

## Actualités / News

# Compte rendu du IV<sup>e</sup> congrès international de la Société Européenne d'Éducation Thérapeutique (SETE), mai 2012

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

**Introduction : Pr A. Deccache, UCL-RESO, Bruxelles**

*Le IV<sup>e</sup> congrès de la Société Européenne d'Éducation Thérapeutique (SETE) s'est tenu cette année à Bruxelles, les 24, 25 et 26 Mai. Aidées par un temps digne des tropiques, les échanges d'idées ont été intenses dans une ambiance chaleureuse. Le thème central était « l'éthique à travers les pratiques et la recherche », mais bien d'autres sujets ont été également abordés. Nous proposons ici quelques morceaux choisis non ex haustifs<sup>1</sup>.*

*Après la Suisse, l'Italie et la France, les organisateurs belges (Équipe UCL-RESO du Pr A Deccache) ont choisi un format interactif pour cette 4<sup>e</sup> édition. L'accent mis sur les échanges, l'organisation s'est faite autour d'ateliers de discussion (sur textes diffusés préalablement), de séminaires où les temps de présentation étaient identiques aux temps de questions et débats, et d'un long déjeuner-buffet dans les halls d'exposition de posters (21) et de stands de présentations d'équipes et initiatives (10). La collaboration de plusieurs équipes soignantes et universitaires et de groupements d'associations de patients, ainsi que le soutien du Fonds National de la Recherche Scientifique (Bruxelles), ont permis d'assurer une animation internationale active des 21 sessions.*

*La centaine de communications et discussions s'est organisée autour de questions, de propositions, de projets pilotes, d'innovations concernant tous les acteurs impliqués dans l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Ces « stakeholders » étaient les patients (personnes, familles, associations), les soignants (de ville, d'hôpital, leurs représentations, leurs pratiques, leurs programmes éducatifs), et le système (organisation des soins, enjeux politiques, management institutionnel et conflits d'intérêts...). Cette répartition constitue une innovation : une fois n'est pas coutume, les patients ont été plus considérés comme des acteurs d'un système, impliqués*

*et « responsables » au même titre que les autres acteurs. Les questions d'amélioration des pratiques ont de ce fait interrogé tous les acteurs.*

*Parmi les concepts traités, les valeurs de l'ETP ont retenu l'attention et soulevé des questions nombreuses, jusqu'à proposer que les critères de qualité de l'ETP incluent l'adéquation des pratiques et programmes aux valeurs sous-jacentes à l'ETP, respect des personnes, non-jugement, autonomie, égalité, accessibilité, autodétermination... La bienveillance (et la bénévolence) ont fait l'objet de larges débats, y compris sur la « bienveillance violente ». L'empowerment des patients, individuel, communautaire, politique, et l'acceptabilité ainsi que les contradictions d'objectifs tels que observance (compliance), adhésion (adhérence), accord thérapeutique (alliance) ont été au centre de plusieurs discussions. Le rôle de l'ETP a été ré-examiné dans le développement de la conscience responsable, de la « conscience critique », des « capacités » (A. Sen, prix Nobel d'économie), et de la défense des droits des patients. Chez les soignants, on a beaucoup discuté de l'influence de ses propres représentations et préconceptions de rôles, de la maladie, des traitements et leurs concordances avec celles des patients et des proches. On a redistribué les rôles : du patient-problème et soignant-solution, on est passé à une vision où tous deux sont problèmes et solutions.*

*La confrontation attendue d'approches de disciplines variées, économie, philosophie, psychologie, anthropologie, clinique et santé publique, a permis un enrichissement des points de vues, des outils possibles et des pistes d'action.*

Pr A. Deccache, UCL-RESO, Bruxelles

## Éthique et ETP

Rappelons quelques définitions sommaires : l'éthique, c'est créer du sens au quotidien pour la personne, tandis que la morale définit des règles de vie qu'on s'efforce de vivre (Kant).

\* UTEP, CHRU de la Colombière, 39 Avenue Charles Flahault, Pavillon les Troenes, 34295 Montpellier Cedex.

<sup>1</sup> NB : le nom du premier auteur est noté, sous entendant « avec collaborateurs ».

À la question « Suis-je libre ? », O. Descamps (Bruxelles) rappelle que Kant considère le libre arbitre tandis que Spinoza affirme que l'on est ignorant des causes qui nous déterminent, notamment de notre désir de reconnaissance et d'identité. Entre ces deux positions, il peut y avoir une liberté dans le temps, c'est la libération par la conscientisation : on ne naît pas libre, on le devient. On passe du moi-impulsif au self-control. Pour ce faire, le patient a besoin de se dire, d'être entendu, d'être reconnu et d'être valorisé. À la suite de quoi, une porte peut s'ouvrir. La pratique de l'ETP peut y contribuer.

Dans la mesure où l'éducation thérapeutique est une pratique qui vise au développement de la personne, elle ne peut que prendre appui sur une conception éthique de la dignité humaine et du droit de la personne à agir selon son propre choix. En cela, N. Alglave (Chateaubriand) rappelle que ce sont bien des positions et des convictions éthiques qui sous-tendent et animent l'éducation. C. Berion (Lyon) ajoute qu'une personne existe quand elle est capable de faire des choix. Elle donne un sens, un sentiment de plénitude. Un choix implique de les penser et de les dire à soi-même et aux autres.

C. Leonard (Bruxelles) prône le concept de « responsabilité capacitante », phase ultime après l'acquisition de capacités et du sentiment de responsabilité. Celle-ci émane d'un long cheminement dans la relation à l'autre. « *Sans l'autre, je ne suis rien, avec l'autre, je suis libre* ».

Une autre entrée est d'envisager le concept d'*empowerment* : c'est un processus dynamique consistant à prendre conscience de ce que l'on a et de savoir comment agir. Cela passe par l'estime et la confiance en soi, la capacité d'analyse critique de l'environnement et l'aptitude à l'influencer. Sur ce dernier point, J.-A. Bury (Genève) rappelle les risques d'influence par l'industrie pharmaceutique, dont il énonce trois traits qui se retrouvent dans l'industrie d'une façon générale : son objectif est de gagner de l'argent, elle n'est ni bonne ni mauvaise, et elle a tendance à nier les faits qui lui sont reprochés même s'ils sont avérés. P. Chollet (Agen) ajoute que le « vivre ensemble en santé » pourrait être amélioré aussi bien pour le patient atteint de maladie chronique que le citoyen au sein de son quartier.

C. Terral (Montpellier) pose la question de la différence entre la recherche de la santé et celle du Salut ? « Le poids des mots et le choc des représentations. » Il rappelle le pouvoir « sacré » du monde médical issu des âges et des habitus face au patient. Or, il est temps de sortir de ce vœu de Salut pour le patient qui ne serait venir que du dehors. Le patient a le droit, et peut se donner le droit de devenir acteur. Cette autonomie ne se donne pas, elle se prend. L'activité d'éducation à la santé a été stimulée par des réglementations en France, mais son aspect normatif ne doit pas prendre le pas. Il s'agit de rester vigilant. Il s'agit pour le soignant d'être curieux de l'autre en face de lui. D'ailleurs, l'origine du mot « curieux », c'est prendre soin (*care*). Il s'agit de se rapprocher de la posture du soignant qui soigne plutôt que de celui qui prescrit. En cela, le soignant se voit offrir la possibilité de passer de la pensée calculante à la pensée méditante (Heidegger). L'ETP offre l'opportunité pour le soignant d'un retournement culturel qui ne s'envisage que dans l'humilité. L'orateur voit deux possibles écueils pour

l'ETP : externe, lié à un excès de formation normative du patient, et interne, lié à l'intention sous-jacente du professionnel à cette éducation : le Salut pour qui ? L'enjeu est politique, car seule la politique déplace d'ordre des choses. Il s'agit de savoir « profaner » et sortir du savoir médical sacré pour rentrer dans la relation partenariale avec le patient, si celui-ci le veut bien.

J.-M. Longneaux (Namur) rappelle les 3 enjeux de l'ETP : scientifique (meilleur résultats avec l'ETP), économique (le patient se prend en charge en ville) et de justice : le curseur de la responsabilité se déplace du soignant vers le patient. Pour aller plus loin, il s'agit d'abord de redonner du sens et de la saveur à la vie avant de considérer la santé, et non l'inverse.

Quels liens entre efficacité et éthique en matière d'ETP ? A. Golay (Genève) rappelle que les objectifs de l'ETP pour le patient sont de connaître, de comprendre, d'accepter, de grandir et de répondre à des enjeux sociaux. Mais où se situe-t-on, entre intervenir et laisser faire ? En termes d'utilité sociale, l'ETP offre au patient l'opportunité de reprendre du pouvoir sur la vie, d'éviter la marginalisation, d'améliorer son sentiment d'utilité, de reprendre ou ne pas perdre son travail, d'augmenter sa confiance en soi, de renforcer sa relation aux autres et de grandir. Les enjeux de l'accessibilité et du droit du patient sont au cœur du sujet. Quant à la philosophie de l'ETP, il s'agit d'aider le patient à devenir, s'il le veut bien, autrement le même. Il convient de retrouver un équilibre entre trois groupes de concepts, l'harmonie, la confiance et la cohérence, l'agir, aimer et assumer, et enfin, la responsabilité, l'humilité et la dignité (Th. Janssen). L'efficacité peut également s'entendre sur un plan biomédical. G. Lagger (Genève) rappelle les résultats de la méta-analyse sur 60 000 patients et 37 études qui montre une amélioration des critères biomédicaux et psychosociaux dans 59 % des cas, pas d'effet dans 39 % des cas et une nocivité dans 2 % des cas. En cas d'absence d'effet, la méthodologie s'avère faible et probablement insuffisante.

L'économie, le marketing et les relations publiques influencent la mise en place des programmes d'ETP. Les aspects éthiques et la prise en compte des besoins du patient sont parfois laissés-pour-compte. K. Van Ballekom (Bruxelles) a étudié 15 projets belges et montre que les promoteurs de projets les élaborent en fonction de leur propre vision de la réalité ou de la problématique sans avoir pris la peine au préalable de réaliser une étude des besoins réels des patients. Comment distinguer ce qui est bénéfique en termes de soins de santé pour le patient et ce qui l'est pour l'établissement de santé ?

La démarche éthique est également interrogée lors de l'implantation de programmes d'ETP dans des pays en voie de développement. A. Certain (Paris) nous montre à partir d'une expérience au Laos dans le champ du VIH, que le souci de recherche de l'autonomie, de bienfaisance et de justice doit être omniprésent afin d'éviter des dérives d'influence parfois reprochées aux actions humanitaires.

## Expériences d'ETP par spécialités

De nombreux programmes d'ETP dans différentes spécialités et sur le handicap ont été présentés au cours de ce

colloque. Les modalités et méthodologies sont très variées, souvent à l'hôpital, parfois en ville ou sur les deux sites. Tous témoignent de l'amélioration des compétences d'autosoins ou d'adaptation. Nous relaterons quelques expériences originales.

## Diabète

Le contrôle strict du diabète expose au risque d'hypoglycémie. De ce fait, des stratégies d'évitement sont souvent mises en place par le patient. Les représentations de l'hypoglycémie et les conséquences psychosociales méritent d'être explorées. E. Bertin (Reims) relate une enquête observationnelle transversale réalisée en France auprès de 497 patients atteints de diabète de type 1 (DT1) et 118 diabétologues. La moitié des patients pensent que les hypoglycémies sont toujours symptomatiques. Elle entraîne une gêne importante et une anxiété qui dépend du moment de survenue dans la journée et de l'âge du patient. La prise en compte des représentations de l'hypoglycémie permettrait de diminuer les conduites d'évitement qui sont d'autant plus fréquentes que l'anxiété est forte.

Les « patients sentinelles » atteints de DT1 sont capables de sentir des élévations minimales de leur glycémie. Leur interview montre qu'ils ont acquis cette perception par auto-entraînement en créant une sémiologie personnelle dont ils se servent pour améliorer la gestion de leur diabète. C. Crozet (Université Paris 13) présente une étude chez 30 adolescents atteints de DT1. Une grande disparité des symptômes est répertoriée. Plusieurs d'entre eux ont développé des perceptions de symptômes précoces leur permettant d'estimer leur glycémie avec une bonne précision. Cette compétence perceptive qui est mise en évidence autour de 10-12 ans, pourrait être développée par l'ETP. Cette hypersensibilité a également été décrite dans d'autres pathologies (épilepsie, pathologies cardiovasculaires, migraines...).

Les adolescentes ayant un DT1 risquent une prise de poids excessive pendant la puberté, avec émergence fréquente de troubles alimentaires et de manipulation de l'insuline. A.M. Bertrand (Besançon) présente l'expérience concluante d'ateliers collectifs. Elle propose d'associer à l'introduction de l'insulinothérapie fonctionnelle, un travail sur les sensations corporelles et alimentaires visant à retrouver une régulation naturelle de l'alimentation et un apprentissage de compétences d'adaptation (autour des émotions, de la relation à la famille et de l'autonomisation).

Le comportement préventif et curatif du diabétique vis-à-vis de ses pieds est fondamental. V. Griffe (Université Paris 13) a exploré les éléments cognitifs susceptibles de constituer des obstacles à ces comportements salutaires auprès de 30 patients diabétiques présentant ou non des récidives de plaies des pieds. Les résultats montrent que les patients sans récidive ont un locus de contrôle interne plus affirmé, et ont un sentiment plus fort de compétence à gérer leurs plaies des pieds, surtout s'il y a une aide extérieure. Il s'agit donc dans un programme d'ETP de développer ces deux points et d'intégrer des aidants.

La pratique de l'ETP favorise également l'autonomisation de patients souhaitant pratiquer le Ramadan. Il apparaît lors d'une enquête relatée par P. Bohme (Nancy) que le

Ramadan est une opportunité pour le patient de mieux comprendre sa maladie et vivre avec. Les difficultés sont souvent sous-estimées par les professionnels de santé et les patients eux-mêmes.

## Rhumatismes inflammatoires chroniques (RIC)

Proposer au patient atteint de RIC sous biothérapie, d'apprendre le nécessaire pour assurer la sécurité est un objectif de l'ETP. L'objectif de cette étude nationale transversale présentée par A-C Rat (Nancy) était d'enquêter auprès de patients et de médecins pour déterminer les facteurs associés à un niveau de compétences de sécurité. Parmi 671 patients inclus, 62 % avaient une polyarthrite rhumatoïde (PR), 36 % une spondylarthrite ankylosante (SPA). Soixante-trois pourcent étaient traités en sous cutané. Onze pour cent seulement des patients avaient bénéficié de séance d'ETP, et la plupart avaient reçu des informations orales par leur rhumatologue et/ou une infirmière. Un niveau d'éducation plus faible, une PR et vivre seul étaient des éléments en faveur de compétences moins élevées. L'ETP doit s'adapter à cette situation.

L'offre d'ETP pour les patients atteints de RIC est surtout localisée à l'hôpital alors que la plupart d'entre eux sont suivis en ville. C. Beauvais (Rouen) a donc mené une étude sur les besoins des patients en soins courants ambulatoires. Un auto-questionnaire rempli à domicile a été remis à des patients en consultations libérale (69) ou hospitalière (51). Le taux de retour était de 78 % avec une très bonne acceptabilité. Deux tiers ont émis au moins un besoin (54 % sur la maladie, 39 % les traitements, 38 % le retentissement psychologique, 33 % la famille et le social, 29 % la profession, 33 % le système de santé). Cinquante-six pourcent souhaitaient rencontrer un soignant et d'autres patients. Cette démarche ne remplace pas néanmoins un diagnostic éducatif.

Il n'existe pas d'outil pédagogique spécifique pour les patients souffrant de RIC sous biothérapie. B. Allenet (Grenoble) a élaboré un jeu de carte question/réponse « EDUBIOT » en suivant les recommandations de la Société Française de Rhumatologie. Les cartes sont classées en six domaines impliquant la vie quotidienne et/ou le recours au traitement. Le jeu va être informatisé. Il facilite le partage d'expériences entre patients et l'ancrage des informations. De son côté, R. Poilverd (Paris) fait part d'un outil informatique interactif sur une clé USB pour le patient atteint de RIC qu'il peut ramener chez lui.

Inclure un accompagnant de patients atteints de RIC dans un programme d'ETP est intéressant. D. Poivret (Metz) nous rapporte son expérience montrant une meilleure compréhension et mémorisation de ce qui est entendu. De fait, les besoins du proche doivent être pris en compte. Plusieurs questions éthiques se posent : le proche a-t-il le choix de ne pas aider le patient, où mettre les limites, peut-on l'accueillir en l'absence du patient, peut-on s'immiscer dans l'intimité de la relation de ces personnes ? La différence entre l'aidant et le proche est donc à considérer.

## Surpoids

Une étude relatée par S. Cardinal (Franche-Comté) a été menée sur les limites éducatives d'adolescentes en surpoids. Sur les 40 adolescentes interrogées, 65 % estiment avoir pas ou peu de limites éducatives (contre 20 % sans surpoids) et 17 % trop de limites. Cette dimension psychoaffective mérite d'être prise en compte dans la prise en charge en ETP de leur surpoids.

## Cardiovasculaire

L'ETP permet de diminuer le risque d'hémorragie et de décès lié à l'utilisation des antivitamines K (AVK). V. Brunie (Université Paris 13) a comparé la prise en charge éducative des patients sous AVK en France et à l'étranger. Une revue de la littérature de 1997 à 2011 a été menée repérant 35 articles, et 32 programmes spécifiques ont été recensés en France. Comparée à l'étranger, l'offre éducative française est inégale et moins développée. L'éducation est bien sûr également dispensée hors programme, mais non structurée.

L'accident coronarien est porteur d'un stress important mais souvent banalisé par le patient et le soignant. Or, il représente un risque important pour la santé mentale. B. Menu (Côtes d'Armor) présente un programme d'ETP visant entre autres, à aider le patient à mieux gérer ses émotions sans les mettre à distance, et à renforcer son sentiment d'auto-efficacité et de cohérence interne. Un temps réflexif sur ce qui est perdu et ce qui reste s'avère salutaire.

## Cancer

Un programme d'ETP a été mis en place pour aider des patients cancéreux à prendre leur chimiothérapie orale. Or, depuis 2008 où ce programme a émergé, des problèmes éthiques se sont posés : jusqu'où être intrusif dans la sphère privée du patient ? Ces réflexions relatées par V. Rousset (Bruxelles) ont permis ces dernières années des réajustements, mais certaines limites restent inhérentes à la démarche éducative. Les principes d'équité et d'autonomie doivent être envisagés de concert.

## Mucoviscidose

Le passage d'une prise en charge de l'adolescent atteint de mucoviscidose du monde des enfants à celui des adultes est souvent délicat. V. David (Nantes) nous présente l'expérience d'un atelier pédagogique visant à développer des compétences d'adaptation sur « faire valoir ses droits et utiliser les ressources du système de soins » et « exprimer ses sentiments et émotions face à la maladie », à l'aide d'un jeu de carte avec question/réponse.

Le patient porteur d'une mucoviscidose parvient à l'âge adulte et peut se confronter à la vie de couple et au désir d'enfant. K. Ouskel (Angers) a mené une étude qualitative sur les

besoins auprès de couples : la libération de la parole, l'avenir et la parentalité sont apparus prioritaires. Un outil éducatif a été créé qui sera proposé aux différents Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose.

La décision pour une transplantation pulmonaire chez un patient atteint de mucoviscidose et ses parents est délicate et source de freins. C. Marchand (Université Paris 13) a analysé à l'aide de cartes conceptuelles, les représentations des patients, des aidants et des soignants afin d'identifier celles qui constitueraient des freins ou des éléments de motivation pour la transplantation. L'étude a été réalisée dans 19 centres spécialisés en 2010 et 2011 auprès de 30 patients, 26 aidants et 27 médecins. Les représentations se répartissent en 4 domaines : pré greffe, intervention, après greffe et thèmes divers. La période post greffe génère pour les patients et les soignants le plus de motivations. L'intervention constitue le frein le plus important chez les patients et les aidants, la période pré-greffe chez les médecins. Des actions ciblées d'ETP pourraient aider à réduire les freins.

## Schizophrénie

Un patient sur deux atteint de schizophrénie ou de trouble bipolaire arrête son traitement médicamenteux et s'expose à des risques de rechutes pouvant nécessiter une hospitalisation. Les troubles cognitifs sont un frein à la compréhension des patients et l'anxiété ressentie en est augmentée. I. de Beauchamp (Grenoble) présente un jeu de carte figuratif avec des dessins sur les traitements psychotropes qui s'avère très adapté à ce type de patient dans le cadre de l'ETP.

## Infection à VIH

Le suivi de la qualité de vie (QV) en ETP est intéressant mais sa prise en compte reste délicate. V. Rathouin (Paris) fait part d'un outil d'autoévaluation de la QV portant sur différentes dimensions : humeur, entourage, logement, travail, vécu de la maladie et du traitement. Le patient place un curseur sur une échelle propre à ces différents items. Cette échelle visuelle a été évaluée auprès de 16 patients. Elle montre l'opérationnalité de ce dispositif et l'apport d'une mesure simple de la QV dans le suivi en ETP.

## Greffe rénale

La prise correcte d'immunosuppresseur lors de greffe rénale est garante des bons résultats à long terme. Afin que le patient puisse acquérir cette autonomie, une étude de besoins a été réalisée auprès de 21 patients transplantés et présentée par B. Roussely-Martin (Bordeaux). Huit compétences d'autosoins ont ainsi pu être établies sur, entre autres, les connaissances des médicaments et la mise en œuvre quotidienne du traitement. Un programme d'atelier éducatif en a découlé.



## **Stomie**

Les besoins d'éducation et d'accompagnement changent tout au long du chemin du patient stomisé. B. Crispin (Bruxelles) les a étudiés auprès de 55 patients dans 7 centres francophones belges. Avant la chirurgie, les patients ne connaissent pas la stomie ; à la sortie de l'hôpital, ils sont très inquiets de ce qui va se passer à la maison et ne se reposent pas sur le médecin traitant ; 3 à 6 mois plus tard, la difficulté à accepter la stomie est au premier plan. Cela implique une prise en charge multidisciplinaire spécifique.

## **Âges de la vie et autres situations**

### **Adolescents**

Plusieurs communications ont eu trait à cette période délicate de la vie, source d'un changement identitaire profond, de modification des repères et d'un risque important de rupture de l'adhésion aux soins et aux traitements. Il convient d'élaborer des temps éducatifs spécifiques, à l'écoute des nouveaux besoins de l'adolescent et de son nouvel environnement scolaire. Le lien avec le monde des soignants sera maintenu d'autant plus que ses besoins spécifiques auront été entendus avec une attitude empathique.

### **Personnes âgées**

L'ETP chez la personne âgée a, entre autres, pour bénéfice de briser l'isolement et de renforcer l'estime de soi. La pratique de l'ETP chez ces personnes particulièrement vulnérables amène à renforcer une vigilance éthique vis-à-vis de l'appréciation des attentes, de la nature du consentement et de la qualité de l'ajustement réciproque de la relation éducative. Des vertus éthiques de patience et d'humilité sont particulièrement requises dans ce contexte, notamment dans le milieu institutionnel (C. Dezobry). Cette réflexion ne se limite bien entendu pas à cette population.

## **Besoins des patients**

Plusieurs communications soulignent les différences entre les besoins exprimés par les patients et leurs proches ou aidants et ceux estimés par les soignants. Cette constatation amène à une considération accrue des soignants des besoins exprimés et non supposés du patient, d'autant que les besoins évoluent au cours du temps. La technique des cartes conceptuelles permet d'explorer les nouveaux besoins éducatifs évolutifs des patients. B. Amory-Reberot (Soisson) rapporte les résultats d'une enquête auprès de 16 patients : deux tiers énoncent de nouveaux besoins par rapport aux attentes énoncées avant la carte.

## **Compétences et référentiels**

Le besoin d'un référentiel robuste de compétences en ETP des praticiens a été mis en évidence, amenant l'Institut National de Prévention de la Santé (INPES) à le réaliser. J. Foucaud

(Paris) nous en présente les grandes lignes. Ce référentiel ne définit en rien un nouveau métier. Après une revue de la littérature, une large enquête à partir des pratiques a été menée auprès d'une centaine d'acteurs sur 63 sites en France et 15 lieux dans 5 pays d'Europe. Il est composé de trois documents : « praticiens de l'ETP », « conception et coordination d'une démarche d'ETP » et « conception, pilotage et promotion des politiques et programmes d'ETP ». La compétence, les activités et les situations y sont décrites. Ces trois référentiels témoignent de la richesse des compétences en ETP à ces différents niveaux. Leur publication est très prochaine.

Construire un référentiel de compétences n'est pas chose aisée. N. Assez (Lille) présente l'expérience de l'utilisation de la méthode DELPHI pour l'élaboration d'un référentiel de compétences pour des patients porteurs de maladies cardiovasculaires (MCV). L'objectif était d'établir les compétences du patient et de son entourage dans des situations de crise. Cette méthodologie correspond à un processus participatif itératif de recherche de consensus. Elle a été menée sur 18 mois auprès d'experts en MCV et de 278 patients et leur entourage représentant des associations Cœur et Santé. Quatre questionnaires ont été proposés sur le concept de crise, l'identification des situations, la priorité des compétences requises et les actions susceptibles d'être mises en œuvre, ainsi que sur les conditions de leur mobilisation. La méthode DELPHI permet un consensus fort, préalable indispensable pour l'établissement d'un référentiel de compétences du patient.

De nouvelles compétences émergent : celles de savoir utiliser Internet pour obtenir des renseignements médicaux. I. Griffoul (Floirac) rappelle que les sites médicaux peuvent se prévaloir du label de qualité HON qui est géré par un organisme non gouvernemental suisse. Celui-ci repose sur 10 critères de sérieux scientifique et éthique.

## **Outils pédagogiques**

Les outils de photo-expression sont fréquemment utilisés en ETP. Ils permettent un cheminement de la personne atteinte de maladie chronique vers une conscientisation de son expérience propre lui permettant une meilleure prise en charge de son affection. L'utilisation de ces outils pose des problèmes éthiques et déontologiques en rapport avec les droits d'auteurs et la méthodologie conseillée. Aussi, M. Deroo (Villeneuve d'Ascq) nous fait part d'une boîte à outils développée par le CERFEP comprenant un fonds photographique libre de droit diffusé sur DVD, un dossier méthodologique et une offre de service conseil pour son utilisation.

Le théâtre peut être un puissant outil psychopédagogique. L. Cognon (Guadeloupe) présente une expérience sur 6 années, de pièce de théâtre symbolique dans un hôpital avec des patients diabétiques. Les acteurs sont des professionnels de santé formés à cet effet. Le patient peut intervenir par la lecture d'un texte sur l'acquisition de compétences pour gérer son diabète. L'outil offre des espaces de résonance avec les vécus psychoaffectifs lors de groupes de paroles assurés au décours. Cet effet miroir offre une prise de conscience de soi dans son

rapport à la maladie. Cette action s'inscrit intégralement dans le cadre d'un programme éducatif.

Le théâtre a aussi été évoqué par N. De Barros Auba (Toulouse) pour des adolescents diabétiques chez qui le travail psychique qui vise à l'autonomie, est difficile. Un atelier théâtre forum a réuni 7 adolescents avec 8 jours de préparation et 2 représentations. Les scènes étaient en lien avec les tensions familiales, les difficultés au lycée et la confusion ressentie autour des résultats scolaires et les résultats glycémiques. Les bénéficiaires ont été nets, portant sur la confiance et l'estime de soi et l'impact sur les relations familiales.

À côté de l'art et de la danse thérapie, la jardinothérapie semble avoir un vrai intérêt. F. Sittarame (Genève) présente cette expérience avec 16 patients souffrant d'obésité et entrant dans un programme complexe d'ETP. Ils ont bénéficié de 6 ateliers avec une hortithérapeute incluse dans une équipe interdisciplinaire. Ils ont élaboré sur une année leur jardin dans une atmosphère humaniste et holistique. Cette activité a facilité la relation soignant – soigné et les échanges éducatifs. La démarche qui renforce le rapport à la nature semble prédictive d'une perte de poids mais mérite une évaluation sur un nombre plus grand de patients.

D'autres outils ont été présentés : un chevalet conçu pour la SPA par des professionnels de santé en collaboration avec des associations de patient (L. Grange, Grenoble), un DVD interactif pour des enfants de 9 à 11 ans en surpoids (B. Jouret, Lyon), une série de livrets sur la nutrition pour le patient dialysé ou pour le soignant (S. Trolonge, Bordeaux). P. Lartiguet (Toulouse) nous présente le premier site internet français en fréquentation pour les enfants et adolescents diabétiques ([www.enfance-adolescence-diabete.org](http://www.enfance-adolescence-diabete.org)).

## Les professionnels de santé et l'équipe soignante

La supervision des équipes d'ETP est souvent abordée, mais peu d'équipes la mettent en place. Une psychanalyste collabore depuis 10 ans maintenant, avec une équipe pluridisciplinaire à la Pitié Salpêtrière (A.-M. Ané, Paris). À l'issue de discussions collectives autour d'une centaine de cas, il apparaît que cette collaboration a permis de mieux comprendre les phénomènes de transfert et contre transfert, la compréhension de situations complexes, les sentiments et les émotions qui entrent en jeu. Cette pratique concourt à mieux définir les limites des pratiques d'ETP pour les soignants.

De même, l'anthropologue peut apporter un regard particulièrement aiguisé. Ainsi, A. Desseix (Bordeaux) nous fait part de sa collaboration dans un service d'hémodialyse. L'anthropologue étudie les dimensions biographiques, sociales, affectives et culturelles de l'expérience du patient. L'analyse de ses représentations aide à mieux comprendre son attitude face aux soins et à construire un programme d'ETP adapté. L'anthropologue sert « d'interprète » entre les soignants et les soignés lorsque les décalages entre les représentations sont trop importants en créant des espaces de médiation et un rétablissement

du dialogue. Il explique les rituels qui séparent le patient de l'épreuve.

L. Fabre (Lyon) souligne l'importance du rôle de la secrétaire dans un programme d'ETP. Une secrétaire formée à l'ETP, premier maillon de la chaîne soignante, assure un accueil personnalisé, une écoute active, une détection des premiers besoins du patient à son niveau et une proposition d'accompagnement dans les démarches.

Une équipe peut se structurer tout en construisant un programme d'ETP. C'est ce qu'a expérimenté F. Sittarame (Martinique) en étudiant un groupe pluridisciplinaire de 8 professionnels en réadaptation cardiovasculaire sur un an. Les effets de cette construction sont de l'ordre de la mobilisation, du sens du collectif, des espérances communes, des postures proches de l'éthique des soins. Cette progression autour de l'ETP favorise donc l'interdisciplinarité, initiant par le sens et l'éthique, une appropriation complexe.

Les difficultés d'intégration des approches éducatives dans les pratiques professionnelles des soins sont prégnantes. S. Roussel (Bruxelles) relate les résultats d'entretiens qualitatifs auprès de 30 professionnels de santé en Belgique francophone. Il en ressort qu'à côté des objectifs de santé globale, la santé psychique subjective est moins considérée. De plus, le professionnel ne se sent en général pas « soignant-éducateur », mais tantôt soignant, tantôt éducateur. Ces résultats invitent à une réflexion sur nos propres représentations et sur leur verbalisation afin s'instaurer un véritable dialogue dans les équipes de soins et avec le patient.

La relation médecin – malade est modifiée lorsque le médecin est atteint lui-même d'une maladie chronique, a fortiori lorsque c'est la même pathologie que celle du patient. R. Raymond (Clichy) montre que le positionnement du médecin et de l'éducateur change, allant vers davantage d'écoute du vécu et du ressenti du patient. La transformation identitaire du médecin – éducateur nous interroge.

L'informatisation des données issues d'activités éducatives est actuellement un enjeu fort. Plusieurs expériences de création d'un dossier informatisé spécifique ou au sein d'un logiciel global de Dossier Médical Personnalisé ont été présentées, ce qui témoigne d'un vrai besoin des soignants pour assurer une traçabilité et une qualité de la démarche pluridisciplinaire de l'ETP (M.-L. Erpelding, Nancy ; K. Moreau, Bordeaux).

Plusieurs expériences d'Unité Transversale d'Éducation Thérapeutique ou du Patient (UTET/UTEP) ont été présentées. Elles montrent l'apport important que constitue dans un hôpital une telle structure transversale. Les premières autoévaluations donnent une idée de la fonctionnalité des programmes, et parfois de leurs difficultés en raison d'un déficit d'organisation collective ou de manque de personnel. Les enjeux souvent mis en avant sont de l'ordre de l'éthique, du financement, de la mutualisation des moyens pédagogique et de communication, et des liens avec la ville (J. Oudot, Nancy). L'apport de formation d'équipe pour la co-construction d'un programme dans un respect éthique tout en répondant à un cadre réglementaire, est également mis en avant par C. Thirion (Liège).

## Nouveaux concepts

### Éducation à porter soins et secours (EPSS)

Le « porter soins et secours » constitue un nouvel abord éducatif de la santé familiale. S. Riquet (Université Paris 13) a présenté une analyse des besoins et une modélisation de ce nouveau concept motivé par la demande de réappropriation par les familles et leurs membres des enjeux de santé. En 2008, une enquête nationale sur 699 familles, confirmait la demande des familles à se former à l'EPSS en particulier pour les gestes qui sauvent (95 %), gérer les situations d'urgence (94 %), repérer les situations d'urgences (91 %), éviter les accidents à domicile (77 %), gérer les problèmes de santé courant des bébés et des enfants (68 %), être attentifs à la santé des personnes âgées (67 %). Ces résultats ont été approfondis par une enquête régionale sur 200 familles des communes rurales du Jura qui est ici présentée. Les mêmes résultats sont ressortis et s'expliquent par la distance des familles des services de santé (30 km) et le délai de consultation auprès du médecin généraliste (2 jours). Suite à cette formation, si les familles s'avèrent plus confiantes et aptes à porter secours, le modèle d'EPSS pourrait être proposé sur le plan national. Un cahier des charges pour un programme de formation pour une EPSS a été établi.

### Intervention d'ETP (I-ETP)

Un programme « d'Intervention-ETP » (I-ETP) a été évalué aux urgences pédiatriques sur la prise d'antibiotiques (AB) buvables pris pendant 5 à 10 jours, auprès de 300 familles francophones d'enfants âgés d'1 mois à 6 ans atteints d'une infection aigüe respiratoire ou urinaire. Cette étude randomisée monocentrique présentée par A. Rouault (Paris), incluant un programme structuré d'ETP avec diagnostic éducatif et évaluation à 14 jours, montrait que la satisfaction du groupe intervention était supérieure au groupe contrôle (respectivement 96 % versus 84 %). Quatre-vingt douze pourcent des patients du groupe intervention comprennent que la prise de toutes les doses d'AB fait disparaître le microbe (92 % versus 83 %), ce qui est corrélé à une prise correcte des AB. L'I-ETP semble ainsi se justifier aux urgences.

### « L'identité logement »

La prévention des chutes chez les personnes âgées au domicile est multifactorielle et intègre la prise en compte

des dangers domiciliaires. Or, aménager le lieu de vie en remède contre les chutes risque de déstructurer l'identité que la personne a construite au fil du temps avec son logement. F. Trevidy (Université Paris 13) a réfléchi sur une intervention éthique constituée d'un soutien éducatif et d'un support social sur les risques domiciliaires. Cette recherche descriptive visant à circonscrire ce concept est basée sur des entretiens semi-directifs au domicile de patients. Les premières catégories « d'identité logement » regroupent : des croyances sur les risques domiciliaires, des valeurs (logement = famille), des connaissances procédurales et systémiques (adapter ses usages, réaffecter des espaces...). Elles sont à prendre en compte pour favoriser l'apprentissage dans la perspective d'un programme d'ETP.

### Collaboration de patients et de soignants au cours de l'ETP

La formalisation d'un partenariat entre patients et soignants dans les programmes ETP français, intervenant ensemble en tant qu'éducateurs, reste à définir. J.-L. Verheyne (Université Paris 13) relate huit expériences de patients éducateurs intervenant dans des programmes d'ETP. Il en ressort que le partenariat avec les soignants ne va pas de soi et dépend de la nature de l'engagement des uns et des autres, tout autant que du contexte sociohistorique de leurs relations. Les finalités et les contenus différents pour chacun des acteurs ne sont souvent pas discutés au départ. De là naissent des tensions. Il s'agit donc de réfléchir sur les modalités d'un travail, sur des objectifs communs et sur les intérêts de chacun, aboutissant à un véritable construit social.

## Conclusion

Ce congrès a été très riche en échanges de connaissances, d'expériences, de cordialités et d'amitié entre les participants. Le sujet de l'éthique a été largement débattu et rappelé, comme un leitmotiv à nos consciences de soignants. J.-F. d'Ivernois (Université Paris 13) clôturant le congrès remarque que ce colloque montre que l'on n'est plus à avoir besoin de démontrer l'efficacité et l'efficacité de l'ETP. Il s'agit maintenant de savoir organiser l'ETP sur le territoire, de construire des modèles. La SETE peut y aider. Rendez-vous dans deux ans à Bobigny pour son V<sup>e</sup> congrès.