

numéro 6

SOMMAIRE

EDITORIAL	p. 1	PROJETS <i>en région</i>	p. 5
L'éducation pour la santé dans les lieux de soins	p. 2	ACTUALITÉS	p. 5
Changer la relation soignant-soigné	p. 3	PAGES ET IMAGES	p. 6
L'éducation thérapeutique : éléments de méthode	p. 4	REGARDS SUR PAROLES SANTÉ	
		Questions autour de l'évaluation en éducation pour la santé (Supplément)	

L'éducation pour la santé du patient

soignant - soigné

EDITORIAL

« Personne qui subit ou va subir une opération chirurgicale ; personne qui est l'objet d'un traitement, d'un examen médical » - voici la définition donnée au mot patient dans le dictionnaire Robert. S'agit-il de penser, parler, agir, décider à la place et pour le bien du patient ou d'accompagner celui-ci vers une qualité de vie acceptable pour lui, notamment en l'amenant à plus d'autonomie dans la prise en charge de sa maladie au quotidien ?

Passer de la conception d'un objet subissant des soins à une personne participant à la construction, la préservation ou la restauration de sa santé est un des objectifs de l'éducation du patient.

Dans un premier temps, l'éducation du patient s'est développée dans le cadre de projets pilotes dans le domaine des maladies chroniques. Ses bénéfices ont été particulièrement évalués dans la prise en charge de l'asthme (diminution de la mortalité, des hospitalisations, de l'absentéisme scolaire ou professionnel) et du diabète (diminution des hospitalisations, des

amputations). Riche des enseignements de ces expériences en terme de méthode, elle tend actuellement à se développer et se structurer pour s'intégrer peu à peu aux pratiques des soignants. Cette évolution passe en partie par la formation initiale et continue avec par exemple l'introduction des sciences humaines dans les facultés de médecine. Elle passe aussi par l'accompagnement méthodologique d'équipes de terrain pluridisciplinaires associant la ville et l'hôpital dans la construction et la mise en œuvre concrète d'un projet éducatif.

Nous avons souhaité dans ce numéro d'Horizon Pluriel consacré à l'éducation du patient vous présenter quelques points de vue de médecins et expériences menées en Bretagne, témoignant du mouvement pour l'intégration de l'éducation pour la santé dans la démarche de soins engagé dans notre région.

DR MARIE PRAT
CHARGÉE DE MISSION AU CRES DE BRETAGNE

soignant - soigné

L'éducation pour la santé dans les lieux de soins

Bien installée et présente dans le champ de la prévention primaire, l'éducation pour la santé gagne progressivement du terrain dans le domaine de la prise en charge des maladies chroniques. Sous le nom d' « éducation du patient », elle s'introduit dans les hôpitaux, les cabinets médicaux et d'autres lieux de soins pour y apporter une nouvelle appréhension du soigné.

Le Professeur Christophe Leroyer, médecin pneumologue, co-responsable du DU « de l'information à l'alliance thérapeutique : l'éducation du patient », dessine le contexte dans lequel s'opère actuellement cette osmose progressive entre la démarche éducative et l'approche médicale du patient, pour en arriver à présenter un exemple précis - la place de l'éducation du patient au CHU de Brest.

« Dans les pays développés, la prise en charge des maladies chroniques prend le devant de la scène. On peut observer l'évolution de différentes moultures de consensus où la stratégie éducative arrive au premier plan. L'Organisation Mondiale de la Santé donne des recommandations très fortes en terme d'éducation aux diabétologues et aux spécialistes du domaine respiratoire » - le Pr Leroyer, pour entamer son analyse du paysage, situe la problématique de l'éducation du patient dans le contexte large des consensus internationaux. Elle y occupe en effet une place importante.

ment de ces trois domaines. L'objectif, ou tout au moins le souhait des responsables de la formation, est néanmoins de tendre vers une interdisciplinarité de plus en plus large.

Comment les principes défendus dans les groupes de consensus internationaux et, de plus en plus souvent, dans les écoles de formation, se traduisent-ils sur le plan des pratiques et des moyens mis en oeuvre dans les lieux de soins ?

Grâce au plan Kouchner*, les hôpitaux ont pu dégager du temps spécifique pour la prise en charge « éducative »

tres comme des associations, a mobilisé peu de patients. « Une personne asthmatique passe chez un médecin de famille, va voir un spécialiste, et à la fin, doit se rendre à l'école de l'asthme - dans un troisième endroit. L'expérience montre que c'est un circuit trop complexe. Cela ne fonctionne pas » - remarque le Pr Leroyer.

« Ainsi, nous avons choisi d'implanter au sein du CHU le centre d'enseignement asthmatique destiné essentiellement aux patients qui présentent des symptômes sévères, et donc relèvent en priorité de la démarche éducative. D'autre part, pour assurer le suivi des patients atteints d'infections plus légères, plutôt que de monter des structures externes à l'hôpital, nous plaçons pour l'intégration de la stratégie éducative dans tout acte de soins - dans la consultation avec un spécialiste ainsi qu'avec un médecin de famille (...) Il y a certainement un effort à faire pour que les stratégies éducatives soient relayées par les médecins généralistes » - poursuit le Pr Leroyer.

Le concept selon lequel le traitement devrait être le résultat d'une « alliance thérapeutique » entre le soignant et

« Nous plaçons pour l'intégration de la stratégie éducative dans tout acte de soins. »

Mais autant le discours officiel assimile facilement et défend les valeurs de l'éducation pour la santé, autant l'intégration de ces mêmes valeurs dans le système de santé, en commençant par les programmes de formation, paraît beaucoup plus difficile et complexe. « Dans les pays comme la France, les stratégies éducatives ne font pas, ou peu, partie du cursus d'apprentissage des soignants. Le médecin est formé pour intervenir sur des soins aigus, pour diagnostiquer et guérir » - constate le Pr Leroyer.

Néanmoins, les programmes évoluent et intègrent peu à peu des éléments de l'éducation du patient. Et puis, « la carence de formation initiale est compensée par un désir de formation continue. Celle-ci est, dans la plupart des cas, centrée sur certaines spécialités comme pneumologie, endocrinologie ou cardiologie ». Le DU « de l'information à l'alliance thérapeutique : l'éducation du patient » au CHU de Brest accueille notamment des infirmiers, des médecins, des diététiciens, issus essentielle-

des patients atteints de trois types d'affections : diabète, maladies cardio-vasculaires et asthme. Récemment, dans le cadre de ce dispositif, le CHU de Brest a créé trois demi-postes d'infirmier. Dans des plages horaires définies, les trois soignants restent à l'écoute des patients, prennent connaissance de leurs attentes et besoins, présentent les possibilités de traitement, pour ensuite opérer ensemble un choix négocié.

Au-delà de ces missions spécifiques, les structures de soins mettent en place des services - écoles de l'asthme, écoles du diabète, centres de prévention des maladies cardiovasculaires - investis dans des stratégies éducatives. En raison de la fréquence des maladies chroniques, seuls les patients souffrant d'affections les plus graves peuvent bénéficier de ces dispositifs. L'idée d'étendre les services offerts par ces écoles à une plus grande partie de la population atteinte de maladies chroniques a été abandonnée. Un projet visant à multiplier ce type de services, en les délocalisant dans les lieux neu-

le soigné rencontre une adhésion croissante de la part du corps médical et des équipes de soins. Les soignants impliqués dans une démarche à long terme, ce qui est valable pour tout traitement des maladies chroniques, retrouvent en effet un « côté passionnant » dans la rencontre et le dialogue avec le patient. Nombre d'entre eux introduisent, souvent inconsciemment, des éléments de la démarche éducative dans leurs pratiques habituelles de soins. Il suffit peut-être que leur attitude mûrisse et se concrétise dans une mise en oeuvre réfléchie, pour aboutir à une approche du patient bien construite. Un soignant investi dans une démarche éducative sera quand même vite confronté au problème du temps et des moyens disponibles. Compte tenu du système actuel de tarification - la tarification à l'acte - il ne pourra pas pour autant compter sur le soutien des instances administratives. Tout dépend alors de sa bonne volonté et de son endurance. ■ MAGDALENA SOURIMANT

* Ministère délégué à la santé. Plan National d'Education pour la Santé, février 2001

Changer la relation soignant-soigné

Entretien avec le Professeur Christophe Leclercq, cardiologue, enseignant au CHU de Rennes

Cardiologue au CHU de Rennes, sensibilisé à l'éducation du patient, vous envisagez de développer une démarche éducative au sein de votre service. Qu'est-ce qui a été à l'origine de ce choix ?

Le concept d'éducation du patient suppose l'implication des patients et des soignants dans la démarche de soins. Selon les dernières études, la mise en place d'une démarche éducative dans une structure de soins permet de diminuer de 30% le taux de réhospitalisation pour insuffisance cardiaque. Rien que pour cette simple raison, l'éducation du patient mérite l'intérêt des soignants en cardiologie.

Ainsi, je me suis déterminé à prendre connaissance de l'avis des professionnels de prévention sur la démarche éducative dans les lieux de soins. Dans le cadre d'une formation organisée à Nantes, j'ai pu assister à une intervention du Dr Brigitte Sandrin Berthon, responsable du CRES Languedoc-Roussillon. Cette première rencontre avec l'éducation du patient, brève et un peu déroutante, m'a incité à m'investir dans une exploration plus approfondie de ce domaine. J'ai donc suivi une autre formation, cette fois-ci organisée par le CRES de Bretagne pour les équipes en cardiologie du CHU de Rennes et de la clinique St Yves.

Que vous a apporté cette formation en éducation du patient ?

En tant que soignants, nous avons parfois tendance à rester enfermés dans notre rôle de spécialistes, sans assez tenir compte de ce que ressent et ce qu'aurait à dire le patient. Grâce à des simulations, nous avons pu analyser et prendre de la distance par rapport à nos attitudes habituelles. La formation nous a aidés à modifier cette posture, à changer notre regard sur la personne soignée.

Avez-vous déjà réussi à mettre en œuvre les acquis de cette formation ? En quoi la participation à la formation en éducation du patient a changé le travail au sein de votre service ?

L'un des avantages de la formation proposée par le CRES était son aspect interdisciplinaire. Nous avons suivi les

séances en équipe composée des personnes de différents métiers médicaux et paramédicaux : médecins, infirmiers, diététiciens... La participation à ces rencontres pluriprofessionnelles nous a permis de resserrer les liens au sein de notre équipe et enfin de développer une approche plus globale du patient. Chaque discipline a en effet un message à délivrer. L'interdisciplinarité est une source de richesse et de soutien mutuel.

Cependant, des contraintes de temps et de moyens nous empêchent toujours de mettre en place un projet d'éducation du patient à part entière. Nous serons donc obligés de débiter par un programme à moyens constants, pour ensuite, sur cette base, en solliciter de supplémentaires et monter un dispositif bien structuré, spécifiquement dédié aux interventions à caractère éducatif.

J'espère que les instances vont soutenir le développement de cette activité en dehors de l'hôpital. Les patients passent peu de temps chez nous et retournent rapidement dans leur vie de tous les jours. Pour assurer une continuité de la démarche éducative, il est donc indispensable de travailler en réseau avec des structures non-hospitalières éparpillées dans toute la ville. Ainsi, le patient trouvera toujours un interlocuteur.

Est-ce toujours ce qu'il recherche - un interlocuteur ? Quelles sont les attentes du patient vis-à-vis du soignant ? Et comment perçoit-il son propre rôle dans la démarche de soins ?

Souvent, plus qu'un interlocuteur, le patient cherche un spécialiste capable de lui donner des réponses toutes prêtes et infaillibles. Lui-même reste enfermé dans son rôle de profane. Par conséquent, un soignant qui essaye de dépasser son seul rôle de spécialiste et d'impliquer le patient dans la démarche de soins se trouvera souvent confronté à une posture de passivité. Son premier souci sera donc de sortir la personne soignée de cet état d'«apathie». Une fois qu'elle aura accepté d'être actrice de sa propre santé, le soignant pourra lui apporter les moyens nécessaires pour renforcer son autonomisation : lui faire comprendre sa maladie et expliquer en quoi consiste le traitement.

Le patient est-il toujours à même de comprendre et/ou de suivre les recommandations du médecin ? Peut-on considérer comme acquis un changement de comportement parce qu'on a abordé avec lui un certain nombre de questions ?

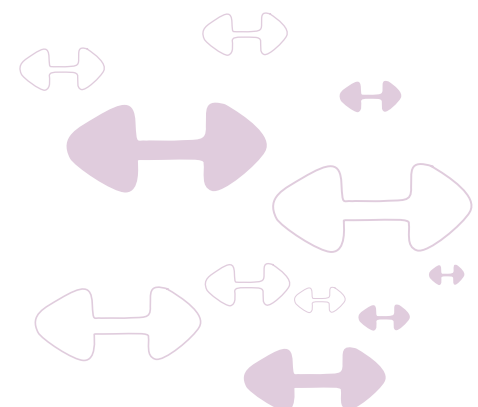


Chaque patient a son profil psychologique, social et culturel qui détermine ce qu'il peut et/ou veut entendre. On ne peut pas, par exemple, lui demander de modifier ses habitudes alimentaires, tabagiques, alcooliques, etc., sans risquer d'ébranler son équilibre de vie et donc sans risquer un refus total de sa part. Il convient plutôt de se mettre au niveau du patient : essayer de voir comment il vit sa maladie et, compte tenu des contraintes de son environnement socio-culturel, comment son vécu de la maladie peut évoluer au fil du temps, pour ensuite développer une approche adaptée.



Intégrer la personne soignée dans la démarche de soins, c'est prendre connaissance de la réalité de sa vie et miser sur ses ressources. Sinon nos efforts sont voués à l'échec.

PROPOS DU PROFESSEUR CHRISTOPHE LECLERCQ
RECUEILLIS PAR MAGDALENA SOURIMANT



L'éducation thérapeutique : éléments de méthode

Synthèse de l'intervention du Dr Brigitte Sandrin Berthon, responsable du CRES Languedoc-Roussillon, à la Conférence régionale de santé Midi-Pyrénées, Toulouse, 19 septembre 2002

Les équipes soignantes impliquées dans le traitement des maladies chroniques se trouvent souvent confrontées aux problèmes d'observance : les patients ne suivent pas correctement les traitements prescrits ou les conseils qui leur ont été délivrés. Elles fournissent alors davantage d'informations et d'explications, rédigent des brochures, projettent des films en salle d'attente, etc. Tous ces efforts de communication n'apportent pas de résultats satisfaisants. On peut se demander pourquoi.

Quand un médecin recommande à un patient de prendre un traitement ou d'adopter un comportement favorable à la santé, il utilise spontanément les arguments qui lui ont été enseignés et les modes de raisonnement qui lui ont été inculqués pendant sa formation initiale et continue (« *Voilà ce que dit la science.* »). Il s'appuie aussi sur la relation de confiance établie avec le patient pour essayer de le convaincre (« *Voilà ce que je pense qui est bon pour vous, c'est moi qui vous le conseille.* »). On peut dire de l'information qu'elle est centrée sur les contenus scientifiques. Le conseil est centré sur celui qui le délivre, c'est-à-dire le soignant. Cependant, pour gagner en efficacité, il faut recourir à une démarche d'éducation centrée sur le patient : l'objectif n'est pas que le soignant enseigne mais que le patient apprenne, qu'il acquière ou consolide des connaissances et des compétences qui lui permettront d'accroître son autonomie vis-à-vis de sa maladie et, plus généralement, vis-à-vis de sa santé. Le patient n'est pas vierge de toute connaissance, de toute conception, de toute croyance avant de rencontrer le soignant. Il dispose même d'un système bien équilibré de représentations auquel les informations nouvelles vont se heurter.

La représentation, c'est l'idée qu'on se fait des personnes, des choses, concrètes ou abstraites. L'ensemble des représentations d'un individu déterminent sa manière d'agir, ses conduites. Modifier ses comportements durablement suppose de modifier ses représentations. C'est valable pour les patients et pour les soignants. Modifier sa pratique pour y inclure de l'éducation thérapeutique suppose de modifier la représentation que l'on a de son rôle professionnel.

Accroître les connaissances est insuffisant pour modifier les comportements : sinon, il y a longtemps qu'il n'y aurait plus aucun médecin fumeur. C'est pour cela que la notion de représentation est centrale en éducation thérapeutique. Les représentations d'un individu fonctionnent comme un réseau stable, bien organisé, qui va donc opposer une résistance au changement. Cette résistance sera proportionnelle à l'importance du changement envisagé : plus l'information ou l'expérience à laquelle l'individu est confronté sera éloignée de sa représentation des choses, plus il aura tendance à l'ignorer ou à la rejeter.

C'est réellement difficile de changer... tant pour les patients que pour les soignants.

Il n'y a donc qu'une solution : explorer les représentations du patient puisqu'elles constituent sa grille de lecture et qu'elles déterminent sa manière d'agir. Selon l'idée du diagnostic éducatif préconisé par Jean-François d'Ivernois et Rémi Gagnayre, il faut non seulement mettre en évidence les représentations de la santé, de la maladie, du traitement mais aussi s'intéresser à tous les facteurs qui contribuent à forger ces représentations. « *Le diagnostic éducatif est la première étape de la démarche d'éducation qui permet d'appréhender différents aspects de la personnalité du patient, d'identifier ses besoins, d'évaluer ses potentialités, de prendre en compte ses demandes dans le but de proposer un programme d'éducation personnalisé* »*. Cela va amener le soignant à poser des questions qu'il n'a pas forcément l'habitude de poser, à explorer des domaines qui le sont rarement dans les entretiens avec les patients.

Une fois qu'il a compris comment était organisé le système des représentations du patient, il va l'aider à le réaménager pour y intégrer un nouvel élément. Mettre l'information à disposition de celui qui en a besoin est indispensable, mais le travail éducatif ne commence que lorsque le soignant et le patient traitent ensemble cette information pour permettre son assimilation, son appropriation, puis son utilisation. Mais de nouveaux éléments arrivent

toujours et viennent bousculer le nouvel ordre établi. C'est la raison pour laquelle l'éducation thérapeutique d'un patient n'est jamais terminée : elle nécessite un suivi tout aussi chronique que la maladie.

En conclusion, éduquer n'est pas convaincre, éduquer n'est pas prescrire, éduquer c'est accompagner. Le but de la démarche éducative n'est pas de rendre le patient plus obéissant ! Il s'agit de le rendre plus autonome. Alors, il faut d'abord prendre le temps de l'écouter, de comprendre ce qu'il ressent et le sens qu'il donne à sa santé, à sa maladie, à son traitement, pour ensuite, avec lui, construire une réponse originale, individuelle et appropriée. Il existe de part et d'autre, chez le patient et chez le soignant, des connaissances, des représentations, du rationnel et de l'irrationnel, du conscient et de l'inconscient. Mener une démarche éducative, c'est construire à chaque rencontre, à partir de tous ces éléments, de nouvelles réponses, acceptables à ce moment-là par l'un et par l'autre.

Par ailleurs une démarche éducative ne repose pas seulement sur le discours que l'on tient ni sur les activités que l'on met en place à un moment précis. Elle dépend aussi de l'environnement que l'on crée et de l'attitude que l'on adopte au quotidien. Comment les patients sont-ils accueillis quand ils arrivent à l'hôpital ou au cabinet médical ? Quels journaux, quels documents, quelles affiches sont disposés dans la salle d'attente ? Les soignants donnent-ils l'image d'une équipe soignante toujours pressée, toujours en retard ? Sont-ils capables d'expliquer un diagnostic et un traitement sans utiliser le jargon médical ?

C'est aussi cela l'éducation : veiller à ce que le lieu et l'ambiance de la consultation ou de l'hospitalisation ne viennent pas contredire les intentions éducatives que l'on affiche.

■ BRIGITTE SANDRIN BERTHON

Référence :

L'éducation du patient au secours de la médecine, sous la dir. de Brigitte Sandrin Berthon. Paris : Presses Universitaires de France, 2000, 198 p.

* Ivernois (d') JF., Gagnayre R. *Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique*. Paris : Editions Vigot, 1998, 200 p.

Contact :

Dr Brigitte Sandrin Berthon
responsable du CRES Languedoc-Roussillon
tél : 04 67 04 88 50

COULEURS SANTÉ – UN PROGRAMME INTERDÉPARTEMENTAL DE DÉVELOPPEMENT DE L'ÉDUCATION ET DE LA PROMOTION DE LA SANTÉ EN MILIEU SCOLAIRE EN BRETAGNE.

Depuis novembre 2003, le CRES de Bretagne coordonne un programme interdépartemental de développement de l'éducation et de la promotion de la santé en milieu scolaire en Bretagne. Un grand nombre d'acteurs institutionnels et associatifs de la région se sont engagés dans ce programme : les Directions Régionale et Départementales des Affaires Sanitaires et Sociales, l'Assurance Maladie, l'Éducation Nationale, l'Enseignement Catholique, la Direction Régionale de l'Agriculture et des Forêts, la Mutualité, l'Association Nationale de Prévention en Alcoologie et Addictologie, la Ligue contre le cancer, l'Observatoire Régional de Santé.

Sept sites-pilotes composés d'un ensemble d'établissements scolaires et de leur environnement, répartis sur un même territoire géographique se sont mobilisés. Ils bénéficieront, pendant trois ans, d'un accompagnement

méthodologique à l'élaboration et la mise en œuvre de leur propre projet d'éducation pour la santé en lien avec les dynamiques déjà existantes localement. Ces projets, visant à donner une place à la santé dans la vie quotidienne des sites, s'appuieront notamment sur le développement des compétences psychosociales des enfants et des adolescents. Pour assurer cet accompagnement, chaque CODES coordonne dans son département une équipe de professionnels issus de l'ANPAA et de la Ligue contre le Cancer.

Au terme de cette expérience, l'évaluation s'attachera en particulier à mettre en lumière les conditions de transférabilité de la démarche à d'autres sites potentiels. ■

DR MARIE PRAT

CHARGÉE DE MISSION AU CRES DE BRETAGNE

29 FORUM « SANTÉ PRÉCARITÉ : SOUFFRANCE PSYCHIQUE ET INSERTION SOCIALE ET PROFESSIONNELLE » ORGANISÉ PAR LE SERVICE DE SANTÉ PUBLIQUE DE LA VILLE DE BREST ET LE CCAS

JEUDI 7 OCTOBRE 2004, AU QUARTZ À BREST DANS LA SALLE MÉRIDienne

Renseignements : Service de Santé Publique de la Ville de Brest (02 98 80 86 60)

35 PAROLES SANTÉ « EDUCATION POUR LA SANTÉ EN MILIEU PÉNITENTIAIRE. ILLUSTRATION D'UN QUESTIONNEMENT ÉDUCATIF » ORGANISÉ PAR LE CRES DE BRETAGNE

MARDI 5 OCTOBRE, DE 14H00 À 17H00 À RENNES

Renseignements : CRES de Bretagne (02 99 67 10 51)

FORMATION « METTRE EN PLACE UNE POLITIQUE DE PRÉVENTION ET D'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ DANS LES ÉTABLISSEMENTS DE SOINS PUBLICS » PROPOSÉE PAR L'ANFH

DU 6 AU 8 OCTOBRE ET LE 22 NOVEMBRE 2004, À L'ENSP À RENNES

Intervenants : Dominique DEUGNIER, médecin inspecteur à la DRASS de Bretagne ; Olivier JOSEPH, médecin inspecteur à la DRASS de Bretagne ; Jeanine POMMIER, médecin enseignante à l'ENSP ; Marie PRAT, chargée de mission au CRES de Bretagne

Renseignements : Marie Noëlle FRINAULT (02 99 35 28 64)





◆ **L'éducation du patient en 2001. Colloque et séminaires, 22 et 23 mars 2001, Namur. *Education du Patient, Enjeux de Santé*, 2002, vol. 21, n° 1. 36 p.**

Les apports de connaissances théoriques et les échanges d'expériences entre chercheurs, enseignants, responsables politiques et représentants des patients permettent de proposer des points de repères pour la pratique des professionnels de terrain. La revue présente quelques réflexions parmi lesquelles l'articulation entre éducation pour la santé du patient, prévention et promotion de la santé, diverses manières d'aborder le concept d'éducation pour la santé du patient et les nouveaux enjeux dont il est l'objet, la place du patient dans le processus éducatif, l'implantation de projets en tant que facteur de changement, la formation des professionnels, les aspects éthiques.

◆ **L'éducation pour la santé des patients : un enjeu pour le système de santé. Colloque européen, Hôpital européen Georges-Pompidou, Paris - 10 et 11 juin 1999 / CHAUVIN F., DANDE A., SANDRIN-BERTHON B., VINCENT I. Vanves : Comité français d'éducation pour la santé, 2001. 183 p.**

En affirmant que l'éducation pour la santé des patients est un enjeu pour le système de santé, ce colloque a amené les participants, d'origines diverses, à réfléchir collectivement aux modalités concrètes de mise en oeuvre, dans les meilleures conditions, de la visée éducative. Ces actes témoignent de la diversité des points de vue sur l'éducation pour la santé des patients. Ils en rendent compte à travers une réflexion sur les principes et méthodes de l'éducation pour la santé du patient, sur la place du patient dans le système de soins, sur les pratiques et expériences de l'éducation du patient, sur ses perspectives de développement. Les échanges entre soignants et patients ont témoigné de la recherche commune d'un équilibre entre les attentes et les besoins de chacun, d'une vision partagée des enjeux de la santé dans la vie de chacun.

◆ **Education des patients... formation des soignants (Dossier) / BIZEL P. (coord.), CHAUVIN F. (coord.), SANDRIN BERTHON B. (coord.). La Santé de l'homme, mai-juin 1999, n° 341. 51 p.**

Le dossier aborde les différents aspects de l'éducation pour la santé du patient en médecine de ville comme en établissement hospitalier. Il propose un large panorama de ce champ qu'il traite sous les angles suivants : origines et concepts de l'éducation pour la santé du patient, exemples de pratiques et expériences sélectionnés pour leur diversité d'approche, processus de structuration de l'éducation pour la santé des patients expérimenté dans différents pays. En complément, sont fournies une liste de formations qui portent sur l'éducation pour la santé du patient ainsi que quelques recommandations de lectures.

◆ **Education pour la santé : sa mise en oeuvre au sein d'établissements de soins / COLLEGE REGIONAL D'EDUCATION POUR LA SANTE DE BRETAGNE. Rennes : CRES Bretagne, 2004. n. p.**

Trois niveaux de questionnements sont proposés dans ce dossier : - appréhender la notion d'éducation pour la santé du patient : cette notion est liée à la complexité du concept de santé, à la prise en compte du vécu du patient, aux différents objets qu'elle peut concerner ; - définir l'hôpital promoteur de santé : l'engagement d'un établissement de soins dans une démarche de promotion de la santé suppose des objectifs, des principes fondamentaux, des stratégies et des règles de mise en oeuvre spécifiques ; - envisager les différents enjeux à concilier et les implications qu'ils engagent : l'hôpital, les soignants, les patients ont des priorités parfois divergentes qui nécessitent d'être articulées pour la prise en compte de leurs réalités respectives.

◆ **L'éducation thérapeutique des patients : nouvelles approches de la maladie chronique / ASSAL J.-P., LACROIX Anne. Paris : Maloine, 2003. 240 p. (Collection Education du patient)**

Basé sur l'observation et l'accompagnement d'une équipe médicale engagée dans le traitement et la formation de patients diabétiques, cet ouvrage s'inscrit dans une perspective clinique. Partant de la réalité des patients, il s'adresse aux soignants impliqués dans la prise en charge de la maladie de longue durée. Cette expérience sur le terrain témoigne de certaines difficultés : le modèle hospitalo-universitaire entraîne les soignants à faire pour le malade et non à apprendre à faire au malade ; les malades assument difficilement la responsabilité de leur traitement pour entrer dans un rôle où d'objet de soins ils deviennent sujets de leurs propres soins. L'ouvrage a été conçu dans la perspective d'explicitier ces changements inhérents à la maladie chronique qui donnent sens à la formation des patients et des soignants afin que chacun soit en mesure d'exercer son nouveau rôle.

◆ **Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique / D'IVERNIS J.-F., GAGNAYRE R. Paris : Maloine, 2004. 155 p. (Collection Education du patient)**

Cet ouvrage de pédagogie s'adresse aux professionnels de santé développant et structurant l'éducation thérapeutique de leurs patients, en particulier les patients atteints de maladie de longue durée. Sont présentées l'ensemble des caractéristiques de l'éducation thérapeutique du patient en tant que pratique de soin, de relation soignant-soigné, de type de didactique. Sont ensuite définis les principes d'une approche pédagogique originale prenant en compte les besoins des patients, les spécificités de la maladie, les théories de l'apprentissage, les ressources et les contraintes des structures de soins. Enfin, un guide méthodologique et pratique permet aux professionnels de santé de mettre en oeuvre, étape par étape, une démarche d'éducation thérapeutique du patient.

Horizon Pluriel est une publication du CRES Bretagne

Directeur de la publication : Philippe Lecorps

Rédactrice en chef : Magdalena Sourimant

Conception graphique : Magdalena Sourimant

Comité de rédaction : Anne-Marie Palicot, Marie Prat, Magdalena Sourimant, Sonia Vergniory

ISSN 1638-7090

Questions autour de l'évaluation en éducation pour la santé

Paroles Santé, séance du 29 avril 2004

Quelques éléments du débat

Paroles
santé

La dernière séance de Paroles Santé a réuni des professionnels de l'éducation pour la santé ainsi que des acteurs et décideurs concernés par la question de l'évaluation dans ce champ. Le débat, animé par Philippe Lecorps, enseignant à l'Ecole Nationale de la Santé Publique, s'est nourri de deux interventions proposées en premier lieu.

Le Dr Françoise Jabot, médecin inspecteur de santé publique, professeur à l'ENSP, a fait part des recherches actuelles sur les divers concepts en évaluation, pour ensuite présenter les dernières démarches visant à reconsidérer les différents points de vue et à créer des repères communs. Cette réflexion générale sur l'évaluation des politiques publiques de santé a été ensuite ramenée au champ de l'éducation pour la santé. Ainsi, ont surgi nombre de questions autour

« Comment conçoit-on la santé - comme une manière de vivre possible pour l'individu ou comme un état biologique mesurable ? Sommes-nous dans l'évaluation ou dans la comptabilisation ? »

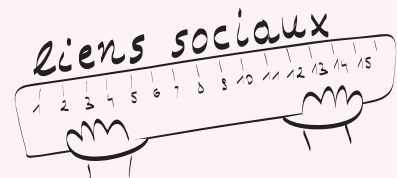
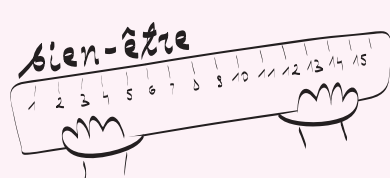
Thierry Fillaut, professeur à l'IUP Politiques sociales et de santé publique de Lorient. Il a interpellé les participants sur les intérêts en jeu dans le processus d'évaluation.

Le constat a été fait que les décideurs, les promoteurs de projets - chacun a ses attentes spécifiques. Les premiers peuvent concevoir l'évaluation comme un contrôle, les seconds comme une justification à l'utilisation des fonds publics. Alors, les uns et les autres vont s'intéresser aux résultats directs

et quantifiables, parfois au détriment de ce qui devrait être expertisé en priorité, au vu des attentes possibles en éducation pour la santé.

Ici s'impose une question de fond dont les

participants à la rencontre n'ont pas manqué de se faire l'écho à plusieurs reprises : la dimension du public est-elle suffisamment présente dans la



de la légitimité des objectifs et des critères appliqués à l'évaluation en éducation pour la santé, qui se traduisent par des difficultés méthodologiques propres à ce domaine.

Les questionnements soulevés dans ce cadrage théorique ont été ensuite illustrés par la présentation d'une expérience. Le Dr Jeanine Pomnier, enseignante à l'ENSP, a retracé le processus d'évaluation d'un programme de suivi des personnes en souffrance psychique inscrites dans le dispositif RMI. L'exposé reprenait le chemin parcouru par les professionnels, les décideurs et l'évaluateur concernant leurs conceptions respectives de l'évaluation en termes d'apports et de limites.

Ainsi, ces deux présentations ont guidé les participants à la table ronde vers des interrogations sur la nature et les finalités de l'évaluation en éducation pour la santé. Le débat a été lancé par

démarche d'évaluation ? S'interroge-t-on sur les changements qui s'opèrent chez la personne ou se contente-t-on d'évaluer la qualité de son accompagnement ? Et de quels changements s'agit-il ? Compte tenu de la liberté de l'individu, sommes-nous légitimes pour définir les critères d'évaluation de sa situation ?

Les projets d'éducation pour la santé visent l'évolution individuelle des personnes. Mais, vers quel épanouissement les individus sont-ils dirigés ? *Ont-ils le droit d'aller mieux pour eux-mêmes ou seulement pour entrer dans un processus d'insertion qu'on a prévu pour eux ? Leur devoir est-il de comprendre comment nous « pensons les choses » et de nous rejoindre ?* - Danièle Pallec, responsable du service Promotion de la santé de la CPAM d'Ille-et-Vilaine, propose de questionner l'idéologie inscrite dans la démarche éducative.

De ce fait, le postulat de prise en compte de la personne dans toutes ses dimensions est-il toujours retenu comme critère d'évaluation ?

Autant de questions autour de l'évaluation pour arriver enfin à interroger la finalité même de l'éducation pour la santé. Qu'attend-on véritablement de l'éducation pour la santé ? *Sommes-nous dans une approche socio-sanitaire ou plutôt dans une approche « sanitaire » qui veut que l'éducation pour la santé produise des résultats « biologiques » ? Comment conçoit-on la santé - comme une manière de vivre possible pour l'individu ou comme un état biologique mesurable ? Sommes-nous dans l'évaluation ou dans la comptabilisation ?* - Philippe Lecorps pose un certain nombre de questions de fond, pour rappeler enfin ce qui suit : *Pour accéder à la complexité de l'humain et de l'humain dans son rapport à l'environnement, l'éducation pour la santé ne peut pas s'en tenir à l'approche bio-médicale et aux méthodes quantitatives d'évaluation.* Dans son champ, il y a des dimensions non-mesurables par des chiffres, comme l'estime de soi, le bien-être, ou les liens sociaux, qui exigent l'utilisation de méthodes qualitatives.

« Pour accéder à la complexité de l'humain et de l'humain dans son rapport à l'environnement, l'éducation pour la santé ne peut pas s'en tenir à l'approche bio-médicale et aux méthodes quantitatives d'évaluation. »

Cependant, les financeurs posent toujours des exigences en termes de résultats quantifiés. Souvent, les responsables de projets succombent à cette vision univoque de l'évaluation, alors qu'ils se doivent de faire valoir les atouts d'une démarche plus proche des sciences humaines.

Ainsi, le Dr Jeanine Pommier fait appel à une mobilisation générale en faveur de la promotion de ce concept « différent » de l'évaluation : *Il faut qu'on soit tous à même de défendre la spécificité de l'évaluation en éducation pour la santé ; d'expliquer à nos interlocuteurs ce que peut apporter une évaluation faite selon des standards différents des standards épidémiologiques. (...) Puis nos interlocuteurs, par leurs questionnements, nous aideront à leur tour à clarifier des problèmes qu'on ne prend pas le temps d'explicitier.*

Il s'agit donc pour les promoteurs de projets et les décideurs de se rencontrer et, par un enrichissement mutuel, de se retrouver sur un terrain commun. *On ne pourra pas porter de jugement sur les résultats d'une action tant qu'on ne se mettra pas d'accord sur la légitimité des buts poursuivis* - insiste Philippe Lecorps. Pour éviter

toute ambiguïté, les négociations devraient porter autant sur les objectifs, que sur les conditions et les ressources indispensables pour les atteindre. *Tant qu'on n'aura pas réussi cette démarche, on sera toujours dans une espèce de relation cynique où les décideurs demandent aux acteurs de produire des choses sans leur accorder les moyens nécessaires. (...) Il est également important de mettre au clair les pré-requis à la réalisation d'une action sur lesquels les acteurs n'ont pas de pouvoir* - Philippe Lecorps reprend un point de l'intervention du Dr Françoise Jabot qui a mis l'accent sur l'importance d'identifier les conditions de la mise en place d'actions et d'anticiper au mieux les effets pervers éventuels.

Au cours du débat, il est en effet rappelé que la réalisation d'un projet se déroule toujours dans un environnement, dans un contexte plus ou moins favorables. Le résultat au terme d'une action - l'état de la santé mentale des bénéficiaires par exemple - est toujours fonction d'une multitude de facteurs, dont on n'a pas forcément connaissance. D'où l'intérêt de se centrer sur les facteurs de changement plutôt que sur le résultat - le changement même. *Le but de l'évaluation est en effet de comprendre le mécanisme du changement* - souligne Thierry Fillaut. *Il s'agit de repérer les facteurs favorisant et non-favorisant du changement et ainsi produire de la connaissance, des recommandations et des pistes pour le champ de l'éducation pour la santé* - poursuit le Dr Françoise Jabot. *L'élaboration d'un modèle théorique nous permettrait de nous mettre plus au clair sur ce qu'on cherche et ce qu'on peut produire en éducation pour la santé* - conclut le Dr Jeanine Pommier.

Les acteurs pourraient ensuite puiser dans cette connaissance et construire des programmes de façon plus consciente et réfléchie. Le Dr François Petitjean, médecin inspecteur de santé publique à la DRASS de Bretagne, insiste sur la nécessité d'établir concomitamment le plan d'évaluation et le projet : *Il me semble important de discuter la notion de « l'évaluation chemin faisant », l'évaluation qui accompagne le programme dans la durée et permet de l'améliorer constamment.* L'évaluation est donc au service du projet en cours, et plus amplement sert la qualité des programmes à venir.

Durant cette séance de Paroles Santé, bien d'autres aspects des questions soulevées ici ont été signalés qui auraient mérité d'être développés, si le temps ne nous avait manqué. Le sujet est bien loin d'être clos et mobilisera souvent encore les professionnels de notre région. ■

Contact :

Dr Françoise Jabot, médecin inspecteur de santé publique, enseignante à l'ENSP

Dr Jeanine Pommier, enseignante à l'ENSP

