

# 12<sup>èmes</sup> journées régionales d'échanges en éducation du patient

## Education du patient :

«Entre bénéfices possibles et attendus...  
Vers de nouveaux équilibres»

**Jeudi 29 et vendredi 30 novembre 2012**

**Livret des actes**



# Sommaire

<b>SEANCES PLENIERES</b>	<b>Intervenants et Rédacteurs*</b>	<b>Page</b>
<b>L'ETP comme dynamique d'équilibre et de bienfaits</b>	Philippe BARRIER, Philosophe, Docteur en Sciences de l'éducation Lauréat 2011 de l'Académie de Médecine  <i>Brigitte Ait El Mahjoub (CDS)</i>	<b>4</b>
<b>Les bénéfices bio médicaux et psychosociaux de l'éducation thérapeutique du patient</b>	Grégoire LAGGER, Docteur en Sciences humaines, Service d'Enseignement Thérapeutique pour Malades Chroniques, Hôpitaux Universitaires de Genève  <i>Dr Xavier de la Tribonnière</i>	<b>9</b>
<b>Penser et pratiquer l'éducation thérapeutique en équipe pluriprofessionnelle : qu'est-ce que ça change ?</b>	Dr Brigitte SANDRIN, Médecin de santé publique, Directrice de l'association française pour le développement de l'éducation thérapeutique (AFDET)  <i>Dr Xavier de la Tribonnière</i>	<b>14</b>
<b>Une approche éthique de l'ETP : des enjeux multiples</b>	Pr Jean-Marie GUEULETTE, Professeur en éthique médicale, Directeur du Centre Interdisciplinaire d'Ethique, Université catholique de Lyon	<b>19</b>
<b>ATELIERS</b>	<b>Intervenants et Rédacteurs*</b>	<b>Page</b>
Atelier n° 1 : <b>Maladie chronique et adolescence</b> : quelles spécificités de l'ETP dans une période de transformation ?	Tiffany BALAZS (Diététicienne) Dr Delphine MASSON  <i>Rahmouna Petit(CDS) et Dr Sylvie Fabre</i>	<b>26</b>
Atelier n° 2 : <b>Les "bénéfices psychologiques" de l'ETP</b> : psychothérapie, thérapie cognitivo-comportementale (TCC), psycho-éducation : quels équilibres ?	Esperanza ORTUNO (Psychologue) Dr Marie-Pierre PANCRAZI (Psychiatre)  <i>Christiane Delbosc (CDS) et Dr Xavier de la Tribonnière</i>	<b>27</b>

<p>Atelier n° 3 : <b>Maladie chronique et activité physique</b> : réapprendre à bouger, se remettre en mouvement, quelle aide par l'ETP ?</p>	<p>Dr Michèle CAUSSE-HAUMESSER (Santé Publique) Stéfano RIZZI (Assistant technique régional)</p> <p><i>Anne-Muriel Guiraud (CDS) et Françoise Jourdan (CDS)</i></p>	<p><b>32</b></p>
<p>Atelier n°4 : <b>L'ETP auprès des personnes âgées et leurs aidants</b> : accompagnement ou apprentissage ? Quel équilibre ?</p>	<p>Emilie BESNARD (Psychologue) Dr Denise STRUBEL</p> <p><i>Brigitte Ait El Mahjoub (CDS) et Colette Chabrot (CDS)</i></p>	<p><b>34</b></p>
<p>Atelier n° 5 : <b>La place des patients dans la co-construction des programmes d'ETP</b> : réalité ou alibi ?</p>	<p>Dr Jean-David COHEN Anne-Marie PAIN (Patiente experte PR)</p> <p><i>Henri Marteau (CDS) et Claudine Zaffran (ex-CSDS)</i></p>	<p><b>36</b></p>
<p><b>TABLE RONDE :</b></p> <p><b>" Vers une mise en lien des acteurs de l'ETP en Languedoc-Roussillon : quelles constructions envisager ? "</b></p>	<p><b>Participants :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Albane ANDRIEU – Coordinatrice Réseau VHC – CHRU Montpellier</li> <li>▪ Anne-Sophie DORMONT – Cadre de Santé Publique – ARS L.R.</li> <li>▪ Pr Olivier JONQUET – Président de la CME – CHRU Montpellier</li> <li>▪ Dr Nathalie JOURDAN – CHU Nîmes</li> <li>▪ Francis MAFFRE – Patient – Réseau Air+R</li> <li>▪ Carmen MORALES – Infirmière libérale – Réseau AUDIAB</li> <li>▪ Dr Jamila ZBIDA-SOUFIANI – Clinique du Souffle Lodève</li> </ul> <p><i>Brigitte Ait El Mahjoub (CDS)</i></p>	<p><b>Page</b></p> <p><b>38</b></p>
<p><b>SYNTHESE ET CLOTURE</b></p>	<p>Dr Claude TERRAL</p> <p><i>Brigitte Ait El Mahjoub (CDS)</i></p>	<p><b>42</b></p>

\* *CHRU Montpellier*

## L'ETP COMME DYNAMIQUE D'EQUILIBRE ET DE BIENFAITS

**Philippe BARRIER**

**Philosophe, Docteur en sciences de l'éducation,  
auteur de " La blessure et la force", Paris, PUF, 2010. Prix de l'Académie des sciences**

*Rédaction du compte rendu :*

*Brigitte Ait El Mahjoub, Cadre de santé, UTEP, CHRU Montpellier*

Depuis 10 ans, on préfère penser qu'il existe une possibilité et non une certitude à créer par l'ETP une dynamique d'équilibre et de bienfaits pour le patient.

Avant de débiter son propos, Philippe Barrier précise qu'il croit en "la vertu de l'exemple". Il souhaite "prêcher par l'exemple" en étant le plus authentique possible dans ce qu'il dit, bien qu'il théorise en tant que philosophe mais aussi parce qu'il est patient.

Il nous confie l'histoire de ses pathologies: diabétique à l'âge de 16 ans, il rejette cette maladie alors qu'il traverse cette période si particulière de l'adolescence. Se répercutent alors de nombreuses complications liées au diabète qui l'amènent à une transplantation rein-pancréas en 1995. Il insiste sur le fait que la décision de cette transplantation lui revient spécifiquement, n'ayant pas du tout été encouragé en cela par le diabétologue qui le suivait.

M. Barrier souligne à quel point le patient est au centre de l'éducation. C'est lui qui a la connaissance de sa maladie et qui en instruit les autres. Les soignants se retrouvent démunis devant cette connaissance si fine.

Une interdépendance se met en place entre patient et soignant, chacun ayant besoin de l'autre.

Aussi, fait-il référence à la position d'acteur qui est donnée au patient en matière d'éducation. Pour lui le patient est auteur de sa santé, c'est lui qui écrit le texte de sa vie affectée d'une maladie. Le soignant devient alors metteur en scène.

Préciser que le patient est au centre est alors une évidence. Pour l'auteur, c'est la relation de soin qui est au centre d'où la richesse de l'exercice des professionnels, richesse aussi pour le patient.

Dans une première partie, Philippe Barrier nous met en garde contre les dérives possibles de l'ETP représentées par sa terminologie même, son institutionnalisation, sa formalisation.

En abordant les dérives possibles, il nous interpellera sur la notion de norme, la relation à l'autre, l'autonomie du patient, la notion de compétences en pédagogie.

Puis il abordera un concept qui lui est propre, celui de l'auto-normativité et la place de l'ETP par rapport à ce concept.

Pour enfin, nous donner toute raison de croire en l'ETP et en chacun de nous.

## **1- Dérives possibles de l'ETP**

### **La première réside dans sa terminologie même**

Comme évoqué précédemment par d'autres voix entendues au cours du congrès, le terme éducation du patient ne paraît pas adapté. Il fait référence à l'éducation, soit un terme "lourd", infantilisant, dirigiste, "exonomiste"(c'est à dire, pensant que le bien vers lequel on va diriger l'enfant est extérieur à lui-même, on l'oblige à le prendre par la main).

Si l'éducation s'adresse à l'enfant, elle est impossible à concevoir pour un adulte. Précisément parce qu'il est un adulte. Cette personne est fragilisée, vulnérabilisée dans son autonomie par le choc de la maladie. A travers la maladie chronique, il vit un choc identitaire qui bouscule ses valeurs, brise sa vie, qu'il va lui falloir reconstruire, restructurer. Ainsi d'après Philippe Barrier, on n'a pas le droit de considérer le patient comme un enfant.

De mille mots qu'il aurait à nous proposer, il choisit le terme apprentissage, parce que celui-ci est concret et qu'il est habité d'une notion artisanale. Il nous éclaire par une métaphore : tel l'artisan qui sculpte la pièce dans laquelle va insérer la rame du gondolier. Le soin est en cela analogue au travail de l'artisan qui réalise une pièce unique, comme le patient est unique et singulier.

### **La seconde dérive concerne l'institutionnalisation de l'ETP**

Si l'on peut se réjouir que l'ETP devienne une priorité pour l'institution, celle-ci peut n'être que formelle dans un souci d'obtention d'agrément. Le piège est alors de tomber dans une formalisation de l'éducation qui la vide de toute humanité, qui la technicise.

Si l'ETP, dont le but est l'acquisition pédagogique et l'évaluation de compétences, a remplacé ce que l'orateur appelle "le paternalisme clinique", l'intérêt porté sur les compétences cognitives et comportementales remplacerait le regard bio-médical qui objectivait jusqu'alors le patient. Cela risque d'aboutir à un formatage de celui-ci, lui conférant alors le droit administratif à prétendre user de son autonomie de patient.

"Cette focalisation pédagogique sur les compétences du patient se fonde dans l'obsession contemporaine de la compétence et de la performance quand ce n'est pas de la compétitivité. (...). Car l'efficacité réelle d'un processus productif tient à son caractère durable et auto-régulé et non atypique".

La compétence est transitoire et presque aléatoire alors qu'elle est définie par un cahier des charges, c'est-à-dire une extériorité.

L'efficacité de la pensée et de l'action, appliquée à un objet précis, se résume spontanément dans l'aptitude qui est à la fois universelle et singulière, c'est-à-dire une potentialité de réponse individuelle à une exigence ou une sollicitation commune.

Elle se développe et se structure dans l'échange relationnel et dans la découverte en soi de capacités jusque là insoupçonnées.

Acquérir cette maîtrise c'est-à-dire la simple liberté d'en user, c'est construire de l'autonomie.

Il est impossible de la prédéfinir et de la quantifier car elle est infinie ou plus exactement indéfinie comme le champ où elle va s'exercer.

En ce sens, elle n'est pas mesurable, car elle se confirme dans le temps et dans son exercice même.....

"Le patient chronique vit la vie de tous les autres, à ceci près qu'elle est en même temps pour lui et pour lui seul l'épreuve d'une crise permanente de la normalité de santé.

La maladie est une expérimentation constante et délicate de la régulation où il doit intervenir lui-même comme régulateur avec ses aptitudes à la normativité.

C'est une allure de vie et non un catalogue de compétences ...."

"L'aptitude à la norme, à l'équilibre heureux, au soin, se manifeste peut-être et d'abord par l'infraction, la transgression".

Pour Philippe. Barrier, l'institutionnalisation de l'ETP est bien un risque qu'il voit se mettre en place devant la création de programmes en ETP. "On pense pouvoir apporter des réponses formelles. Alors qu'il ne peut y avoir que des réponses vivantes, ajustées à la singularité".

La nécessité de cadre est néanmoins incontournable, mais il doit toujours y avoir un ajustement régulateur.

En parallèle des lois concernant l'ETP, les budgets alloués, l'orateur nous incite à "voler du temps, prendre le temps", à être créatif, à croire en notre intuition.

Cette intuition qu'il décrit est une dimension fondamentale, ancestrale, hippocratique du soin que l'on oublie trop. L'intuition, que complète l'excellence de la formation, peut être formatante.

L'auteur nous incite à nous extraire d'un jeu de rôle administratif pour être dans une éthique de la relation intégrant une attention à l'autre, une écoute de l'altérité.

Pour lui, la norme est interne. Elle donne place à la création, au vivant. Mais elle est aussi externe, imposée. Les deux faces de la norme sont nécessaires. Un travail d'arbitrage, d'ajustement est à faire et en cela nous ne devons pas être dupes.

### **La troisième dérive concerne le formalisme de l'ETP**

Philippe Barrier, s'appuie sur son expérience de patient et prend l'exemple d'une des étapes de la démarche éducative: le diagnostic éducatif, appelé aussi bilan éducatif partagé. Etape très importante puisqu'au début de la démarche, elle conditionne la relation qui va s'instaurer en même temps qu'elle annonce la chronicité.

De façon très critique, l'orateur exagère le trait en pointant qu'il peut s'agir d'un interrogatoire, à l'identique d'un interrogatoire de police dans le but d'obtenir des réponses aux questions que le professionnel a choisi. Cela interdit le dialogue qui est "la dimension fondamentale de la relation de soin".

Philippe Barrier développe ce point en définissant le dialogue comme "le respect de l'altérité de l'autre: ce qui n'est pas moi, ce qui me choque, m'indiffère.... Accepter d'entendre ce qui me contredit, c'est à dire l'entendre comme légitime....".

" C'est toute la dimension de la pédagogie".

En faisant référence à ses expériences d'élève en mathématique puis de professeur de philosophie, il pense qu'il y a "un massacre possible de l'intelligence" notamment pour les sciences rationnelles. "Car nous avons du mal à comprendre ce qui nous semble l'irrationalité de l'autre, la bonne raison qu'il a de se tromper". Celle-ci étant souvent affective, émotionnelle voire de l'ordre du symbolique. Il s'agit là d'une dimension fondamentale à comprendre dans la pédagogie.

Ainsi, il nous met en garde sur le fait que "l'on pense que l'on transmet un discours rationnel quand on parle d'intelligence à intelligence". Or ce n'est pas le cas du tout: "l'intelligence a une dimension affective, émotionnelle, expérientielle. C'est toute notre histoire de vie, tout notre entourage qui pense avec nous".

Il nous encourage donc à ne pas penser " l'autre comme un vase vide". "Mais se mettre au niveau de son besoin, de sa curiosité. Si elle n'est pas là, la susciter et chercher à comprendre pourquoi elle est bloquée", souvent en raison d'affects, de représentations négatives.

Philippe Barrier nous rappelle que l'entrée dans la chronicité "est chargée de ces traumatismes, de ces représentations négatives qui sont des obstacles à la connaissance et qu'il faut d'abord écouter". Il s'agit de "se mettre au centre de cette altérité".

Cependant, il nous met en garde: "ne pas se mettre à la place de l'autre". Faire preuve d'empathie, une vertu à cultiver, soit comprendre l'émotionnel, accepter l'intuitif, soit un juste équilibre à trouver, soit la sagesse pratique de l'ETP"

Ainsi, pour réussir le diagnostic éducatif, il faut "prendre en compte la capacité intuitive du patient à comprendre la norme et à comprendre la pathologie".

## **2-Concept d'auto-normativité et place de l'ETP par rapport à ce concept**

En se référant à sa propre expérience de patient mais aussi à celle d'autres patients rencontrés à l'occasion de ses recherches, l'auteur expose sa découverte qu'il nomme "l'auto-normativité". Il la définit ainsi: "sa force, son désir de soin, de se prendre en charge, son désir d'équilibre, d'harmonie."

Philippe Barrier, nous fait découvrir sur quel fondement théorique il a élaboré ce concept en faisant référence à l'ouvrage de Georges Canguilhem\*, philosophe et médecin français du XXème siècle.

Ainsi, il définit la norme comme faisant partie du vivant et non du discours du médecin: "la norme du vivant, de la vie, c'est se maintenir, se développer".

L'orateur s'empare de cette piste "de conscience humaine d'une normativité biologique". Ce qui se traduit par une capacité de "l'individu à qualifier un état ou un comportement pathologique, qu'il ressent lui-même comme pathologique".

Le travail de l'éducation est "d'élucider cette intuition normative universelle", la même chez le patient et le médecin puisque qu'elle est "le prolongement dans toute conscience humaine de la normativité biologique".

L'éducation va permettre "d'aider le patient, à partir de sa propre ressource, sa propre source que j'appelle son auto-normativité, à bâtir sa normativité de santé singulière, soit une autre norme de santé qu'il avait avant d'être malade"

Ainsi, pour Philippe Barrier, il s'agit d'une élaboration commune, patient-soignant, de cette "normativité artificielle", car elle fait référence à "l'art, une construction ensemble" et qu'elle est singulière.

### **3 - La richesse de chacun au service de l'ETP:**

Philippe Barrier conclut son propos en positionnant alors le projet que représente l'ETP : "cette reconnaissance et cette aide à une dynamique auto-normative car propre et interne au sujet".

Il nous encourage dans ce travail, certes difficile, mais réalisable car il est riche de nos expériences cliniques. Il contribue à construire avec le patient "sa restructuration identitaire" avec sa maladie.

L'auteur nous rappelle que ce dernier est "un homme riche de sa maladie, d'une autre valeur de la vie".

\* *G. Canguillem. " Le normal et le pathologique". Paris, PUF 1966*

# LES BENEFICES BIOMEDICAUX ET PSYCHOSOCIAUX DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

**Grégoire LAGGER**

**Docteur en Sciences humaines, Service d'Enseignement Thérapeutique pour Malades  
Chroniques, Hôpitaux Universitaires de Genève, Suisse**

**Rédaction du compte rendu :**

**Dr Xavier de la Tribonnière, UTEP, CHRU Montpellier**

La problématique du "bénéfice" de l'éducation thérapeutique est délicate à aborder. Si l'ETP est une démarche pour "apprendre à vivre", peut-on alors parler d'efficacité ? Peut-on relier les notions de médecine humaniste et d'efficacité ? Apprendre, c'est vivre une transformation, et se soigner, c'est apprendre. Donc, se soigner, c'est se transformer.

Pourtant, des liens ont été démontrés entre des apprentissages et l'amélioration de la santé:

- apprendre de son inconscient (*Freud 1916, Jung 1970*)
- changer son organisation personnelle, apprendre de ses émotions (*Rogers 1969, Beattie 1987*)
- apprendre à changer son corps, apprendre à s'entourer pour prévenir la maladie (*Geismar 1993, Pasini 1999*)
- prendre conscience de schémas familiaux répétitifs pour dépasser la souffrance (*Schützenberger 1993*)
- intégrer le processus éducatif, facteur curatif en thérapie; apprendre en soins palliatifs (*Chambon 2003, de Hennezel 1998*)
- apprendre par le langage symbolique sur la maladie qui peut aider à guérir (*Nathan 2001, Salomé 2004*)

La mise en évidence de la problématique éducative amène une production d'hypothèses en considérant, entre autres, les dimensions psychosociales, pédagogiques et anthropologiques.

Envisager cette nouvelle prise en charge conduit à un changement de paradigme: le soignant passe du mode "réparateur", propre aux soins dans la maladie aiguë, à la position de "soignant-éducateur", qui associe une position d'éducateur et de psychothérapeute. Il s'agit d'aider alors la personne à comprendre, à faire, à créer du sens pour elle, et l'accompagner dans le changement. Cette posture se prête bien à la prise en soins de la maladie chronique.

Dans ce schéma partenarial, le soignant-éducateur et le patient constituent deux parties en interaction, chacune influencée par son histoire, ses savoirs, ses peurs et ses émotions. Les deux partenaires à leur niveau, apprennent, expérimentent, changent et se trompent. Il s'en suit une rencontre qui permet l'ouverture "d'un espace de co-création singulière, prémisse d'une alliance thérapeutique" (*Anne Lacroix 2007*).

Pour autant, la question de l'efficacité en ETP peut être posée, même si elle revêt une réalité partielle. En 1972, L. Miller abordait déjà cette notion dans son article princeps sur la démarche éducative vis à vis d'enfants asthmatiques aux Etats Unis.

L'équipe de Genève a abordé cette question en regardant les résultats d'études historiques et en élaborant une méta-analyse:

- L'auteur rappelle les résultats de plusieurs études anciennes montrant un franc bénéfice de la démarche éducative dans plusieurs pathologies courantes: réduction des amputations chez le

patient diabétique (*Assal et al Diabète & Métabolisme 19: 491, 1993*), réduction des crises d'asthme graves de l'enfant entraînant une hospitalisation (*Fireman et coll, Pediatrics. 1981. 68:341*), amélioration de la poursuite du traitement antituberculeux chez des détenus libérés en cours de traitement (*White MC. et al. Int J Tuberc Lung Dis. 1998. 2 : 506-12*), diminution de la BMI chez des adolescents obèses (*Valverde MA et al. Int J Obes Relat Metab Disord. 1998*).

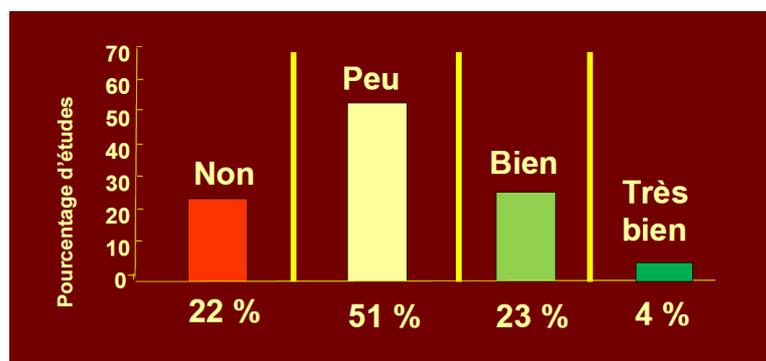
- L'équipe genevoise a construit une méta-analyse rassemblant 34 méta-analyses reflétant 557 études concernant environ 54000 patients (*Lagger G, Pataky Z, Golay A. Efficacy of therapeutic patient education in chronic diseases and obesity. Pat Educ Counsel 2010*) (tableau 1).

**Tableau 1:** Description des études considérées dans la méta-analyse (sur 34 publications)

Diabète	8 méta-analyses	60 études	12 000 patients
Asthme	3 méta-analyses 1 revue	30 études	4 000 patients
BPCO	4 méta-analyses 4 revues	80 études	5 000 patients
Hypertension	3 méta-analyses	100 études	8 000 patients
Cardiologie	3 méta-analyses 1 revue	63 études	8 000 patients
Obésité	1 méta-analyse 1 revue	30 études	1 000 patients
Rhumatologie	1 méta-analyse	17 études	4 000 patients
Oncologie	4 méta-analyses	177 études	12 000 patients
<b>TOTAL</b>	<b>34 articles</b>	<b>557 études</b>	<b>≈54 000 patients</b>

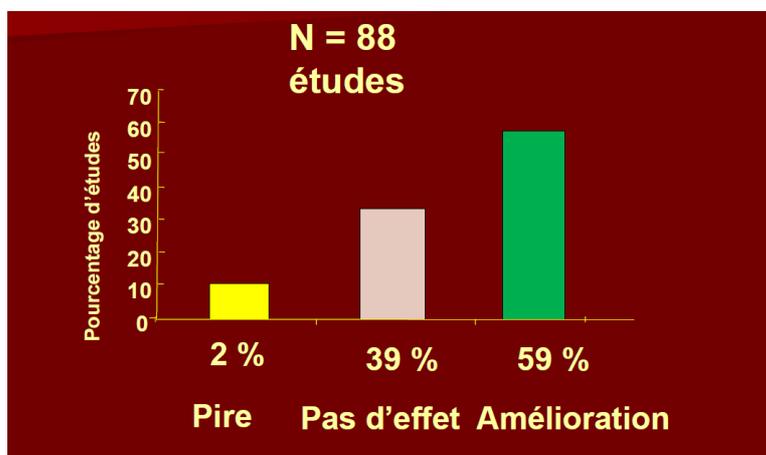
Il montre tout d'abord que la méthodologie des interventions éducatives est souvent peu et mal décrite. Elle paraît optimale dans seulement 4% des cas (figure 1).

**Figure 1:** Description qualitative des interventions en éducation thérapeutique dans la méta-analyse (sur 557 études)



Par ailleurs, la question du choix des critères d'évaluation se pose: la qualité de vie, les dimensions psychosociales, la dépression, l'anxiété, l'observance thérapeutique, les marqueurs biologiques, la morbidité ou la mortalité, l'efficacité médico-économique. L'association de critères quantitatifs et qualitatifs s'impose. Si l'on s'en tient aux 88 études dont la méthodologie est bien décrite, on retrouve une amélioration de ces critères dans 59% des cas, une absence d'effet dans 39% des cas et un effet nocif dans 4% des cas (figure 2).

**Figure 2:** efficacité de l'éducation thérapeutique dans des études sélectionnées pour leur bonne description (sur 88 études)



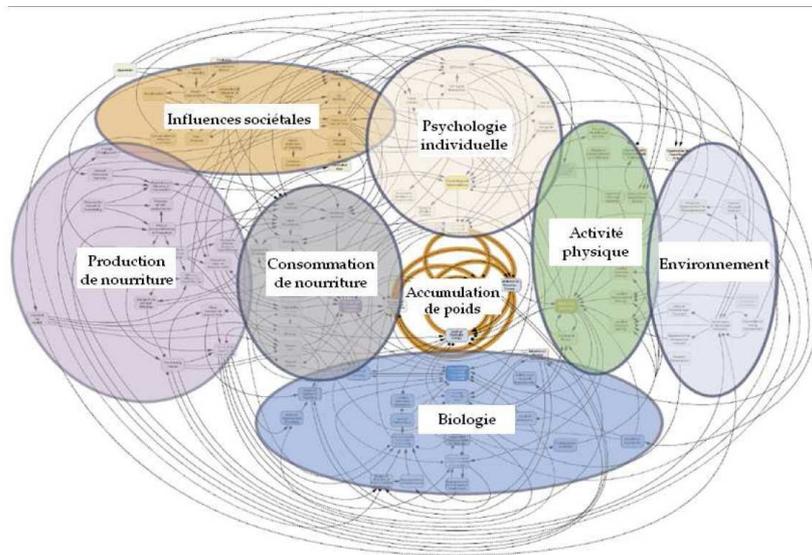
En écho à cette méta-analyse, l'auteur reprend les propos de Y Lacasse et al. (*Chest 1997*) et souligne que la contribution de l'éducation n'est souvent pas bien caractérisée. On se heurte en effet à un manque de modèle théorique de l'apprentissage, une méthodologie souvent pauvre, peu de description des interventions et une évaluation souvent incomplète.

Or, l'ETP se doit d'intégrer des interventions complexes. En effet, plusieurs études ont montré que les efforts pour améliorer la santé en augmentant uniquement les connaissances des patients s'avèrent rarement couronnés de succès (*A Mazzuca Lacasse et al. J Chronic Dis. 1982, PG Gibson et al. Cochrane Database Syst Rev. 2002*). Les interventions combinées, avec des composantes cognitives, comportementales et affectives sont plus efficaces que les interventions simples (*DL Roter et al. Med Care. 1998*).

En d'autres termes, l'ETP, abordée dans une approche complexe, contribue à améliorer les connaissances des patients, amène une meilleure reconnaissance des symptômes, un meilleur usage des médicaments, une plus grande satisfaction des patients, une amélioration de leur bien-être et une amélioration des indicateurs cliniques. Ceci a été bien montré dans plusieurs pathologies chroniques comme le diabète (*Ellis et al 2004, Deakin et al 2005, Steed et al 2003*), la BPCO (*Devine et al 1996, Turnock et al 2005, Hermiz et al 2002*), l'asthme (*Guevara et al 2003, Devine et al 1996*), en cardiologie (*Gwadry-Sridhar et al 2004, Yu et al 2006*) et plus précisément dans l'hypertension artérielle (*Devine et al 1995, Boulware 2001*). D'autre part, des études de coûts/efficacité ont pu démontrer un effet positif pour d'autres modèles d'éducation du patient, comme des interventions de type "self-management", des programmes de psychoéducation ... (*H Holman and K Lorig. Public Health Report. 2004, A Golay and ML Masciangelo. Rev. Med. Sui. 2005, Z Pataky & JP Assal. J. of Med. and the Person. 2007*).

Un exemple parlant de prise en charge éducative complexe est celle de l'obésité (figure 3).

**Figure 3:** Diagramme des facteurs d'influence sur l'obésité (NP Crown Copyright)

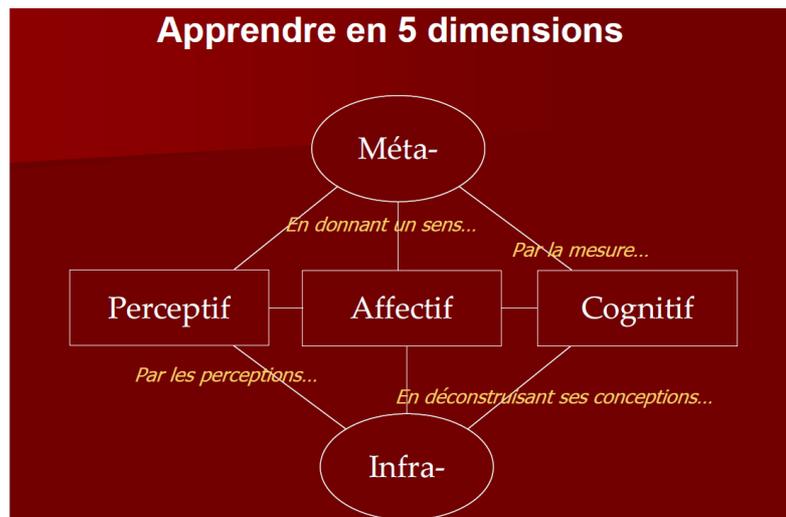


Outre des interventions pédagogiques adaptées, cette approche globale du patient nécessite une formation continue des médecins de ville, un suivi avec consultations régulières et un système organisé de soins infirmiers (*P Valensi, Presse Med. 1997*).

En résumé, l'évaluation de l'éducation du patient nécessite donc la prise en compte de plusieurs dimensions: les connaissances avec les degrés de certitude, la maîtrise et l'efficacité des gestes, la résolution de problèmes, le transfert de connaissance vers la pratique, l'utilisation de ressources personnelles, la capacité d'anticipation, le sentiment d'auto-efficacité, l'affirmation de soi, l'image de soi, l'estime de soi et les projets de vie.

Une autre façon de voir les choses est d'intégrer 5 dimensions dans l'apprentissage afin d'aboutir à un changement de conception : par la prise en compte des perceptions, de l'affectif et du cognitif, il est possible de dé-construire des conceptions qu'il convient de faire évoluer pour mieux reconstruire, tout en donnant du sens (*Lagger G, Golay A. A 5 dimension therapeutic patient education for type 1 diabetic patients. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2010*) (figure 4)

**Figure 4:** apprendre en 5 dimensions



En conclusion, si l'ETP a pour vocation une amélioration de l'état de santé du patient par une meilleure prise en soins éducatifs, l'objectif final n'est-il pas d'aider le patient, s'il le souhaite, à apprendre à vivre, à vivre une transformation accompagnée, à s'émanciper, à augmenter sa liberté voire son bonheur ?... On est loin de la simple notion d'«efficacité ». Il convient d'inviter le patient au désir de se soigner, au désir de vivre " Être heureux demande un incroyable courage : celui d'être soi-même. "

# **PENSER ET PRATIQUER L'EDUCATION THERAPEUTIQUE EN EQUIPE PLURIPROFESSIONNELLE : QU'EST-CE QUE ÇA CHANGE ?**

**Dr Brigitte SANDRIN**  
**Directrice de l'Association Française pour le Développement de l'Education Thérapeutique (AFDET), formatrice en ETP**

*Rédaction du compte rendu :*

*Dr Xavier de la Tribonnière, UTEP, CHRU Montpellier*

Avant de pratiquer l'éducation thérapeutique du patient (ETP), il s'agit de penser son organisation. C'est en tant que formatrice dans le cadre de formations-action d'équipes que Brigitte Sandrin aborde cette question qu'elle divise en 3 parties: le point de vue des institutions, l'écho des expériences d'équipes, et une interrogation sur les concepts de pluri, d'inter ou de transdisciplinarité et professionnalité.

## **A. Le point de vue des institutions**

Parmi les institutions, l'auteur cite la Haute Autorité de Santé (HAS), le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) et l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES).

Par ses recommandations émises en 2007, la HAS stipule que l'éducation thérapeutique du patient doit « être multiprofessionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle » et « être réalisée par des professionnels de santé [...] engagés dans un travail en équipe dans la coordination des actions ». De plus, tout programme d'ETP doit « être rédigé par un groupe multidisciplinaire comprenant des usagers » et « faire appel à différentes disciplines pour déterminer les finalités, les méthodes et l'évaluation de l'ETP ». Dans un rapport du HCSP de 2009, la commission Maladies chroniques énonce qu'il est souhaitable de « financer les temps de concertation, de coordination, de formation pluriprofessionnelle à l'éducation thérapeutique et les systèmes de partage d'informations » et de « soutenir l'organisation de formations réunissant différents professionnels de santé exerçant sur un même territoire ». Par le référentiel des compétences dont la rédaction a été conduite par l'INPES et qui paraîtra probablement en 2013, il est dit que l'ETP requiert des compétences à constituer une équipe pluridisciplinaire autour d'une démarche d'ETP, à organiser la concertation, la répartition des tâches, la coordination, la communication entre les acteurs concernés, et ceci à chaque étape, de l'analyse du contexte à l'évaluation des actions.

Ces recommandations sur l'ETP incitent donc clairement les professionnels à travailler ensemble.

## **B. Les fruits de l'expérience**

Après une dizaine d'années d'expérience de formation d'équipes soignantes autour de l'ETP, et par des interrogations à distance des professionnels formés sur les évolutions qu'ils ont vécus, Brigitte Sandrin aborde les changements qu'elle a observés au niveau des personnes, des équipes et de l'organisation des soins.

- Au plan individuel, l'auteur rapporte des témoignages de professionnels sous forme de verbatim, qui éclairent sur 3 points :
  - Percevoir autrement son rôle dans l'éducation des patients et trouver sa place dans l'équipe

Par ces verbatim, les professionnels expriment le sentiment que leur place est, à leur niveau, déterminante pour l'ensemble.

Une aide soignante: « *Cela m'a permis de voir que je sers à quelque chose dans l'éducation.* »

Une podologue: « *Cette formation m'a aidée à me placer au sein d'une équipe. Les autres professionnels qui ne connaissaient pas notre profession m'ont souvent demandé mon avis sur différents sujets.* »

Une secrétaire: « *Avant, il me semblait que je pouvais prendre part à l'éducation mais je ne savais pas si c'était ma place. Maintenant, j'ai confirmation que chaque événement, dans la relation avec le patient, peut jouer un rôle dans l'éducation.* »

Une infirmière: « *Je suis plus à l'écoute et je sais pourquoi je fais de l'éducation.* »

Une psychologue: « *Il me semble que je convenais avec le patient mais pas suffisamment avec les soignants. Les rencontres que j'ai pu faire individuellement auprès des infirmières et des médecins pour définir ce qu'ils attendent de moi sont parlantes.* »

- Modifier ses relations avec les patients

Là aussi, les témoignages parlent d'eux-mêmes...

Un agent de service: « *Je m'intéresse plus à ce que me dit le patient.* »

Une secrétaire: « *Maintenant, j'attache beaucoup d'importance au premier contact avec le patient. Je pense que l'accueil est important car c'est lui qui peut donner le ton pour la suite de la consultation et de la relation patient/soignant.* »

Une diététicienne: « *Quand je prends contact avec un patient pour une première fois, j'essaye en priorité de tenir compte de sa personnalité, de sa situation au moment de l'hospitalisation et de sa compréhension. J'arrive dorénavant à accepter qu'un patient minimise un avis diététique car il peut avoir d'autres priorités.* »

Un médecin: « *Je sens la nécessité d'être moins directive, plus à l'écoute du patient, d'accepter que parfois il n'y aura pas d'adéquation entre des objectifs que je souhaiterais pour le patient (notion de norme) et ce que le patient se sent en capacité de faire.* »

Un pharmacien : « *Je laisse plus de place à la discussion avec mes patients au comptoir et mon premier entretien a été tellement enrichissant que je me sens capable d'en refaire d'autres.* »

- Avoir envie de rester dans le service

Cette réflexion fait écho à des travaux américains sur les différences qui peuvent expliquer le fait que certains hôpitaux parviennent à "retenir" davantage leur personnel que d'autres. On

appelle ce phénomène le « magnétisme hospitalier ». Dans ce cadre, 8 conditions ont été mises en évidence:

- L'autonomie professionnelle
- Une bonne collaboration entre médecins et infirmières
- La valorisation professionnelle
- Des relations positives avec les pairs
- L'approche centrée sur le patient
- La recherche d'une meilleure qualité de soins et de services
- Un ratio de personnel adéquat
- Le soutien administratif (sécurité, équipement, information, garderie...)

Les 6 premières conditions sont travaillées en tant que telles dans l'accompagnement des équipes qui se structurent autour de l'ETP. Cela renforce le fait souvent observé d'un certain "magnétisme" de ces services, engendrant chez les professionnels une satisfaction qui favorise le maintien dans leur poste.

- Au niveau des relations dans l'équipe

La structuration de l'équipe permet à chaque personne de mieux connaître et reconnaître la fonction de chaque catégorie de professionnels. Ce travail d'équipe aboutit à repenser les compétences de chacun et à diminuer le sentiment de hiérarchie. Cette démarche crée une cohésion très forte, avec aussi le risque de rendre plus difficile l'intégration de nouveaux professionnels.

- Au niveau de l'organisation des soins

Brigitte Sandrin aborde ce sujet sous 3 angles, les liens et la coordination, la recherche des messages contradictoires et l'intégration de l'éducation aux soins.

- Repenser les liens, la coordination, les modalités d'échanges d'information

L'auteur prend l'exemple d'une équipe de rééducation cardiaque qu'elle a accompagnée, où le patient reste en séjour pendant 3 semaines. Le parcours type du patient est ainsi décrit:

1. A la consultation d'entrée, le médecin établit avec le patient un premier bilan éducatif partagé. Il en note la synthèse sur une feuille qu'il remet au patient et convient avec lui des autres professionnels qu'il va rencontrer et qui vont approfondir, chacun dans son domaine, le bilan éducatif : infirmière, diététicienne, kinésithérapeute, tabacologue, assistante sociale.
2. Une aide-soignante présente au patient le classeur d'éducation, le lui remet et, tout au long du séjour, l'encourage à l'utiliser. Le patient, son entourage et tous les professionnels sont invités à écrire dans ce dossier.
3. Chaque professionnel prend connaissance de ce que ses collègues et le patient ont écrit dans le classeur. A l'issue de l'entretien, il rédige à son tour une synthèse qu'il range dans le classeur.
4. Quatre infirmières volontaires sont en charge d'animer à tour de rôle les ateliers collectifs et séances individuelles d'éducation.

5. Les diététiciennes, les médecins, les kinésithérapeutes et le cuisinier animent aussi des ateliers, tables rondes ou séances d'information.
6. Un staff d'éducation est mis en place.
7. Avant son départ de l'établissement, le patient est reçu par l'ergothérapeute pour préparer son retour à domicile, par une infirmière pour un bilan éducatif partagé de sortie et par le médecin, qui assure la liaison avec le médecin traitant.
8. Le patient conserve son classeur pendant toute la durée de son hospitalisation et l'emporte ensuite chez lui. La secrétaire en garde une photocopie.

- Identifier et résoudre les contradictions

Quelques exemples sont donnés sur des informations contradictoires que des équipes soignantes ont identifiées et se sont efforcées de corriger:

- Entreprendre une éducation à la vie affective et sexuelle dans un centre où vivent, à demeure, de jeunes adultes handicapés et dont le règlement intérieur stipule que toute relation sexuelle est interdite au sein de l'établissement.
- Remettre au patient une ordonnance illisible en insistant pour qu'il la suive à la lettre.
- Recommander aux patients d'adopter une alimentation équilibrée et laisser dans la salle d'attente des magazines qui vantent les régimes miracles et les crèmes amincissantes.
- Pour la toilette, les mesures de la glycémie, l'adaptation des doses et les injections d'insuline ou le resucrage, appliquer des protocoles et réaliser nous-mêmes les actes sans prendre en compte ce que le patient sait et ce qu'il a l'habitude de faire chez lui.

En cette matière, il est étonnant et admirable de voir avec quelles énergie et créativité les équipes parviennent à trouver des solutions pour réduire ces incohérences.

- Incorporer l'éducation aux soins

Partant du principe que "l'éducation se fait à tout moment et à chaque minute, et que toutes les opportunités sont bonnes" (une infirmière), l'auteur présente un petit film réalisé à partir de l'expérience d'une équipe qu'elle accompagne depuis plusieurs années, qui montre comment on peut incorporer l'ETP dans le soin. Ces témoignages, qui remplacent de longs discours, indiquent qu'il est possible de s'organiser collectivement en équipe tout en acquérant individuellement une posture éducative. Il s'agit de faire de l'éducation intégrée dans le soin. Brigitte Sandrin souligne d'ailleurs qu'elle considère les programmes d'ETP comme étant surtout intéressants pour les soignants qui sont amenés à se structurer ensemble, et non pour les patients. Elle ne pense pas que les programmes puissent répondre aux besoins éducatifs des 15 millions de personnes souffrant de maladies chroniques en France. Ils ont cependant pour vertu d'inciter les professionnels à une nouvelle culture qui nécessite beaucoup de temps à intégrer. Cette façon d'envisager l'ETP n'est pas consommatrice de temps dans la pratique mais nécessite un long temps d'élaboration et de co-construction avec tous les membres de l'équipe.

### **C. Entre pluri, inter et transdisciplinarité et professionnalité**

Le mot équipe est omniprésent. Or, les termes pluri, inter et transdisciplinarité et pluri, inter et transprofessionnalité, sont souvent utilisés indifféremment par les auteurs de publications sur l'ETP. Pourtant, une différenciation mérite d'être faite. Les mots disciplinarité et professionnalité s'entrechoquent également, et nous les sous-entendrons en utilisant seuls les préfixes pluri, inter et trans.

- **Pluri** : elle associe des interventions juxtaposées ou successives de plusieurs professionnels (ou disciplines) pour un objectif que l'on espère commun. Chaque professionnel possède son dossier. Dans l'état actuel des choses, la plupart des équipes hospitalières fonctionnent sur ce mode.
- **Inter** : elle demande un effort de dialogue, de coordination, de création de passerelles entre les professionnels (ou les disciplines), de possibilité de transfert de connaissances et de compétences. Il existe un dossier commun, des staffs d'éducation. Le dossier éducatif est souvent donné au patient lui-même. La question du dossier commun ouvre d'ailleurs le débat sur l'intérêt de l'information des données éducatives et sur le contenu de ce qui y est écrit, qui doit être convenu avec le patient.
- **Trans** : elle modifie le statut du sujet. Elle s'intéresse à ce qui est « entre », « au travers » et « au-delà » des disciplines, autrement dit, elle s'intéresse au sujet, dans toute sa complexité (P. Paul, 2005). C'est une approche féconde pour repenser l'ETP. La pluralité et le croisement des regards portés sur le patient en tant qu' « objet » des soins, la convocation des différents professionnels et des différentes disciplines pour analyser globalement sa situation, sont nécessaires mais insuffisantes. L'approche transdisciplinaire prend en compte les interactions entre objectivité et subjectivité des soignants et du patient. Elle ouvre des pistes épistémologiques et méthodologiques qui semblent particulièrement prometteuses pour nos pratiques d'éducation thérapeutique.

### **Conclusion**

La pratique de l'ETP demande donc deux conditions : une posture éducative de tous les professionnels d'une équipe qui justifie des formations et une expérience personnelle, ainsi qu'une structuration de l'équipe autour de cette pratique. L'auteur préfère utiliser le mot de programme structuré pour l'équipe et de démarche éducative pour le patient. Le temps d'élaboration de l'organisation en inter ou en transdisciplinarité nécessite un changement culturel, de l'énergie et du temps. Cette construction doit d'ailleurs s'étendre au-delà de l'hôpital, au niveau des soins primaires, en somme, partout où se trouve le soin.

# UNE APPROCHE ETHIQUE DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT : DES ENJEUX MULTIPLES

**Pr Jean-Marie GUEULLETTE**  
**Professeur en éthique médicale**  
**Centre interdisciplinaire d'éthique**  
**Université catholique de Lyon**

**Notes de conférence, Montpellier, 30 novembre 2012**

Invité à intervenir sur l'éthique de l'éducation thérapeutique, je suis là pour poser des questions, pour manifester des étonnements, au nom de la compétence qui est la mienne, et qui est associée à une certaine naïveté concernant l'éducation thérapeutique, celle-ci n'étant pas très développée lorsque j'ai fait mes études de médecine. Ayant travaillé un peu de bibliographie sur l'éducation thérapeutique, sujet nouveau pour moi, je vous propose quelques réflexions suscitées par quelques repères fondamentaux de l'éthique.

## **Éthique, recherche de la vie bonne**

Partons de la définition de l'éthique par Paul Ricœur :

Appelons « visée éthique » la visée de la vie bonne avec et pour les autres dans des institutions justes<sup>1</sup>.

Si cette définition peut donner lieu à de très nombreux commentaires, nous nous contentons ici de souligner la dimension de visée de l'éthique. Elle est un dynamisme vers la vie bonne, elle n'a pas pour mission de définir la vie bonne ; la vie bonne ne peut être visée par l'être humain qu'avec et pour les autres, car l'isolement ne peut être une forme de vie bonne pour l'être social qu'est l'homme ; les institutions justes sont là pour garantir la possibilité d'une vie bonne à tous, sans laisser le plus vulnérable à la merci de la violence ou de la bonne volonté des puissants.

La vie bonne que vise l'éthique, ce n'est pas la santé, ce n'est pas que la santé. Certains malades font le choix de ce qui a du sens à leurs yeux plutôt que le choix de ce qui est raisonnable.

### *La santé est-elle la vie bonne ?*

L'éducation thérapeutique déborde largement ce qui est strictement d'ordre médical, c'est-à-dire, par exemple l'usage d'un médicament, pour envisager la nutrition, le type d'activités, le rythme d'activité etc., c'est-à-dire ce qui participe du mode de vie.

La santé engage un corps, mais un corps qui n'est pas réductible à sa dimension biologique. Le corps présenté au soignant est un corps-sujet, un corps-habité, un corps façonné par une culture, par une histoire singulière, un corps qui porte un nom, une identité<sup>2</sup>.

Risque de confusion, dans le domaine de l'éducation thérapeutique, entre l'énonciation de ce qui est « bon pour la santé » et la prescription d'une bonne manière de vivre. Ce qui est bon

---

1 . P. RICŒUR, *Soi-même comme un autre*, Paris : Seuil, 1990, 202.

2 . P. LECORPS, « Éducation du patient : penser le patient comme "sujet" éduicable ? », *Pédagogie médicale*, Mai 2004, Vol. 5/2, 82-86.

pour la santé peut faire l'objet d'une énonciation de normes compréhensibles, que l'on peut transmettre, enseigner. En revanche ce qui est de l'ordre de la vie bonne peut éventuellement faire l'objet d'une élaboration collective, dans le débat démocratique, mais ne peut être l'objet d'une prescription. On pourrait aussi envisager cette distinction en partant du rapport entre ces deux domaines et la science : la science peut être le fondement d'une diététique, ou d'une pratique sportive, mais elle ne peut être le fondement d'un mode de vie, d'une vie bonne, car la vie ne peut être bonne pour l'être humain en dehors d'une prise en compte de sa liberté.

### *Qui définit la vie bonne du patient ?*

On retrouve ici, appliqué à la personne, ce que l'on a repéré depuis longtemps au plan social, c'est-à-dire l'autorité reconnue à la médecine, sans doute en remplacement de la religion, pour dire ce qui est bon. La fameuse définition de la santé par l'OMS favorise un tel débordement de la médecine en dehors de son lit naturel, puisque les composantes de la santé et de l'état de bien être complet qui est censé la définir ne se limite pas au registre physique ni même mental, mais touche aussi le social :

La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité<sup>3</sup>.

S'il y a bien un domaine dans lequel on se sent secrètement coupable de ses plus secrètes transgressions, ce n'est plus celui du péché, c'est celui de la maladie et de la médecine, en attendant que la source majeure de la culpabilité soit devenue l'écologie. Je désigne là des registres producteurs dans un état donné de la culture de prescription portant sur des comportements. Cette autorité morale n'est pas seulement le fait de ses praticiens, mais aussi le fait d'une reconnaissance de l'autorité par la société ; on n'exerce que le pouvoir que les autres vous reconnaissent.

Le soignant-éducateur peut énoncer des principes qui permettent une vie bonne, qui en définissent les conditions de possibilité, mais c'est le patient qui élabore le sens de sa vie, en particulier parce que c'est lui qui l'interprète, lui qui la raconte.

Dans une démarche d'éducation du patient, on attend de l'éducateur qu'il contribue à créer les conditions de possibilité qui permettront au sujet humain dans sa singularité, de déployer sa vie. On attend de l'éducateur qu'il soit conseiller ou témoin, ne s'excluant pas de la question qu'il pose, ouvrant les choses de la vie à l'espace du questionnement, de l'analyse, du dialogue, de la confrontation. On attend qu'il aide chacun à échapper à la sidération sous l'effet du poids de son histoire, de sa place sociale, de sa culture, pour s'ouvrir à la construction d'une vie possible, avec ses limites à affronter<sup>4</sup>.

### *Quelle place pour le désir du patient ?*

Paradoxalement, dans cette démarche thérapeutique où la médecine est tout particulièrement tentée de sortir de son domaine pour s'occuper de l'ensemble de la vie des patients, dans le même temps, elle vise tout particulièrement l'autonomie du patient. Si on l'éduque, c'est pour qu'il puisse sortir de l'institution hospitalière et mener une vie aussi autonome que possible, sans intervention quotidienne de soignants.

---

<sup>3</sup> . [http://www.who.int/governance/eb/who\\_constitution\\_fr.pdf](http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_fr.pdf).

<sup>4</sup> . P. LECORPS, « Éducation du patient : penser le patient comme "sujet" éduicable ? », *Pédagogie médicale*, Mai 2004, Vol. 5/2, 82-86.

L'éducation thérapeutique du patient vise pour lui une certaine autonomie et une certaine responsabilité. Il sort ainsi du cadre de soin aigu, hospitalier, pour tenter de mener une vie aussi proche que possible de la vie de tout le monde<sup>5</sup>.

Pour qu'il puisse mener une vie aussi proche que possible de celle de tout le monde, il faut l'éduquer, alors que la médecine n'éduque par tout le monde, en tous cas pas encore... Pour qu'il ait une vie normale il faut l'éduquer, le former, lui transmettre toutes sortes de conseils, de connaissances, de consignes. Alors que ceux auxquels on espère qu'il va ressembler n'ont pas reçu une telle éducation.

Le patient, toujours selon P. Buttet, entre dans l'éducation thérapeutique à propos de sa maladie chronique en fonction de trois critères :

- là où il en est de l'acceptation (étapes de Kübler Ross),
- là où il en est de ses connaissances sur la maladie ;
- l'état de ses croyances, non seulement sur la maladie, mais sur le traitement et ses conséquences, la vie, la vie bonne etc.

Trois registres intéressants, car ils associent un travail d'ordre psychologique, et une part d'acquisition de connaissances, avec un troisième registre qui ne relève pas du tout du domaine de la médecine, mais qui pourtant détermine la manière dont le patient va entrer ou pas dans le processus d'éducation thérapeutique. C'est en effet à un être humain, avec son histoire, avec ses conceptions non seulement personnelles, mais aussi culturelle, communautaires, familiales de la vie bonne que l'éducation thérapeutique s'adresse.

### **Éthique, morale, normes**

La différence entre ces deux mots est de pure convention, puisqu'ils peuvent avoir le même sens, celui d'une réflexion sur les mœurs et sur leur qualification comme bonnes ou mauvaises. Mais avec Ricœur, on place en général l'éthique du côté de la visée, comme nous l'avons vu, et la morale du côté de l'énonciation de normes qui viennent non pas définir la vie bonne, mais interroger la visée. Il y a ici une possibilité d'approfondir la réflexion commencée. Car si l'éducation thérapeutique ne peut prendre la place de l'éthique pour définir la vie bonne, et encore moins pour en soutenir la visée, elle peut énoncer des principes de vie qui semblent permettre que la visée de la vie bonne soit possible dans la durée. Ceux qui ont la charge de l'éducation thérapeutique ne sont pas là pour apprendre à vivre aux malades, mais à leur transmettre un savoir qui leur permette d'avoir de meilleures conditions de vie. Entendons ici ces termes dans leur sens fort : conditions de vie, comme si ce n'était pas seulement le cadre, les circonstances dans lesquelles on vit, mais ce qui conditionne la possibilité de la vie, ce sans quoi la vie n'est pas possible.

Il semble donc important d'avoir des idées aussi claires que possible sur ce qui fonde l'autorité de l'éducateur dans cette éducation. Car il me semble que sont rarement mis en question les termes employés (éducation, pédagogie) qui mettent quand même, au moins symboliquement, le malade en position de mineur en présence d'adultes qui vont s'occuper de son éducation : on va jusqu'à parler d'« éducation des patients ». Si des adultes mettent en place un tel jeu de rôle, qu'est ce qui fonde l'autorité de ceux qui vont jouer aux adultes éducateurs en face de ceux qui sont priés, parce qu'ils sont malades, de bien vouloir adopter une attitude d'éducables, d'enfants ou d'adolescents qui ont à apprendre à vivre ? Il est quand même intéressant de constater que dans les autres circonstances où un adulte se remet en posture d'apprendre, y compris s'il s'agit de nouvelles compétences corporelles, personne

---

<sup>5</sup> . cf P. BUTTET, « Le concept d'éducation pour la santé centrée sur le patient », *Recherche en soins infirmiers* N° 72 - décembre 2002, 41-48.

n'aurait l'idée aujourd'hui de parler d'éducation : formation, entraînement, développement personnel, tout ce que vous voulez, mais surtout pas un langage qui susciter l'idée que le stagiaire est un mineur. Quand on voit les efforts des grands spécialistes des sciences de l'éducation pour tenter de nous convaincre qu'il faut parler d'apprenants et non d'étudiants, etc, la fraîcheur avec laquelle la médecine emploie sans complexe ce terme d'éducation à propos d'adulte n'est pas sans poser de question.

Donc la question est qu'est-ce qui fonde ici l'autorité des éducateurs ? Comme le critère de la différence d'âge ne peut être utilisé, puisque bien souvent les éducateurs sont plus jeunes que leur patients, et que celui de l'expérience de la vie est aussi inopérant, puisque la plupart des éducateurs ne sont pas passés par l'expérience de la maladie pour laquelle ils éduquent, ne reste que le fondement du savoir. C'est parce qu'ils savent, qu'ils sont compétents que les éducateurs pour la santé peuvent prendre la parole pour tenter d'infléchir les comportements de leurs semblables.

Le travail d'éducation du patient par le médecin passe par un échange de savoirs, qui n'exclut pas le savoir du malade sur lui-même. Il s'agit pour le médecin d'aider le malade à se penser autrement dans son rapport au corps et à la santé. Tenir compte de la complexité de notre relation à la santé, de ses contradictions, ne doit pas pour autant faire renoncer le médecin à son travail d'éducation, au nom d'une prétendue liberté individuelle à disposer de soi. Il appartient au médecin de ne pas démissionner de cette fonction et de permettre les conditions qui donneront au sujet l'opportunité de se penser autrement, dans sa vie, dans son rapport aux autres, de se redéployer tout en gardant intègre son sentiment d'identité. L'éducateur ouvre vers un questionnement et donne ainsi à la personne une liberté nouvelle, celle d'intégrer un savoir différent sur soi. Il met à disposition une information, sans l'imposer comme un dogme moral, en se gardant de toute idéologie, pour aider le patient à s'affranchir de certains archaïsmes et d'idées préconçues. Le médecin doit transmettre son savoir en restant dans l'échange, c'est-à-dire en acceptant de recevoir de l'autre, dans une démarche toujours difficile, car il s'agit de renoncer à inculquer au malade, coûte que coûte, ce que la science lui a appris et qui constitue ses croyances médicales fondamentales<sup>6</sup>.

Un texte qui est porteur de nombreux paradoxes, qu'il me semble utile de relever, car ils doivent se rencontrer constamment dans une activité d'éducation thérapeutique. Le médecin, écrit l'auteur, ne doit jamais renoncer à son travail d'éducation, « au nom d'une prétendue liberté individuelle à disposer de soi ». Le fait que la liberté soit ici qualifiée de prétendue laisse sans voix, car s'il y a bien un principe qui régit la vie de nos démocraties occidentales, c'est cette liberté là. Est-ce parce qu'ils sont malades que cette liberté est prétendue, et de ce fait, qualifiée d'insignifiante en présence du zèle médical ? Il est possible que l'auteur ait conscience de la gravité de son expression, puisqu'elle insiste ensuite à plusieurs reprises sur le fait que l'éducation pour la santé doit être faite sans imposer un dogme moral, en se gardant de toute idéologie. Mais alors pourquoi donc, si l'on n'est pas idéologue, faut-il combattre les archaïsmes et les idées préconçues ? Qu'est-ce qui garantit au patient qui souhaite mener sa vie en cohérence avec une tradition qui est pour lui porteuse de sens et de lien social, que cette tradition ne va pas se trouver taxée d'archaïsme et de ce fait soumise à une critique radicale par l'éducateur non idéologue ? Mais voilà qu'aussitôt le balancier repart dans l'autre sens et que l'éducateur se voit invité à être dans le dialogue et à ne pas inculquer de manière trop brutale ses connaissances médicales, qui se voient attribuées ici une définition qui ne plaira sans doute pas à tout le monde, puisque les connaissances scientifiques sont « ce qui constitue les croyances médicales fondamentales ». Nous avons là tous les ingrédients du conflit, car si l'on comprend bien, l'éducation thérapeutique est donc la rencontre entre des croyances, celle

---

<sup>6</sup> . I. MOLEY-MASSOL, *Le malade, la maladie et les proches*, L'archipel, 2009.

de la médecine, et celles, potentiellement archaïques, du patient. Le tout doit se faire dans un dialogue qui a quand même comme finalité de sortir le patient de cette conviction qu'il a de la liberté de disposer de lui-même.

On aurait sûrement pu trouver un texte mieux écrit sur l'éducation des patients, j'en conviens facilement. Mais les oscillations de ce texte me semblent intéressantes à regarder en face, non pas pour pointer du doigt son auteur, mais au contraire pour reconnaître que les hésitations de l'auteur sont probablement le reflet de celles de cette nouvelle spécialité médicale qu'est l'éducation thérapeutique. Paradoxe d'une nouvelle attitude thérapeutique qui se veut éducative d'adultes sur ce qui constitue leur mode de vie à une époque où le paternalisme médical est une posture officiellement combattue.

Cette petite analyse peut vous sembler cynique, mais pourtant ce n'est pas son propos. Relever les contradictions internes d'un discours, prendre conscience des dérives possibles non seulement du discours, mais de la pratique, c'est vraiment faire de l'éthique, c'est-à-dire chercher les possibilités de vie bonne non pas de manière simple, c'est à dire abstraite, mais en plein milieu des tensions, des contradictions et des paradoxes qui sont la marque de la vie réelle.

### *Susciter l'autonomie ou transmettre des règles de comportement ?*

Si l'on a choisi le terme d'éducation et non celui d'enseignement, par exemple, c'est probablement parce que les fondateurs de la pratique avaient la conviction que ce qu'ils avaient à transmettre ne se limite pas à des connaissances, mais vise à être suffisamment intégré, assimilé par le patient, pour lui permettre d'agir en autonomie, y compris dans la confrontation à l'imprévu. Et ici on peut facilement faire le parallèle avec l'éducation dans le domaine moral. Si l'on enseigne aux enfants des normes de comportement, sans leur permettre de comprendre que ces normes sont à respecter non pas pour éviter d'être puni tant qu'on est un enfant, mais pour pouvoir vivre ensemble et chercher ensemble une vie bonne pour tous et pour chacun, on peut être sûr que dès que ce sera possible les enfants abandonneront ce qu'on leur a enseigné. En éthique, on parle d'un passage de l'hétéronomie à l'autonomie, ce qui ne signifie pas que dans un premier temps on obéisse à une loi extérieure à soi et qu'ensuite on s'en affranchisse, mais que l'on devient autonome lorsqu'on a intégré la norme et qu'on l'applique non pas sous la pression d'une autorité extérieure, mais parce qu'on est convaincu que c'est bon. Si nous étions vraiment autonomes dans ce sens là, il ne serait pas nécessaire de mettre des radars sur les autoroutes. Je retrouve le même mouvement dans les définitions de l'éducation thérapeutique :

L'éducation thérapeutique, ce n'est pas obtenir des activités comportementales (même efficaces) si celles-ci ne sont pas intégrées par le malade, dans son système de compréhension de sa maladie<sup>7</sup>.

Le travail est nettement plus complexe si l'on cherche en effet à ce que les connaissances que l'on transmet ne soient pas reçues comme des interdits extérieurs à appliquer sous peine de déclencher la mauvaise humeur du médecin, mais comme des éléments qui vont jusqu'à participer à la conception que le malade se fait de la maladie. Je dis bien participer à, ce qui signifie que les données apportées par la médecine, dans l'état actuel de ses connaissances, ne sauraient remplacer purement et simplement l'interprétation que le malade élabore à propos de sa maladie et qui conjugue bien d'autres éléments de croyance et de savoir que l'état actuel de la science.

---

<sup>7</sup> . P. BUTTET, « Le concept d'éducation pour la santé centrée sur le patient », *Recherche en soins infirmiers* N° 72 - décembre 2002, 41-48.

Prendre au sérieux le patient comme sujet-désirant, c'est accepter, comme soignant, le caractère de subsidiarité de la fonction éducative, c'est-à-dire reconnaître au sujet sa position « d'auteur » de sa vie et, de ce fait, se placer dans une simple position d'appui, d'auxiliaire. C'est abandonner la position d'expert, c'est-à-dire de quelqu'un qui saurait le bien de l'autre et s'efforcerait de l'y conduire. On n'attend pas de l'éducateur qu'il dise les règles du bien vivre, car il ne les a pas, si l'on entend par règles du bien vivre, les conditions qui mèneraient au bonheur, par exemple. On attend plutôt de l'éducateur qu'il contribue à créer les conditions de possibilité qui permettront au sujet humain, quelle que soit sa pathologie, de déployer sa vie. On attend de l'éducateur qu'il soit conseiller ou témoin, ne s'excluant pas de la question qu'il pose, ouvrant les choses de la vie à l'espace du questionnement, de l'analyse, du dialogue, de la confrontation<sup>8</sup>.

On cherche à rendre le patient responsable *dans* sa maladie, alors qu'il n'est pas responsable *de* sa maladie. Est-ce une raison pour le rendre responsable des complications par exemple ?

### **L'éducation thérapeutique au sein d'une relation**

Comme pour tout acte thérapeutique, l'éthique invite à n'envisager l'éducation thérapeutique qu'au sein d'une relation entre le patient et les soignants.

#### *Qui est le sujet dans l'éducation thérapeutique ?*

Dans cette relation il est important d'avoir toujours à l'esprit la question de savoir qui est considéré comme sujet, car il n'y a relation que si les deux partenaires sont véritablement des sujets, à la fois compétents et vulnérables.

Dans la clinique quotidienne, le soignant se trouve confronté à un sujet humain pris dans les rets de ses contradictions : sujet de la raison, il tente de se soumettre aux normes présentées par les experts qui lui veulent du bien ; sujet vivant, il regimbe et biaise face à l'ascétisme hygiéniste qui lui est le plus souvent proposé<sup>9</sup>.

Dans une telle expression, on aura noté que le sujet humain pris dans les rets de ses contradictions, c'est le patient... Mais pourquoi ne pas assumer le fait que le soignant est tout autant pétri de contradictions et de paradoxes que le patient ?

Si l'éducateur accepte l'humilité de la non-maîtrise de l'autre, il se place dans une posture d'écoute et laisse advenir autrui dans sa réalité d'être<sup>10</sup>.

#### *La question du pouvoir et du savoir*

Si l'on peut envisager les postures réciproques de l'éducateur et du patient en partant des notions et de savoir, pour souligner que ceux-ci ne se situent pas exclusivement du côté de l'éducateur<sup>11</sup>, il n'est pas inutile de développer aussi la réflexion en rappelant que éducateur et

---

<sup>8</sup> . P. LECORPS, « Éducation du patient : penser le patient comme “sujet” éduicable ? », *Pédagogie médicale*, Mai 2004, Vol. 5/2, 82-86.

<sup>9</sup> . P. LECORPS, « Éducation du patient : penser le patient comme “sujet” éduicable ? », *Pédagogie médicale*, Mai 2004, Vol. 5/2, 82-86.

<sup>10</sup> . P. LECORPS, « Éducation du patient : penser le patient comme “sujet” éduicable ? », *Pédagogie médicale*, Mai 2004, Vol. 5/2, 82-86.

<sup>11</sup> . cf J.M. GUEULLETTE, « Le pouvoir de guérir, une manière de dépasser l'opposition entre pouvoir médical et autonomie du patient ? », *Cahiers philosophiques*, 125, 2<sup>e</sup> trimestre 2011, 80-88.

patient ont en commun le fait d'être humains, ce qui signifie que le paradoxe, l'amour de la liberté et l'incapacité à l'assumer, ne sont pas des qualités exclusives du patient.

L'éducateur est conduit à dire son savoir, mais non pas d'une place d'expert qui le situerait hors des contingences de l'humaine condition, comme si elles ne le concernaient pas, mais à le dire dans une relation, dans un lien à l'autre, un « bricolage relationnel » qui le positionne comme sujet humain, en face du mystère d'un autre sujet humain<sup>12</sup>.

#### *Faire évoluer en étant prêt à évoluer*

Abandonner le rêve de modeler l'autre à son image, ou au moins à l'image que l'on se fait du bon patient. Si le médecin cherche, dans l'éducation thérapeutique, à faire évoluer son patient dans sa manière de vivre, est-il lui-même prêt à une telle évolution, au moins dans sa manière de travailler ?

« C'est l'abandon du rêve implicite de modeler l'autre à son image » (P. Lecorps) ou plutôt à l'image idéale qu'il se fait de sa fonction et de lui-même dans cette fonction<sup>13</sup>.

#### **Bibliographie**

P. BUTTET, « Le concept d'éducation pour la santé centrée sur le patient », *Recherche en soins infirmiers* n° 72 - décembre 2002, 41-48.

J.M. GUEULLETTE, « Le pouvoir de guérir, une manière de dépasser l'opposition entre pouvoir médical et autonomie du patient ? », *Cahiers philosophiques*, 125, 2<sup>e</sup> trimestre 2011, 80-88.

P. LECORPS, « Éducation du patient : penser le patient comme "sujet" éduicable ? », *Pédagogie médicale*, Mai 2004, Vol. 5/2, 82-86.

I. MOLEY-MASSOL, *Le malade, la maladie et les proches*, L'archipel, 2009.

---

<sup>12</sup> . P. LECORPS, « Éducation du patient : penser le patient comme "sujet" éduicable ? », *Pédagogie médicale*, Mai 2004, Vol. 5/2, 82-86.

<sup>13</sup> . I. MOLEY-MASSOL, *Le malade, la maladie et les proches*, L'archipel, 2009.

## ATELIER 1

### **MALADIE CHRONIQUE ET ADOLESCENCE : " Quelles spécificités de l'ETP dans une période de transformation? "**

**Tiffany BALAZS (Diététicienne) – Delphine MASSON (Médecin)  
Institut St Pierre –Palavas**

#### *Rédaction du compte rendu :*

*Rahmouna PETIT, CDS, Correspondante en ETP sur le pôle de psychiatrie, CHRU de Montpellier*

*Sylvie Fabre, Praticien attaché à l'UTEP, CHRU de Montpellier*

Au niveau national, l'importance de l'obésité chez l'enfant et l'adolescent nous a amenée à solliciter l'équipe soignante de l'institut Saint Pierre à Palavas. Par ailleurs, l'originalité de leur prise en charge sur un trimestre avec un même groupe de patients pouvait rendre compte de l'impact de l'Education du Patient sur la période de transformations majeures qu'est l'adolescence.

Le "passage" à l'adolescence est une période où les codes sont essentiels, mais la famille un peu moins. Aborder la perte de poids sans impliquer l'entourage familial ne semble pas possible, d'autant que la prise de conscience de ce surpoids dont souffrent les adolescents n'est pas aisée. En même temps, sous prétexte qu'on les a "sous-la-main", peut-on TOUT aborder sur ce temps d'hospitalisation de 3 mois (arrêt du tabac, reprise d'une activité sportive...etc.) ?

L'équipe soignante essaie d'être à l'écoute sans pour autant s'immiscer dans cette vie d'adolescents mis à l'index par cette obésité non dissimulable. L'expérience sur plusieurs années de cette équipe soignante et sa prise de recul font qu'elle ouvre des espaces aux jeunes accueillis et s'adapte à chacun d'entre eux.

L'Education du Patient s'adresse certes à ces adolescents aux préoccupations multiples mais également à leur entourage, que ce dernier soit familial, éducatif ou judiciaire (placement par exemple).

Toute la difficulté de cette équipe pluri-professionnelle est de faire du lien sans heurter cette population adolescente confrontée à son propre questionnement. Le temps de l'hospitalisation encourage chaque patient à se positionner et retrouver un intérêt à son quotidien. Par exemple: reprise d'une scolarité ou tout simplement retrouver un objectif si minime soit-il qui l'encourage à poursuivre la perte de poids débutée en hospitalisation, dans un souci de santé publique.

Les débats ont mis en lumière la nécessité du lien institut-entourage familial. Ils ont permis également de prioriser les exigences soignantes au regard des attentes des adolescents : ne pas vouloir et décider pour eux.

## ATELIER 2

### LES BENEFICES PSYCHOLOGIQUES DE L'ETP : Psychothérapie, thérapie cognitivo-comportementales (TCC), psychoéducation : quels équilibres ?

**Esperanza ORTUNO (Psychologue)\*, Marie-Pierre PANCRAZI(Psychiatre)\*\***  
**\*CHRU de Montpellier et \*\* spécialiste ETP, Paris**

#### *Rédactions du compte-rendu :*

*Christiane Delbosc, Correspondante en ETP sur le pôle digestif, CHRU de Montpellier*  
*Dr Xavier de la Tribonnière, Responsable, UTEP, CHRU Montpellier*

#### **Contexte**

L'accompagnement psychosocial dans la pratique de l'ETP implique une réflexion sur l'abord du psychisme du patient. Parallèlement, différentes techniques psychothérapeutiques se côtoient dans le quotidien du soin. La place de ces techniques dans un cadre d'éducation du patient pose question. Où se situent les frontières, y a-t-il des intersections, des différences ? Telles sont les différentes questions auxquelles ont tenté de répondre deux intervenantes invitées dans cet atelier, ainsi que le public constitué d'une quarantaine de professionnels de santé et acteurs sociaux. Le choix des deux oratrices s'est fait en fonction des pratiques de chacune et de leur complémentarité. Le Dr Marie Pierre Pancrazi est psychiatre, de formation lacanienne puis formée aux thérapies cognitivo-comportementales (TCC) puis à la thérapie intégrative. Elle a travaillé dans des philosophies de soins psychiatriques très différentes. Elle a porté plusieurs programmes d'éducation pour des patients ou des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Elle a récemment complété sa formation en ETP par un DU puis un Master. Elle travaille actuellement à l'ARS d'Ile de France. Madame Esperanza Ortuno est psychologue clinicienne et psychothérapeute. Elle est de formation psychanalytique et a été formée à la relaxation. Elle a travaillé en psychiatrie de l'adulte et de l'enfant. Elle participe à un programme d'ETP sur la dermatite atopique, dans le cadre du service universitaire de dermatologie du CHU de Montpellier.

#### **Quelques définitions et différences entre les concepts**

- **ETP:**

Si l'on se réfère à la définition émise par l'OMS en 1998, «l'ETP vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie».

- **Psychothérapie et psychanalyse:**

Le Psychothérapeute et le Psychanalyste s'intéressent au vécu de la personne, à l'expression de son/ses traumatismes, à la recherche de liens avec son histoire de vie. En utilisant la parole, la relation d'aide et le mécanisme du transfert, il s'agit d'aider le patient à développer ses ressources internes, à se réparer, à se transformer.

- **Thérapie cognitivo-comportementale (TCC)**

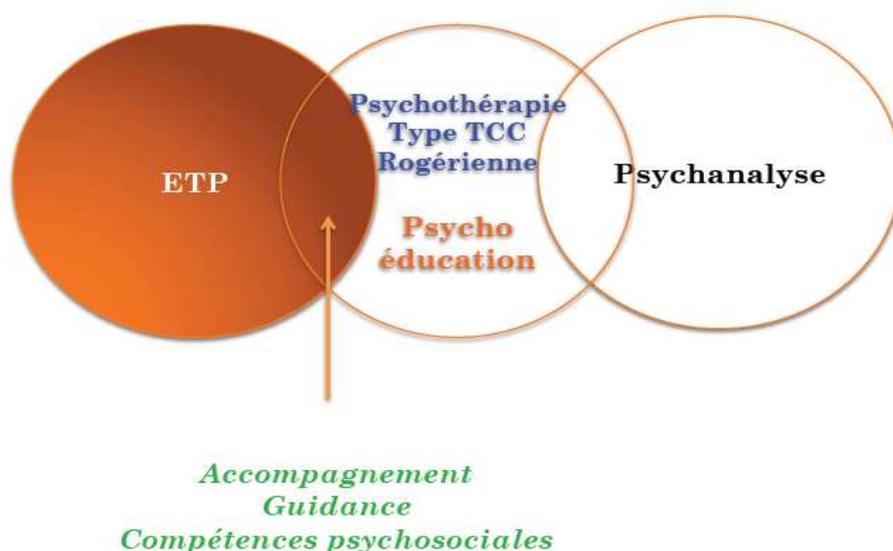
Elle repose sur le postulat que le comportement de santé peut être modifié en agissant sur les déterminants cognitifs (connaissances, représentations), émotionnels et physiques. Dans la maladie chronique, l'objectif est d'amener le patient à réussir des changements de comportements qui lui permettent de mieux vivre au quotidien. Le patient peut apprendre à mieux la gérer et rendre les conséquences moins négatives.

- **Psychoéducation**

La psychoéducation est utilisée dans les domaines des pathologies mentales et comportementales. L'objectif est d'acquérir des compétences pour faire face à la maladie : mieux connaître la maladie et les traitements, ainsi que les signes d'alertes. La démarche est très voisine de l'ETP, mais il n'y a ici pas de bilan d'éducation partagé (BEP) personnalisé. La psychoéducation relève d'une norme extérieure.

Les figure 1 et tableau 1 résument les principales différences entre ces approches.

**Figure 1** : Interfaces mais aussi risque de confusion entre les 4 concepts ETP, psychothérapie de type TCC ou Rogérienne, psychoéducation et psychanalyse.



**Tableau 1** : Différences entre ETP, TCC et psychoéducation

	<b>ETP</b>	<b>TCC</b>	<b>Psychoéducation</b>
<b>Domaines d'interventions</b>	Maladies chroniques	Conduites addictives, dépressions, anxiétés sociales, phobies, obésité...	Pathologies comportementales (jeunes et adolescents), conduites addictives, schizophrénie, troubles bipolaires...
<b>Equipe</b>	Multidisciplinaire	Médecin psychologue	Psychiatre psychologue +/- IDE
<b>Formation</b>	➤ 40 h	DU	Formation spécifique
<b>Processus du soin</b>	inclue	Pas toujours inclue	inclue
<b>Processus analyse</b>	BEP	Analyse fonctionnelle	0
<b>Projet</b>	éducatif	thérapeutique	thérapeutique
<b>Norme</b>	Autonormativité	Autonormativité	Norme
<b>Co-construction</b>	+++++	+++	+
<b>Evaluation initiale</b>	Ligne de base	Ligne de base (+ humeur et anxiété)	Ligne de base (+ humeur et anxiété)
<b>Intervention</b>	Atelier ++ ou individuel	Atelier ou individuel ++	Atelier
<b>Entourage</b>	Patient <b>et</b> entourage Pairs	Patient	Patient <b>et/ou</b> entourage Pairs
<b>Partage de l'information</b>	++++	+	+
<b>Evaluation finale</b>	Objectifs atteints, <i>empowerment</i> , arrêt de prise en charge (cycle) ; sinon, nouveau BEP	Objectifs atteints, <i>empowerment</i> , arrêt de prise en charge (cycle) Sinon, nouvelle AF	Objectifs atteints, <i>empowerment</i> , arrêt de prise en charge (cycle) Sinon, nouveau cycle

### **La vie psychique du patient et son abord**

Le patient se présente au soignant dans toute sa complexité. Atteint d'une maladie chronique, il apporte les plaintes liées à ses symptômes. Pour lui, le vécu émotionnel de la maladie chronique et ses souffrances physiques ne font qu'un. Il ne sépare pas le corps de l'esprit. Tout symptôme ressenti est coloré par un sentiment ou une émotion qui peut envahir tout le champ du présent.

La question de la causalité du psychisme sur la maladie se pose également. Certes, le psychisme intervient parmi d'autres facteurs. Son rôle peut être important, définissant alors une liaison psychosomatique. Mais pour autant, le malade n'est pas maître de ces phénomènes et ne doit pas être culpabilisé, ce qui risquerait d'augmenter son désarroi.

### **Rôles et compétences des différents professionnels intervenants dans l'ETP dans la prise en charge psychologique du patient**

Face à la complexité du patient, il s'avère que la prise en soin en général, et éducative en particulier, doit prendre en considération plusieurs dimensions. La complexité en miroir devient alors celle de l'équipe soignante. Celle-ci en tant qu'entité recèle nombre de compétences, biomédicales, psychologiques et sociales qui sont nécessaires pour répondre aux besoins du patient. L'interdisciplinarité qui prévaut alors dans l'équipe, qui se définit par

le fait de travailler ensemble en échangeant de façon intense dans un but commun, devient un principe fondateur de l'équipe.

Dans ce cadre, on perçoit la complémentarité qui existe entre tous les professionnels de santé, intégrant le psychiatre et le psychologue.

Le psychologue ou le psychiatre, accueille au travers de consultation ponctuelle ou de psychothérapie, l'expression du patient, sa souffrance. Il tente de lui offrir un étayage relationnel cherchant à renforcer l'alliance thérapeutique. S'il le souhaite, il l'aide à un travail d'élaboration et de transformation psychique. De plus, le psychologue ou le psychiatre aide à une réflexion collégiale autour des cas de patients.

Parallèlement, son rôle au sein l'équipe est très important. Il doit "prendre soin" de l'équipe, veiller à ce que la parole circule, superviser.

L'abord de la vie psychique du patient relève également des autres professionnels de l'équipe. Dans l'ETP, les paramédicaux interviennent en majorité (IDE, aide-soignant, diététicien, kinésithérapeute, etc ...). Leurs compétences professionnelles, issues de leur formation reposant sur un socle de compétences défini par décret, leur donne une légitimité pour réaliser certains actes dans le domaine de la prise en charge psychologique du patient. Tous à des degrés divers ont des compétences en soin et/ou en accompagnement psychosocial.

Plusieurs compétences d'ordre psychologique sont utiles voire nécessaires :

- Construire une relation, une alliance thérapeutique
- Faire émerger la/les demandes du patient et/ou de l'entourage
- Repérer et respecter la temporalité du patient
- Chercher les complémentarités en équipe
- Savoir rester ouvert
- Savoir gérer ses propres émotions
- Disposer de plusieurs outils (ETP, autres approches psy, psychosociales, autres...)
- Assurer une continuité dans l'accompagnement
- Garder une position d'humilité: on n'est pas là pour trop faire et faire trop vite

L'un des indicateurs permettant de savoir si l'on est juste face au patient en ETP, consiste à sentir si l'on est en résonance avec lui.

L'accompagnement psychosocial soutenu par les associations de patients est un complément important à cette prise en soins psychologique du patient. Il aide aussi à faire le lien entre l'hôpital et la ville.

Même si les compétences dans le domaine de la psychologie, des professionnels de santé et des acteurs sociaux sont réelles, ils doivent pour autant connaître leur limites. Lorsque émergent les ressentis suivants émanant de soignants, il convient de passer la main au psychologue ou au psychiatre: l'impuissance face au patient, le sentiment de ne plus être assez compétent, le manque de disponibilité, la distance qui n'est plus adéquate, un deuil pathologique, une pathologie psychiatrique... Il s'agit d'écouter l'autre de sa place et ne pas traiter autre chose que ce pourquoi on est là.

Passer la main n'est pas toujours possible. Les pratiques diffèrent selon que l'on se situe à l'hôpital, en cabinet de ville, en maison de santé... La notion de travail en équipe pluriprofessionnelle diffère largement d'un exercice isolé: très clairement, certaines IDE pratiquant des séances d'ETP seules en libéral, ont pu rencontrer des difficultés pour gérer des problèmes d'ordre psychologique survenus dans le déroulement de la séance.

Des formations spécifiques en ETP des professionnels de santé sont nécessaires, de même que des formations pour augmenter le niveau de prise en soin sur le versant psychologique. Acquérir une posture éducative s'apprend. Egalement, des formations d'équipe autour de

l'ETP permettent de mieux se connaître, se comprendre, s'accepter dans ses champs de compétences et dans ses limites, et donc de mieux fonctionner ensemble. Un enrichissement mutuel en matière de compréhension de la vie psychique du patient est alors possible, aidé en cela par le psychologue ou le psychiatre de l'équipe.

Il convient aussi de mettre en place une supervision qui consiste en une analyse des pratiques et un soutien des équipes afin, entre autres, de repérer un risque de burnout.

### **Synthèse et perspectives**

Il existe donc des différences importantes entre la pratique de l'ETP et d'autres approches d'ordre psychologique, comme la psychothérapie, la TCC et la psychoéducation. Mais il existe aussi des intersections. Il convient donc de savoir où l'on se situe et de faire varier de curseur de sa position face au patient en fonction de ce qu'il demande ou de ce qu'exige la situation, et en fonction de ses propres compétences issues de l'expérience et de formations. Il n'en reste pas moins que la place du psychologue ou du psychiatre est essentielle, tant pour le patient que pour l'équipe.

Si les pratiques d'ordre psychologique ont pour but le soulagement de la souffrance, l'ETP a pour elle de viser l'objectif ambitieux de permettre autant que faire se peut, que le patient puisse accéder au bien-être suivant ses propres critères.

## ATELIER 3

### **MALADIE CHRONIQUE ET ACTIVITE PHYSIQUE: réapprendre à bouger, se remettre en mouvement, quelle aide par l'ETP ?**

**Dr Michèle CAUSSE-HAUMESSER (Santé Publique) et  
Stéfano RIZZI (Assistant technique régional)  
Comité Régional EPPM Sport pour tous Languedoc Roussillon**

#### *Rédaction du compte rendu :*

*Anne Muriel Guiraud, Correspondante en ETP sur le pôle digestif, CHRU de Montpellier  
Françoise Jourdan, Correspondante en ETP sur le pôle EMMBRUN, CHRU de  
Montpellier*

Devant l'augmentation de l'incidence des maladies chroniques, la prise en charge médicamenteuse seule ne suffit pas. Les recommandations de bonnes pratiques de l'HAS préconisent l'utilisation d'autres thérapeutiques et notamment l'activité physique adaptée. Des études scientifiques ont prouvé la plus value de cette activité sur la santé en général et sur celle en particulier des patients atteints de maladies chroniques.

Des programmes d'activité physique adaptée émergent sur tout le territoire, financés par des fonds publics et privés.

La Fédération Française EPMM " Sport pour Tous" associe les deux concepts Santé et Activité physique avec comme finalité la promotion du sport dans un but de santé. Elle propose la plupart des sports, s'adresse à tous les publics sans compétition tout en favorisant le lien et la mixité sociale.

Cette fédération propose des programmes multifactoriels (exemple le Programme DiabetAction) conçus comme des "Programmes Passerelles" vers l'activité physique en toute autonomie. Il s'agit d'adapter l'activité physique aux besoins de chacun quelles que soient ses motivations, ses envies mais aussi sa condition physique et son état de santé. Ces programmes sont conduits par des animateurs sportifs spécialement formés et particulièrement sensibilisés aux maladies chroniques.

Un constat: la maladie chronique isole bien souvent. Partant de là, l'activité sportive ne doit pas être une fin en soi mais plutôt la proposition d'activités centrées sur la vie quotidienne afin que les patients puissent l'inscrire dans leur vie de tous les jours et puissent la réaliser la plus longtemps possible. Elle favorise l'ouverture qui réduit l'isolement.

Mais, comment susciter l'envie ? Comment montrer que l'activité physique peut faire du bien et parler du plaisir à la réaliser ?

Il faudra parfois lutter contre les idées reçues et les représentations erronées de la part des patients mais aussi de certains soignants qui ont tendance à dire: "avec votre maladie, surtout pas d'activité physique !". La démonstration concrète que l'activité physique, malgré une pathologie chronique, est possible et bénéfique est un gage de réussite: par exemple, le patient peut découvrir que tel ou tel type de mouvement est réalisable sans douleur.

Dans cette optique, la rencontre avec d'autres patients peut être très profitable car elle permet de confronter les expériences, d'avoir le même langage et d'échanger de pair à pair.

La fédération "Sport pour Tous" propose des programmes sur 12 semaines au cours desquelles le patient reprend goût à une activité physique adaptée, dans un milieu sécurisant, encadré par des professionnels sensibilisés à sa pathologie. Les différents programmes s'articulent autour d'exercices en groupe, d'exercices individuels à domicile et de conseils de prévention. A l'issue de ces 12 semaines, le patient, rassuré sur ses capacités physiques retrouvées malgré sa maladie, pourra poursuivre en toute autonomie une activité sportive dans un club.

Pour généraliser ces pratiques, il reste quelques freins à lever:

- Sensibiliser les médecins traitants à prescrire l'activité sportive adaptée au même titre que d'autres thérapeutiques
- Organiser une meilleure coordination des différents professionnels œuvrant dans le champ de la maladie chronique
- Faire connaître auprès du grand public ces programmes d'activités sportives adaptées ainsi que les fédérations qui les portent.

Face à la forte prévalence des maladies chroniques, le développement de l'activité sportive représente un véritable enjeu de santé publique et rentre tout à fait dans un axe de promotion de la santé. A ce titre il s'inscrit pleinement dans la thématique de l'Education pour la Santé.

## ATELIER 4

### L'ETP AUPRES DES PERSONNES AGEES ET LEURS AIDANTS : accompagnement ou apprentissage ? Quel équilibre?

**Dr Denise STRUBEL et Emilie BESNARD (psychologue)  
CHU de Nîmes**

#### *Rédaction du compte rendu :*

*Brigitte Ait El Mahjoub, Cadre de santé, UTEP, CHRU Montpellier*

*Colette Chabrot, CDS, Correspondante en ETP sur le pôle os et articulations, CHRU de Montpellier*

Face à 22 personnes participant à cet atelier, le Docteur Strubel et Mme Besnard, psychologue, ont présenté leur programme de prise en charge éducative auprès des aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer, dans leur unité de gériatrie du CHRU de Nîmes.

Ce programme répond à un des enjeux principaux du troisième plan Alzheimer, à savoir la préservation de la santé et du bien-être de l'aidant.

Quatre items principaux ont été soulignés:

- des données épidémiologiques de la maladie: 15% des personnes de plus de 80 ans sont touchées par la maladie d'Alzheimer.
- des données de santé publique:  $\frac{3}{4}$  des patients diagnostiqués vivent au domicile. Les aidants sont en première ligne dans la prise en charge des patients, avec une surmortalité pour eux même. La fragilité identifiée des aidants affecte négativement l'état de santé du patient. La charge pour l'aidant objectivée par l'échelle de Zarit est importante.
- la physiopathologie de la maladie d'Alzheimer ne permet pas au patient de suivre un programme éducatif, compte-tenu des atteintes cognitives, fonctionnelles et comportementales
- l'innovation et la rareté que représente un tel programme sur le territoire.

Le public représentant différents métiers et de tout horizon a pu nourrir le débat des points suivants:

- Concernant le contexte sociétal, le dépistage de la maladie d'Alzheimer reste insuffisant. Les ressources territoriales sont mal connues. Les traitements utilisés restent palliatifs.

De tels programmes éducatifs sont isolés au niveau national bien que la loi identifie l'aidant comme personne-ressource du soignant (décret du 7 mai 2008).

- les représentations de la vieillesse et du rôle du conjoint ou de l'enfant auprès du patient atteint d'Alzheimer sont très prégnantes dans la société.

Après avoir débattu sur ces thèmes généralistes, les échanges se sont centrés sur l'adhésion ou non de l'aidant au programme proposé.

De façon plus précise, l'équipe est confrontée à un refus de l'aidant: sur 300 propositions de participation, 30 seulement donnent leur accord.

L'équipe identifie clairement que l'aidant a du mal à parler de lui d'où une co-construction du programme délicate à mettre en œuvre.

Cette même équipe note que les aidants sont porteurs de nombreux messages contradictoires: par exemple, une nécessité d'aide est formulée mais l'offre éducative faite par l'équipe n'est pas retenue.

Puis les participants à cet atelier se sont intéressés à l'impact d'une telle démarche sur l'équipe soignante elle-même. La construction et la mise en œuvre du programme ont permis une meilleure connaissance du travail de chacun et un changement dans les pratiques professionnelles.

Ce programme, validé par l'ARS, a été construit comme un accompagnement aux aidants naturels des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

Après une année d'expérience, l'évaluation montre que ce programme n'impacte pas autant de personnes que souhaité. L'équipe ne désespère pas d'accueillir un plus grand nombre d'aidants. Une réflexion est lancée sur les modalités de présentation du programme aux bénéficiaires en prenant davantage en compte la temporalité de l'aidant.

En tant que rapporteurs de cet atelier, il nous semble que la présentation faite de ce programme relève davantage de l'accompagnement que de l'apprentissage.

Hors dans la réalité, les entretiens infirmiers réalisés sont aussi centrés et complétés par une approche plus "technique" auprès des aidants et des malades.

Différents points sont abordés en fonction de l'évolution de la maladie, des besoins exprimés par l'aidant, des observations cliniques réalisées.

Ainsi, sans être exhaustif, nous pouvons citer les points suivants:

- gestion et prévention des troubles du comportement
- équilibre nutritionnel lors de refus alimentaire
- vigilance par rapport au rythme de la journée
- " dosage des sollicitations " par l'aidant pour éviter la mise en échec du patient.

En effet, tous ces points évoqués vont venir enrichir les connaissances et les compétences de l'aidant par rapport à la maladie et au patient, tant en matière de savoir, de savoir faire que de savoir être.

Ainsi, si cette offre éducative représente un appui émotionnel conséquent, nécessaire et apprécié des aidants, elle se veut aussi le lieu d'apprentissages techniques afin de répondre à la demande des aidants et de contribuer à la qualité de prise en charge de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

## ATELIER 5

### LA PLACE DES PATIENTS DANS LA CO-CONSTRUCTION DES PROGRAMMES D'ETP : réalité ou alibi ?

**Dr Jean-David COHEN (CHRU Montpellier)**  
**Anne-Marie PAIN (Patiente experte PR)**

#### *Rédaction du compte rendu :*

*Henri MARTEAU, CDS, Correspondante en ETP sur le pôle urgences, CHRU de Montpellier*

*Claudine ZAFFRAN, ex Cadre supérieur de santé, UTEP, CHRU Montpellier*

Les programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) doivent être autorisés par les Agences Régionales de Santé (ARS). Ainsi, l'arrêté du 02 août 2010, relatif au cahier des charges des programmes d'ETP, pose comme un des critères de qualité que le programme soit co-construit avec une association de patients.

Cette recommandation vient interpeller le soignant dans sa pratique, son positionnement. Quant au patient, il prend de fait une nouvelle place dans sa relation avec le soignant. La relation devient plus égalitaire.

Par conséquent, construire avec l'autre entraîne un déséquilibre dans le positionnement de chacun à la recherche d'un nouvel équilibre.

En s'appuyant sur l'exemple du programme d'ETP autorisé par l'ARS « bien vivre sa polyarthrite rhumatoïde » conduit par l'équipe de rhumatologie du CHRU de Montpellier, présenté par le Dr COHEN et Madame PAIN (patiente experte), nous allons tenter de dégager les axes de réflexion.

Nous essaierons ainsi de répondre à la question : place des patients dans la co-construction des programmes d'ETP : réalité ou alibi ?

Ainsi, les débats nous ont permis :

- d'aborder une clarification des termes.
- de déterminer les conditions de la co-construction d'un programme d'ETP.
- d'en préciser les limites et les risques.
- de poser la plus-value d'une telle démarche.

#### **Clarification des termes**

Au sein des programmes d'ETP, nous retrouvons la notion de patient associatif, c'est-à-dire faisant partie d'une association. Il peut y avoir le patient natif ou le patient expert. Ce dernier doit avoir suivi une formation de 40 heures en ETP ce qui lui confère une expertise.

Les patients sont tous bénévoles et non rémunérés.

Aucun texte ne définit à ce jour les contours précis d'une co-construction (en principe, de la conception à l'évaluation). Il s'agit avant tout de construire un programme/projet en équipe pluridisciplinaire avec le ou les patients volontaires. Il convient donc de s'entendre sur les

modalités de participation : Le patient intervient-il dans le processus du programme ? Anime-t-il des ateliers ? Participe-t-il aux évaluations, aux staffs éducatifs ?

### **Les conditions de la co-construction d'un programme éducatif**

▶ Pour les soignants : cela suppose de nécessaires échanges en équipe sur la place du patient dans la relation de soins, dans le programme. Les meilleures conditions à la prise de parole du patient doivent être favorisées. Les soignants doivent aussi développer leurs capacités d'écoute active vis-à-vis des patients. Pour cela une formation-action de l'équipe soignante avec les patients pourrait être un levier.

▶ Pour le patient : il devient expert. Nous constatons ainsi une évolution de sa place. Il a été tout à tour, objet → sujet → acteur → auteur et maintenant expert. Cette nouvelle place à prendre reste encore à être légitimée et à être reconnue par tous. Il est nécessaire pour le patient expert de développer sa capacité à prendre du recul par rapport à sa maladie, son vécu, ses émotions, son ressenti, son histoire.

### **Les limites et les risques**

La participation d'un patient expert au sein d'un programme d'ETP pourrait nourrir le fantasme de la maîtrise parfaite du programme.

La formation du patient expert ne risque-t-elle pas de « formater » ce dernier ?

Le champ de compétences du patient expert ne risque-t-il pas d'être dépassé ?

L'équipe soignante ne risque-t-elle pas de se désinvestir de son rôle d'éducateur de santé au profit du patient expert ?

Le patient expert ne pourrait-il pas être en difficulté pour gérer seul ses émotions, ses mécanismes de défense (projection-identification...) induits par la relation avec ses pairs ?

Le patient expert n'est pas reconnu ni en terme de reconnaissance financière, ni en terme de statut.

### **La plus-value de la co-construction d'un programme d'ETP**

▶ Pour les soignants : le sens même du soin est modifié. Il n'est plus le seul qui sait et qui montre. La relation soignant-soigné s'inscrit dans un échange, un partage et un accompagnement singulier.

Les représentations initiales sont modifiées. Un conflit sociocognitif s'opère, chacun apprenant de l'autre. Ceci permettant de faire évoluer les contenus et les orientations du programme d'ETP

▶ Pour le patient : la crédibilité de la parole d'un pair semble indéniable. Qui mieux que le patient lui-même pour parler de qualité de vie dans le cadre d'une maladie chronique ?

Le regard porté par le patient sur le « vivre avec » et le vécu de la maladie sont incontestablement une richesse au profit du programme éducatif et du bénéficiaire de soins.

Le patient placé au centre des préoccupations soignantes passe alors du discours à la réalité.

### **Conclusion**

Bien que le cadre d'une co-construction d'un programme d'ETP ne soit pas clairement défini, ceci laisse aux différents partenaires la liberté de penser par eux-mêmes leur collaboration et d'agir ensemble au profit du patient bénéficiaire de ce programme.

## " VERS UNE MISE EN LIEN DES ACTEURS DE L'ETP EN LANGUEDOC-ROUSSILLON : QUELLES CONSTRUCTION ENVISAGEES ? "

### **Participants à la Table ronde:**

**Albane ANDRIEU – Coordinatrice Réseau VHC – CHRU Montpellier**  
**Anne-Sophie DORMONT – Cadre de Santé Publique – ARS L.R.**  
**Pr Olivier JONQUET - Président de la CME du CHRU de Montpellier**  
**Nathalie JOURDAN – Médecin CHU Nîmes**  
**Francis MAFFRE – Patient – Réseau Air+R**  
**Carmen MORALES – Infirmière libérale – Réseau AUDIAB**  
**Jamila ZBIDA-SOUFIANI – Médecin – Clinique du Souffle Lodève**

### ***Rédaction du compte rendu :***

***Brigitte Ait El Mahjoub, Cadre de santé, UTEP, CHRU Montpellier***

Si l'éducation thérapeutique du patient rime avec lien, notamment dans l'équipe en interdisciplinarité comme l'a souligné le Dr Sandrin, ce lien reste à faire vivre aussi à l'extérieur, avec d'autres partenaires, d'autres institutions tout aussi concernés par l'ETP.

S'il nécessite une construction, nous pouvons interroger la manière de faire pour mettre ce lien en place, sa raison d'être, les moyens nécessaires. Autour d'une table sont invités pour en débattre un patient et des professionnels de la région, tout métier confondu (administratif, médecin, infirmière, coordinatrice de réseau), émanant d'établissements public ou privé ou en activité libérale. Ainsi, chacun va évoquer son vécu du lien en ETP dans sa pratique quotidienne, soumettre ses réflexions et échanger avec le public

Monsieur Maffre pose le postulat qu'il est important de concevoir le parcours de soin du patient jusqu'à son lieu de vie, afin que l'ETP puisse concerner la totalité de ce parcours, mais aussi pour que la temporalité du patient puisse être prise en compte.

Cependant, les professionnels qui sont au plus près du patient sur leur lieu de vie, n'ont pas forcément connaissance des possibilités d'ETP en dehors de l'hôpital. Pourtant, il en existe. Ainsi, Madame Morales, en tant qu'infirmière libérale dans la région de Carcassonne, évoque son expérience de partenariat avec l'association française des diabétiques mais aussi avec la mairie de sa commune, pour proposer à son niveau une offre éducative. Ces partenariats sont précieux et indispensables.

Le professeur Jonquet évoque la difficulté du relais au domicile dans la prise en charge de patients dont la pathologie nécessite un environnement technicisé tel le patient insuffisant respiratoire, ventilé ou pouvant être aussi trachéotomisé. Il fait part de son expérience à avoir participé à la création de ce lien en accompagnant le patient à son domicile pour rencontrer l'infirmière libérale, le médecin traitant, le prestataire de service. Il convient de la fragilité de ce lien mais précise qu'il permet de dédramatiser la situation de soin et qu'il suscite aussi de l'intérêt pour la pathologie neuromusculaire rencontrée peu fréquemment dans une activité libérale.

Ainsi, une réponse à la mise en place de ce lien ne serait-elle pas la création d'une structure ou une organisation qui permette cette rencontre des professionnels autour du patient, d'autant qu'ils se méconnaissent souvent entre eux ?

Si, certaines pathologies plus répandues, tel le diabète, trouvent davantage d'écho auprès des professionnels de santé qui gravitent autour du patient à son domicile, la problématique du lien reste identique.

C'est le témoignage qu'apporte le Dr Jourdan. Pour elle, il y a d'un côté de ce lien le programme éducatif, "très sophistiqué " au sein de l'établissement de santé, de l'autre le médecin traitant. Les acteurs du programme transmettent de façon assez satisfaisante les informations concernant le patient au médecin traitant. Ils attendent de ce dernier qu'il poursuive l'éducation au domicile. Or, soit le médecin traitant n'est pas concerné directement par ce programme d'ETP, soit il n'a pas les compétences pour assurer cette mission. Il reste de ce fait souvent limité à des objectifs biomédicaux avec peu d'appréhension globale du patient. Ainsi, construire le lien nécessite une connaissance réciproque des partenaires, une information voire une formation en ETP, des moyens de communication mais aussi des possibilités pour que les programmes se développent à l'extérieur des établissements de santé.

Le réseau de soins serait-il une réponse? Par définition le lien est au cœur des préoccupations des réseaux. Pour Madame Andrieu, la question du lien se pose entre les acteurs eux-mêmes, entre la ville et l'hôpital, mais aussi au sein même de l'hôpital. Son expérience, l'amène à s'interroger sur la notion d'équipe: " Comment apprendre à se connaître au sein de l'équipe ?". Découvrir et reconnaître le rôle et la place de chacun (médecin, infirmière, psychologue.....) n'est pas si simple ...

Elle replace dans son propos, la particularité de la prise en charge des patients atteints d'hépatite C. Avec les nouvelles molécules antivirales, cette infection chronique peut maintenant être définitivement guérie dans une forte proportion. Ce nouveau paradigme a amené les acteurs du réseau à se rapprocher d'autres professionnels comme, entre autres, des pharmaciens, des dermatologues. Cela les a aussi obligé à se questionner sur leurs pratiques en matière d'éducation et à dépasser le suivi de la simple observance.

Ainsi, tisser du lien est nécessaire. La " formation ensemble " déjà citée en est un moyen. Mais d'autres modalités sont proposées comme l'organisation de staffs interdisciplinaires. Madame Andrieu reconnaît qu'une institution de petite taille aura plus de facilité à mettre en place ce lien. Cependant, confier l'éducation à une seule structure n'est pas une réponse à cette difficulté. L'ouverture est nécessaire et doit être encouragée.

L'agence régionale de santé (ARS) se positionne dans ce débat à travers la parole de Madame Dormont de l'ARS. Si l'ETP est un outil au service des politiques de santé, le lien répond à deux objectifs: assurer une couverture du territoire en matière d'offre éducative, de programmes d'ETP; rendre accessible à tous cette offre de soin en particulier à ceux qui en ont le plus besoin.

Madame Dormont conçoit le paradoxe d'une démarche uniformisée d'autorisation de ces programmes. Si cette démarche valorise, structure les programmes, reconnaît les compétences et la formation des acteurs, ainsi que le socle éthique, elle s'oppose à la notion d'individualité et de personnalisation du programme. Elle souhaite inclure dans le lien, la place des acteurs notamment de l'entourage. Elle constate que selon la place donnée à celui-ci, les mêmes liens ne sont pas instaurés.

A ce jour, Madame Dormont nous confirme que les perspectives de l'ETP se situent dans la question du parcours de soins. " Comment développer ce parcours, réaliser le suivi de la prise en charge éducative entre les établissements et l'ambulatoire, impliquer les médico-sociaux et favoriser la réinsertion professionnelle ?".

L'ETP reste freinée par son manque de financement. Tant que la question de sa valorisation financière ne trouve pas de réponse, "le lien restera difficile à créer". Cette absence de financement explique aussi la multitude des programmes sans lien entre eux par le seul fait de leur autorisation. Celle-ci est subordonnée à un respect du cahier des charges proposé par l'ARS. Cela met en exergue le manque de démarche active de valorisation des activités.

A l'issue des témoignages de chaque participant à la table ronde, la parole est donnée au public pour élaborer ensemble d'autres pistes de construction de ce lien.

- Un médecin libéral expose les 2 positions possibles du médecin dans son activité libérale au regard de l'ETP:
  - Celle du passionné qui s'implique comme acteur dans l'ETP malgré l'absence de rémunération pour cet acte de soin spécifique.
  - Celle du médecin demandeur d'une expertise: à son niveau, le manque de temps est crucial. Devant des situations spécifiques, il souhaite pouvoir orienter le patient vers une structure éducative. Le propos est illustré par une situation concrète: une jeune femme enceinte, étrangère, se voit découvrir un diabète gestationnel nécessitant la mise sous pompe à insuline. Où l'adresser pour qu'elle bénéficie de l'éducation nécessaire à cette situation et à cette thérapeutique ?L'intervenant espère beaucoup de la création des maisons de santé pluri professionnelles, permettant à des soignants de métiers différents de réaliser de véritables actions d'ETP, avec des honoraires à partager. Ce lieu serait "révolutionnaire". C'est à ce prix que les prises en charge éducatives pourraient réellement se développer. Cela impliquerait que nous "transcendions nos clivages" pour travailler tous ensemble autour du patient, l'organisation des différents professionnels s'exerçant à partir de lui.
- Un patient exprime la nécessité de réfléchir ensemble sur une stratégie commune de communication pour valoriser l'ensemble des activités, les rendre visibles et lisibles par tous les professionnels de santé, les associations, les réseaux et bien sûr les patients, les usagers. A partir de son expérience au sein d'une association de diabétiques, il témoigne sur le fait que de nombreux patients sont loin de l'ETP et se questionnent réellement sur ce que c'est.
- Une infirmière libérale souhaite évoquer la disparition de certains réseaux à la suite des suppressions de financement. Elle parle d'anachronisme dans le sens où ces réseaux représentent un moyen de communication et constituent justement ce lien dont on parle. Elle sollicite une réaction de l'ARS sur cette situation.

Madame Dormont demande à ne pas confondre les outils et les structures, à ne pas penser qu'obligatoirement parce que des structures sont en place, les services sont alors accessibles pour le patient. Il s'agit du regard porté par l'ARS sur la politique de gestion des réseaux bénéficiant d'un certain nombre de subventions publiques, au vu de la cartographie de ceux-ci dans la région et du service réel rendu à la population. Elle précise que l'activité des réseaux a un coût très important. Cependant, elle replace le contexte de

" réorientation nationale " en matière de réseau et cite la définition réglementaire de celui-ci: "Structure en place pour améliorer la prise en charge des situations complexes ".

Madame Dormont précise que la complexité se situe sur un plan médical, de par la nécessité d'une coordination de différents professionnels, et sur un plan social, faisant référence au contexte de vulnérabilité qui caractérise certains patients. La finalité d'un réseau est donc d'aider le patient, et de permettre à des acteurs de se coordonner autour de lui et pour lui, et non de tisser un lien entre tous ces acteurs pour eux-mêmes.

Dans cette réorganisation nationale, Madame Dormont fait état de la diminution constante d'année en année des budgets publics alloués aux réseaux. Cette situation nouvelle nécessite des choix, légitimes ou non, partagés ou non.

Pour Madame Dormont, créer du lien en ETP consiste à développer des parcours éducatifs et non des activités éducatives isolées. Elle préconise l'appui d'une politique générale régionale sur ce sujet et reconnaît qu'elle n'est pas encore développée à ce jour par l'ARS. De ce fait, elle pose la question suivante: " En l'absence d'objectifs fixés au niveau régional en matière de place des réseaux dans l'ETP, la question du lien mettant en cause les réseaux n'est-elle pas prématurée ?

- Une infirmière hospitalière témoigne de la présence dans le groupe de réflexion sur l'ETP pratiqué dans son service, d'infirmières libérales regroupées en association. Cette rencontre favorise la co-construction en matière d'ETP, permet de réajuster les pratiques éducatives, les outils et les liens au bénéfice des patients.
- Un autre professionnel interpelle l'assistance sur la place des pharmaciens d'officine dans la pratique de l'ETP. La représentante de l'ARS souligne un travail en cours avec ce corps de métier pour développer l'ETP.
- Monsieur Maffre reprend la parole pour confier son expérience de membre d'association. Il fait référence au partenariat établi avec la caisse d'assurance maladie et son association: toute notification d'ALD pour un patient insuffisant respiratoire, implique une prise de contact par l'association vis à vis de ce dernier pour l'informer des possibilités qui lui sont offertes en matière d'ETP.

A la question initialement posée " Vers une mise en lien des acteurs de l'ETP en Languedoc-Roussillon: quelles constructions envisagées?", le professeur Jonquet tente de répondre en tant que président de la commission médicale d'établissement du CHRU de Montpellier, en soulignant l'intérêt porté par la région à la politique de santé. Cette politique favorise le lien et peut contribuer entre autres, à diminuer la désertification de certains métiers de santé dans la région.

Il reste évident pour chacun qu'évoquer les liens dans l'ETP, c'est le faire pour le soin en général, intégrant la communication toute simple entre les professionnels qu'il convient d'améliorer. Le patient restant le garant du lien entre tous.

## SYNTHESE DES 12<sup>èmes</sup> JOURNEES REGIONALES D'ECHANGES EN EDUCATION DU PATIENT

### " Entre bénéfiques possibles et attendus ... Vers de nouveaux équilibres "

#### **Intervenant :**

**Dr Claude Terral**

#### *Rédaction du compte rendu :*

*Brigitte Ait El Mahjoub, Cadre de santé, UTEP, CHRU Montpellier*

Le Docteur Terral, récent retraité ayant quitté ses fonctions de médecin responsable de l'Unité Transversale en Education du Patient (UTEP) du CHRU de Montpellier (anciennement Unité de Coordination et d'Actions de Prévention et d'Education pour la santé, UCAPES), nous fait l'honneur de clôturer ces journées.

Il nous fait part de son émotion à participer à cette 12<sup>o</sup> édition, alors qu'il avait contribué à la mise en place des premières journées de réflexion sur cette thématique en 1996.

Beaucoup de changements, de progrès ont eu lieu depuis, et c'est donc en "citoyen heureux" devant l'intérêt suscité par l'ETP et la taille du public de ces journées que Monsieur Terral s'adresse à nous.

Pionnier en matière d'éducation au sein du CHRU, il nous engage à l'issue de ces deux jours à poursuivre notre réflexion et notre vigilance, notamment à travers la notion de *nouveaux équilibres* qui figure dans le titre de ces journées.

Pour sa part il préfère évoquer " la dynamique de nouveaux *déséquilibres*" en matière d'ETP. La notion d'équilibre renvoyant à un temps de repos, au calme, ou à un mouvement toujours à l'identique, il nous encourage "à être à la marge, la limite étant formatrice" et de rester en questionnement.

En s'appuyant sur les 5 sens du terme équilibre issus du dictionnaire Robert, il nous fait part des commentaires que lui inspirent les apports de ces journées :

#### *- Balance, forces qui s'opposent et d'égale grandeur :*

Alors que nous exerçons nos métiers contraints par un temps qui fait pencher la balance vers le curatif, il préconise "d'aller vers un déséquilibre pour trouver un nouvel équilibre" qui fasse sa juste place au soin avec ses dimensions préventives et d'éducation, surtout lorsque l'on affiche son désir de s'investir dans la prise en charge de la maladie chronique.

#### *- Attitude, position stable :*

Il fait référence à la posture d'ETP évoquée à plusieurs reprises au cours de ces journées. Il s'agit "d'une façon d'être dans le quotidien du soin". Tel un équilibriste, nous devons travailler sans cesse pour trouver le juste équilibre de cette posture quel que soit le secteur d'activité hospitalier ou libéral. L'ETP serait vidée de son sens si elle ne s'exerçait que dans les seuls "programmes".

- *Proportion convenable, heureuse entre les éléments d'un ensemble :*

C'est alors que Monsieur Terral interroge la notion d'équipe, ce travail ensemble si difficile parfois avec ces notions de pluri, inter, ou transdisciplinarité. Y-a-t-il une "proportion convenable" dans la reconnaissance du travail de chacun en ETP?

Il évoque ses doutes également sur les idées qui président aux modes d'évaluation actuels de l'efficacité de l'ETP, si cette efficacité ne fait référence qu'à "la vertu des machines". Il nous renvoie au philosophe allemand Martin Heidegger qui, dans "Sérénité", traite de la *pensée calculante* et de la *pensée militante*. L'orateur interroge la pertinence de cette pensée *calculante* qui se nourrit uniquement d'elle-même et il encourage plutôt la pensée méditante au service de l'ETP qui, comme l'écrit le philosophe, "exige un grand effort et requiert un long entraînement et doit aussi, comme le paysan, savoir attendre que le grain germe et que l'épi murisse".

- *Harmonie entre les tendances psychiques qui définit l'activité normale équilibrée :*

Il souligne, comme nous l'avons vu à travers une approche éthique de l'ETP, nos ambivalences, nos ambiguïtés quant à ses finalités.

Il nous alerte contre les tendances actuelles de "coaching" et les risques de "dressage comportementaliste" des patients. Il nous rappelle "de construire à partir de la parole et des projets de vie du patient".

- *Agencement harmonieux dans une œuvre :*

C'est par cette similarité à l'art, "l'ETP comme une œuvre et non comme un travail" que Monsieur Terral interroge ce que pourrait être l'offre régionale en éducation. Certes, celle-ci reste inégale sur la région "à l'identique d'un tableau fait de pleins et de vides". Ce qui se fait en milieu hospitalier reste difficile en libéral. La position des libéraux est défendue dans la mesure où sans temps ni financement dédiés à l'ETP, comment peuvent-ils s'investir? La vision exclusivement "programmatische" de l'ETP renforce cette dissymétrie de l'offre qu'il faudra prendre en compte et résoudre.

En éducation, la juxtaposition de "programmes-autorisés-par-l'ARS" ne représente pas une peinture, car cela risquerait de le vider de son humanité.

A l'instar d'un tableau réalisé par plusieurs peintres, membres d'un même atelier, développer l'éducation dans la région représente un travail de compagnonnage, d'atelier, de rencontres à mettre en place. A l'identique des formations pluri-acteurs proposées dans ces journées, pourquoi ne pas mettre en place des formations associant, sur le territoire de santé, au plus près du lieu de vie des patients, les différents professionnels impliqués (hospitaliers, libéraux, associatifs) et des représentants de patients? D'autant que, pour une partie de ces acteurs les financements de formation existent déjà! C'est un des choix politiques possibles.

S'adressant à un public convaincu, et faisant sien les propos de Philippe Barrier, Monsieur Terral nous incite à "aller parler aux absents", être des militants, assurer une diffusion à l'identique "des ronds dans l'eau".

Monsieur Terral tient à remercier le CIDEP, l'UTEP et le réseau de correspondants en éducation du CHRU pour l'organisation et l'animation de ces journées.