration de l'éducation thérapeutique du patient aux soins constituait il y a encore une quinzaine d'années rien moins qu'un vœu pieux : l'éducation du patient n'étant inscrite formellement dans aucune activité décrite par la nomenclature des actes, dépendait essentiellement de la disponibilité de soignants motivés. Le fait que les équipes soignantes aient développé des programmes d'éducation thérapeutique structurés au sein même des programmes de soins a permis d'annihiler le conflit temporel entre les soins et l'éducation, et de faire reconnaître, au contraire, l'existence d'une continuité naturelle entre ces deux activités.

Sécurité du patient

Certaines maladies chroniques (cardiaques, pneumologiques, endocriniennes, neurologiques...) soumettent les patients au risque d'être confrontés à des crises dangereuses, sinon mortelles. Il est bon de rappeler ici que la première priorité de l'éducation thérapeutique est de rendre le patient capable d'identifier ces crises et de savoir y faire face. C'est en cela que l'éducation thérapeutique du patient constitue d'abord « *un secourisme de*

Jean François d'Ivernois

Professeur en sciences de l'éducation

Rémi Gagnayre

Professeur en sciences de l'éducation

Laboratoire de pédagogie de la santé (EA 3412), université Paris 13

Les références entre crochets renvoient à la bibliographie p. 58.



soi». Ce savoir-faire ne peut s'acquérir ni dans la hâte, ni dans l'improvisation ; il ne peut être laissé au bon vouloir des éducateurs soignants. Il nécessite, au même titre que les autres programmes pour apprendre à porter secours, une formation rigoureuse, structurée, évaluée.

Valeur scientifique des contenus enseignés

Un problème que peuvent rencontrer les patients au cours de leur éducation thérapeutique est l'hétérogénéité sur le plan scientifique — quand ce n'est pas la contradiction — des discours tenus par les soignants sur le même sujet, qu'il s'agisse de l'explication de la maladie, de la thérapeutique, ou de la diététique... Il ne peut en résulter qu'incertitude et confusion, possiblement dommageables à terme pour le patient. Un des grands avantages des programmes structurés d'éducation thérapeutique du patient est d'être le résultat d'un travail d'équipe dont l'une des premières préoccupations est, en général, de définir un contenu d'enseignement reconnu comme valide.

Qualité pédagogique de l'éducation thérapeutique du patient

La même raison (les programmes structurés d'éducation thérapeutique du patient sont le fruit d'un travail d'équipe) aboutit aux mêmes effets concernant la qualité pédagogique de la formation. Celle-ci ne dépend plus d'une personne qui aurait éventuellement du mal à se remettre en question ou à situer sa compétence en tant qu'éducateur soignant, mais d'un groupe qui nécessairement s'évalue, examine son organisation et ses méthodes. C'est l'équipe qui décide de l'ensemble des éléments structurants du programme : compétences à atteindre par le patient, séquences, intervenants et méthodes pédagogiques, modalités d'évaluation [18]. Ce consensus, remis périodiquement en question, est synonyme d'une démarche de qualité. Cela ne signifie pas qu'un professionnel de santé libéral ne peut mettre en œuvre une éducation thérapeutique, cependant il le fera en relation avec d'autres professionnels d'un réseau de soins, ou d'une maison médicale par exemple.

Évaluation

La structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient facilite son évaluation, en cela qu'elle comprend tous les éléments qui permettent effectivement d'évaluer. Le plus souvent, les équipes qui conduisent des programmes structurés d'éducation thérapeutique ont mis en place des instruments comme le dossier individuel d'éducation thérapeutique qui rendent plus aisée la tenue de statistiques d'activités éducatives et leurs résultats chez les patients.

Liberté d'apprendre

Le fait que les programmes d'éducation thérapeutique soient structurés, organisés de façon formelle dans le parcours de soins proposé aux patients ne signifie pas que ceux-ci soient embrigadés dans une sorte de scolarité de groupe obligatoire. Leur liberté d'y participer

ou non reste entière [66]. Généralement, les équipes offrent aux patients une palette assez large d'interventions éducatives : consultations d'éducation, conseils téléphoniques, documents écrits, courriels... permettant aux patients qui le souhaitent d'accéder à l'éducation par un chemin qui soit le leur. D'autre part, de nombreux programmes structurés d'éducation thérapeutique du patient proposés dans le cadre d'établissements de soins, de réseaux de santé ou de consultations de médecine spécialisée (cas des diabétologues libéraux de la Fenarediam : Fédération nationale des associations régionales d'endocrinologie-diabétologie-métabolisme) consistent en une éducation individuelle.


Interdisciplinarité, créativité, innovation

L'éducation thérapeutique, parce qu'elle est structurée et repose sur un travail d'équipe, est, aux dires des soignants, le lieu où l'interdisciplinarité constitue une réalité concrète. Le fait que chaque équipe puisse définir et organiser en toute liberté « son » programme d'éducation thérapeutique suscite une créativité qui n'a pas d'équivalent dans un système de délivrance des soins de plus en plus réglementé et codifié : on voit fleurir des formules éducatives très diversifiées et une foison d'outils pédagogiques pour l'apprentissage et l'évaluation¹.

Un cadre d'apprentissage rassurant

Un programme structuré permet au patient de se sentir soutenu dans son apprentissage. Par sa mise en œuvre, les soignants définissent clairement les finalités de l'éducation proposée et créent les conditions favorables à la négociation des modalités et des contenus qui seront envisagés. Cette caractéristique du programme permet de contenir les apprentissages du patient sur le plan émotionnel par exemple, et lui confère une dimension rassurante, condition nécessaire à cet apprentissage si particulier.

Conclusion

Le fait d'avoir pu démontrer conceptuellement et concrètement que l'éducation thérapeutique était une pratique de santé structurée, au même titre que le soin, a fortement contribué à sa reconnaissance. Il existe un consensus international pour recommander que l'éducation thérapeutique soit proposée aux patients dans des programmes formalisés, ce qui ne signifie pas rigides ou n'offrant aucune autre alternative d'apprentissage. Il nous semble au contraire que cette structuration garantit au patient d'apprendre sa sauvegarde face aux crises, lui permet d'accéder à un registre de compétences et de connaissances qui ont fait l'objet d'un consensus d'équipe, à partir d'un programme et de méthodes pédagogiques bien rodés. La qualité de l'éducation thérapeutique dépend donc, entre autres, de la qualité de son organisation. 

1. Un premier Salon national des outils pédagogiques pour l'éducation thérapeutique, organisé par les réseaux de soins et d'éducation, s'est tenu à Saulieu, le 23 janvier 2009 (<http://www.paris-diabete.fr>).