



84e Réunion Publique d'Information

ACCOMPAGNEMENT ET EDUCATION THERAPEUTIQUE I N F O R M A T I O N = P O U V O I R

mercredi 27 avril - 19h - Centre Wallonie-Bruxelles

L'éducation thérapeutique est un ensemble de pratiques visant à l'autonomie et la responsabilité du/de la malade pour gérer sa maladie.

Elle doit lui permettre aussi d'**acquérir des compétences pour s'impliquer activement dans la prise en charge de sa maladie** et le suivi au long cours de son traitement en partenariat avec les soignantEs. Elle s'adresse aux personnes atteintes de maladies chroniques et cherche à diminuer les risques de complications propres à la maladie et aux traitements prescrits.

L'éducation thérapeutique vise à rendre les malades capables de réagir précocement, d'améliorer le dialogue avec leur médecin, de lire leurs résultats d'analyses et d'assurer une adhésion étroite aux diverses modalités du traitement et de la surveillance (prise de médicaments, suivi de régime, examens, etc.).

L'éducation thérapeutique est connue pour les maladies chroniques et a fait ses preuves en oncologie. Qu'en est-il de l'éducation thérapeutique et de l'accompagnement des personnes séropositives et co-infectées VIH/VHC, pathologies au long cours et à multiples complications ?

Pour comprendre les notions que cela soulève, nous commencerons par un état des lieux :

- dans le domaine du VIH, comment l'éducation thérapeutique s'est-elle mise en place et où en sommes-nous ?
- quelles leçons pouvons-nous tirer de l'éducation thérapeutique dans d'autres pathologies ?

Nous nous interrogerons ensuite sur les acteurs et actrices de ce processus de formation des malades (empowerment) :

- que veut dire être éduquéE et par qui, soignantEs et/ou malades « expérimentéEs » ?
- les soignantEs sont-ils/elles eux/elles suffisamment forméEs ?

Enfin, nous aborderons la loi HPST (Hôpital, patients, santé et territoire) et son volet sur l'éducation thérapeutique :

- quelles sont les réformes en cours ?
- le budget est-il à la hauteur des besoins ?
- cette réforme permet-elle une reconnaissance du/de la malade « expérimentéE » ?

Les InvitéEs :

Dr François Bourdillon, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, Paris

Catherine Tourette-Turgis - Enseignante-chercheuse à l'Université Pierre et Marie Curie

Sommaire du Recueil de documents

Document réalisé à partir d'une bibliographie établie par le CRIPS Ile de France.

ETP : cadre législatif

Circulaire

DHOS (Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins), France
Circulaire n° DHOS/E2/F/MT2A/2008/236 du 16 juillet 2008 relative au financement de la mission d'intérêt général (MIG) "actions de prévention et d'éducation thérapeutique relatives aux maladies chroniques" et portant sur la mise en place d'un suivi de l'activité d'éducation thérapeutique dans les établissements de santé

5

Rapports et recommandations

COLLIN J-F, BOURDILLON F

SFSP (Société Française de Santé Publique), Vandoeuvre-lès-Nancy

Dix recommandations pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient en France

11

L'éducation thérapeutique / concept

Conseil national de l'Ordre des médecins, France

L'éducation thérapeutique

HECQUARD P

Rapport ; Français ; 03/04/2009

24

Education thérapeutique et VIH

Protocoles n° 46

37

Education thérapeutique / services hospitaliers

Une démarche d'éducation thérapeutique

Info Traitements n° 172

TESSIER B

40

Cinq années de prise en charge de l'observance thérapeutique dans un service hospitalier

Info Traitements n° 120

TESSIER B, RAYESS E

43

Le vécu de la maladie, les traitements et les effets indésirables

Vivre avec le VIH et les antirétroviraux : témoignages

Act Up-Paris, France, AIDES Fédération Nationale, France, MFPF (Mouvement Français pour

le Planning Familial), France, Sida Info Service, France, Le Kiosque info sida toxicomanie, France

Femmes et sida : états généraux, 7 mars 2004

47

Vivre avec le VIH et les antirétroviraux : études et enquêtes

Observance sous influence Protocoles n° 49 Act Up-Paris	67
Perception du traitement par les personnes infectées par le VIH : l'étude Atlis inquiète Info Traitements n° 177 RAYESS E	71
Dynamique de l'observance Transcriptase n° 104 SPIRE B	72
Monter un projet en ETP	76
HAS (Haute Autorité de Santé), France, INPES (Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé), France Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques	
- Education thérapeutique du patient : Définition, finalités et organisation	76
- Education thérapeutique du patient : Comment la proposer et la réaliser	84
- Education thérapeutique du patient : comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ?	92
- Principales rubriques du dossier d'éducation thérapeutique	98
Formations et compétences	99
BALCOU-DEBUSSCHE M, FOUCAUD J Quelles compétences en éducation thérapeutique du patient ? : analyse de contenu du séminaire de Lille, 11-13 octobre 2006 16, novembre 2006 Numéro spécial, 11/2008	
BURY J, FAYARD A, HAMEL E , ROSTAN F, MOQUET M-J, FOUCAUD J Etat des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique du patient en France : résultats d'une analyse globale pour dix professions de santé n°12, avril 2008	105

L'éducation thérapeutique du patient (ETP)

Sites internet

Ministère de la Santé et des Sports : Direction générale de l'offre de soins
<http://www.sante-sports.gouv.fr/hopital.html>

Ministère de la Santé et des Sports : Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique
<http://www.sante-jeunesse-sports.gouv.fr/plan-pour-l-amelioration-de-la-qualite-de-vie-des-personnes-atteintes-de-maladies-chroniques-2007-2011.html>

Haute Autorité de Santé : recommandations de bonnes pratiques pour les professionnels de santé
http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_5233/recommandations-de-bonne-pratique?cid=c_5233

IPCEM : Institut formateur et promoteur d'éducation pour la santé en France
<http://www.ipcem.org/>

CERFEP : Centre de ressources et de formation à l'éducation du patient
<http://www.cram-nordpicardie.fr/Sante/EducationPatient/bddcramcerfep.htm>

Belgique : le Centre d'éducation du patient
<http://www.educationdupatient.be/>

Le blog de C. Tourette-Turgis
<http://master.educationtherapeutique.over-blog.com/>

Inpes : boîte à outils pour les formateurs en éducation du patient
<http://outils-formateurs-education-patient.inpes.fr/accueil.php>

CRES PACA : l'éducation thérapeutique du patient
http://www.cres-paca.org/prsp_paca/education_therapeutique_du_patient/index.php

ERSP : dossier éducation thérapeutique du patient
<http://ersp.org/documentation/etp.asp?id=6>



Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative

**Direction de l'hospitalisation
et de l'organisation des soins**

Sous-direction de la qualité et du fonctionnement des
établissements de santé
Bureau qualité et sécurité des soins
Personne chargée du dossier : Danièle Cullet
tél. : 01.40.56.77.41

Sous-direction des affaires financières
Personne chargée du dossier : Pierre Morisset
tél. : 01.40.56.41.91

Mission tarification à l'activité
Personne chargée du dossier : Roland Cash

Plan d'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de
maladies chroniques
Personne chargée du dossier : Alexandra Fourcade
tél. : 01.40.56.70.09

La directrice de l'hospitalisation et
de l'organisation des soins

à

Mesdames et Messieurs les directeurs
des agences régionales de l'hospitalisation
(pour mise en œuvre)

Mesdames et Messieurs les préfets de région
Directions régionales des affaires sanitaires et sociales (pour
information)

Mesdames et Messieurs les préfets de département
Directions départementales des affaires sanitaires et sociales
(pour information)

CIRCULAIRE N°DHOS/E2/F/MT2A/2008/236 du 16 juillet 2008 relative au financement de la mission d'intérêt général (MIG) « actions de prévention et d'éducation thérapeutique relatives aux maladies chroniques » et portant sur la mise en place d'un suivi de l'activité d'éducation thérapeutique dans les établissements de santé.

Date d'application : immédiate

NOR : SJSH0830623C (texte non paru au journal officiel)

Classement thématique : Etablissements de santé

Résumé : Le développement de l'éducation thérapeutique du patient atteint de maladies chroniques dans des conditions de qualité, d'équité et d'efficacité constitue une priorité. La circulaire présente la modélisation du financement retenue pour la MIG « éducation thérapeutique » et propose de répartir les financements de manière proportionnée aux activités et sur la base de critères de qualité.

Mots-clés : Maladies chroniques - Education thérapeutique du patient - Etablissements de santé - Missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation - Allocation budgétaire - Critères de qualité – Contrats d'objectifs et de moyens

Textes de référence :

Article L. 6111-1 du Code de la santé publique

Loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, notamment l'article 6.4 du rapport d'objectifs de santé publique annexé

Décret n°2005-336 du 8 avril 2005 fixant les listes des missions d'intérêt général et des activités de soins dispensés à

certaines populations spécifiques et donnant lieu à un financement au titre de la dotation mentionnée à l'article L. 162-22-13 du code de la sécurité sociale

Décret n°2006-1332 du 2 novembre 2006 relatif aux contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires)

Arrêté du 23 mars 2007, modifié par l'arrêté du 8 avril 2008, pris pour l'application de l'article D.162-8 du code de la sécurité sociale

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

Circulaire Dhos/E2/2007/216 du 14 mai 2007 relative au développement de l'éducation du patient atteint de maladies chroniques : mise en oeuvre d'une démarche d'évaluation des programmes éducatifs financés dans le cadre des missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation

Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007 – 2011 (www.sante.gouv.fr)

Etats généraux de la prévention : cinq priorités et quinze mesures pour donner un nouvel élan à la politique de prévention (www.sante.gouv.fr)

Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques guide méthodologique HAS/Inpes Juin 2007

Textes abrogés ou modifiés : néant

Annexes :

Annexe 1 : critères de qualité d'un programme d'éducation thérapeutique

Annexe 2 : tableau de recueil de l'activité d'éducation thérapeutique

Le développement de l'éducation thérapeutique du patient atteint de maladies chroniques dans des conditions de qualité, d'équité et d'efficacité constitue une priorité.

La mission d'intérêt général intitulée « Actions de prévention et d'éducation thérapeutique relatives aux maladies chroniques, et notamment aux pathologies respiratoires, aux pathologies cardio-vasculaires, à l'insuffisance rénale, au diabète et au VIH » représente au plan national un montant de 66,5 millions d'euros en 2006.

Il s'agit d'activités pour lesquelles les dotations ont augmenté. Ceci souligne l'importance de ce champ et la nécessité d'aller plus loin dans la définition, la structuration de ces activités et la modélisation de leur financement.

C'est pourquoi il est proposé d'allouer les montants de cette MIG aux activités d'éducation thérapeutique répondant à des critères de qualité et de manière proportionnée aux activités réalisées.

Cette circulaire a pour objet de présenter les modalités de mise en oeuvre de cette démarche.

I – Contexte

L'éducation thérapeutique du patient est un élément indispensable de la prise en charge des maladies chroniques. Cette démarche, récente et évolutive, se distingue de la simple information délivrée aux patients. Elle permet, conformément à la définition du guide méthodologique HAS/Inpes publié en 2007 « d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique », Elle consiste donc en un ensemble de méthodes et d'outils développés dans un cadre pluridisciplinaire, destinés à rendre le malade plus autonome dans la gestion de sa maladie, et ce faisant, à restreindre ou retarder la survenue d'éventuels incidents ou complications et, dans ce cadre, limiter le recours aux soins.

On note en conséquence une volonté institutionnelle forte de développer ces actions dont ne bénéficie à ce jour qu'un nombre restreint de patients atteints de maladies chroniques. En témoigne notamment, la place centrale réservée à l'éducation thérapeutique par le plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.

Afin de garantir la qualité des programmes d'éducation thérapeutique, le Ministère de la santé et la CNAMTS ont souhaité formaliser une définition de l'éducation thérapeutique, ainsi que des critères de qualité des programmes mis en oeuvre. Ceci a conduit à l'élaboration d'un guide méthodologique conjoint HAS-INPES sur la définition, le champ d'intervention, les méthodes et l'organisation de programmes structurés en éducation thérapeutique.

La normalisation de l'activité est complexe, du fait de l'hétérogénéité des méthodes employées (nombre de séances, organisation individuelle ou collective des séances, contenu...) et des personnels impliqués. Il est néanmoins proposé de répartir les montants inscrit dans cette MIG de manière proportionnée aux activités sur la base de critères de qualité et d'un recueil d'activité ad hoc.

II - Modalités de mise en œuvre

Les règles générales d'allocation de la MIG

Il est proposé aux ARH de dimensionner la MIG « éducation thérapeutique » en fonction du nombre de patients entrant dans un programme d'éducation, dès lors que ce programme répond aux critères suivants et précisés dans l'annexe 1 :

- un programme structuré d'éducation thérapeutique dont les résultats sont évalués (satisfaction des patients, acquisition de compétences, autonomie, qualité de vie, état de santé...);
- un programme d'éducation thérapeutique élaboré et mis en œuvre par des professionnels de santé formés ;
- un programme d'éducation thérapeutique organisé en lien avec le médecin traitant pour l'orientation initiale et le suivi des patients à la sortie de l'hôpital.

Dans cette perspective, la démarche d'évaluation des programmes éducatifs initiée dans la circulaire du 14 mai 2007 doit se poursuivre.

Un programme peut comporter plusieurs séances, individuelles ou collectives, dépendant de la pathologie, de la situation du patient, des données du diagnostic éducatif initial. Il est estimé que la prise en charge d'un patient entrant dans un tel programme est, en moyenne, de l'ordre de 250 euros toutes séances confondues. Ainsi, la prise en charge, en une année, de 200 patients par exemple, pour un programme d'éducation thérapeutique répondant aux conditions minimales de qualité énumérées ci-dessus, justifierait d'un financement de 50 000 euros, hors missions spécifiques (recours, formation, etc.).

Les financements ainsi alloués seront précisés dans l'avenant MIGAC du contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens.

Ne sont considérés ici que les programmes d'éducation thérapeutique développés sur un mode ambulatoire. Les activités d'éducation assurées au cours d'une hospitalisation sont couvertes par les tarifs de GHS et n'entrent pas dans le champ de la MIG. Il est rappelé que l'utilisation de l'hôpital de jour pour des séances d'éducation va à l'encontre des textes sur les activités « frontières » entre activité ambulatoire et activité d'hospitalisation.

Vers un recueil d'activité

Le dimensionnement de la MIG sur la base des activités réalisées nécessite, pour les ARH, de disposer de données de l'activité en éducation thérapeutique des établissements de santé.

Pour cela une grille de recueil, via un questionnaire en ligne, selon le modèle précisé en annexe 2, est proposée. Cette grille collige, par pathologie, le nombre de séances et le nombre de patients. Il s'agira d'un recueil de données :

- concernant uniquement les programmes d'éducation thérapeutique répondant aux critères de qualité cités,
- renseigné par les établissements de santé,
- rétroactif au 1er janvier 2008 avec une remontée nationale d'information semestrielle.

Les données d'activité ainsi recueillies seront ensuite retransmises à chacune des ARH à l'issue de l'enquête, afin que la répartition de cette Mig, selon le modèle de financement proposé, soit réalisée.

Les établissements de santé seront informés des modalités et du déroulement de cette enquête d'ici fin juillet 2008.

La directrice de l'hospitalisation
et de l'organisation des soins

Annie PODEUR

Annexe 1 : Critères de qualité d'un programme d'éducation thérapeutique

Les critères de qualité pour un programme d'éducation thérapeutique sont les suivants :

- 1) un programme structuré d'éducation thérapeutique, supposant :
 - un programme écrit, qui appréhende les 4 étapes classiques :
 - le diagnostic éducatif, la définition d'objectifs personnalisés avec le patient,
 - la mise en œuvre de la démarche éducative,
 - l'évaluation des acquis du patient au terme de la session d'éducation,
 - le suivi éducatif.
 - basé sur des éléments scientifiques publiés ;
 - établi et dispensé par des professionnels de santé formé à l'éducation thérapeutique (une simple sensibilisation à l'éducation dans le cadre de formation d'une durée de moins de trois jours n'est pas suffisante) ;
 - faisant l'objet d'une évaluation de processus au minimum et si possible d'une évaluation de résultats (satisfaction des patients, acquisition de compétences, autonomie, qualité de vie, état de santé...);
- 2) la mise à disposition de professionnels de santé de différentes disciplines en fonction de la pathologie concernée. Peuvent intervenir médecins, infirmiers, diététiciennes, kinésithérapeutes, psychologues, ergothérapeutes ... ;
- 3) l'organisation de relations avec les médecins traitants pour l'orientation initiale des patients vers le programme d'éducation thérapeutique et le suivi à la sortie de ce programme.

Annexe 2 : Questionnaire en ligne / Education thérapeutique

Précisions sur les items demandés

1) Les programmes d'éducation thérapeutiques concernés

Il est rappelé qu'un programme d'éducation thérapeutique obéit à une définition précise (cf. guide méthodologique publié par la HAS et l'INPES), et comprend 4 phases :

- , diagnostic éducatif, définition d'objectifs personnalisés avec le patient,
- , mise en œuvre de la démarche éducative,
- , évaluation des acquis du patient au terme du programme d'éducation,
- , suivi éducatif.

Ce programme doit faire l'objet d'une formalisation écrite, être dispensé par du personnel spécifiquement formé à l'éducation, pluridisciplinaire, et faire l'objet, à son terme d'une évaluation des acquis du patient et de l'état de santé du patient.

Seuls les programmes répondant à ces quelques critères font l'objet du recueil d'activité par le questionnaire en ligne. Pour chacun des programmes d'éducation thérapeutique développés dans l'établissement, il est demandé des éléments sur la formation des personnels, la formalisation du programme et des données d'activité.

2) Les thématiques des programmes d'éducation thérapeutique

Les activités potentiellement concernées par ces programmes font l'objet d'une liste fermée. Ont été reprises les activités mentionnées par les établissements lors de l'enquête réalisée par la Mission T2A fin 2006, à l'exclusion des activités faisant l'objet de MIG particulières (addictologie, douleur notamment).

3) Les données d'activité

Les données d'activité demandées utilisent la notion de séance. Ce terme ne connaît pas de définition officielle, mais l'observation des pratiques permet d'en cerner les caractéristiques :

- , la séance collective intéresse par définition plusieurs patients, pris en charge conjointement ou de manière successive par des intervenants de plusieurs disciplines (médecins, infirmières, diététiciennes...) ; elle dure entre 1h et 3h selon les cas. Elle utilise des moyens et outils pédagogiques adaptés ;
- , la séance individuelle est de même nature sauf qu'elle s'intéresse à un patient à la fois ; elle se distingue de la consultation par sa durée (au moins 1h) et aussi son contenu : il n'est pas question de diagnostic ou de soins, mais uniquement d'éducation ; elle peut être assurée par plusieurs professionnels.

Un programme d'éducation comprend le diagnostic éducatif, plusieurs séances, individuelles et/ou collectives. La séance de suivi/évaluation est intégrée dans le décompte. Ce nombre peut varier suivant les patients.

Outre les données concernant le nombre de séances, il est demandé de comptabiliser, d'une part le nombre de patients ayant débuté le programme (au moins 1 séance) et, d'autre part, le nombre de patients ayant suivi l'ensemble des séances prévues dans le programme. Cette série d'informations permettra de cerner au mieux l'activité.

La période de recueil proposée est le semestre. Si un patient n'a pas terminé le programme au 30 juin, il devra être comptabilisé, pour le suivi complet du programme, au semestre suivant.

Les données d'activité recueillies au niveau national, seront ensuite retransmises à chacune des ARH.

Pathologies / Thèmes	Formation du personnel intervenant dans ce programme d'éducation thérapeutique (Nombre d'heures de l'enseignement suivi)										Existence d'un programme d'éducation écrit	Activité			
	Qualification	Nb d'heures	Qualification	Nb d'heures	Qualification	Nb d'heures	Qualification	Nb d'heures	Qualification	Nb d'heures		Nombre de patients ayant	Nombre de séances total		Nb moyen de patients par séance collective
													individuelles	collectives	
Diabète type 1/2	Menu déroulant: Médecins Infirmiers Diététiciens Kinés Autres		Menu déroulant: Médecins Infirmiers Diététiciens Kinés Autres		Menu déroulant: Médecins Infirmiers Diététiciens Kinés Autres		Menu déroulant: Médecins Infirmiers Diététiciens Kinés Autres		Menu déroulant: Médecins Infirmiers Diététiciens Kinés Autres						
enfants															
adultes															
indifférencié															
Asthme															
enfants															
adultes															
indifférencié															
Obésité															
enfants															
adultes															
indifférencié															
Pathologies cardio-vasculaires															
BPCO, insuffisance respiratoire chronique															
Insuffisance rénale (hors éducation dialyse)															
Stomathérapie															
VIH															
Hépatites															
Allergologie															
Mucoviscidose															
Troubles de la déglutition															
Laryngectomisés															



Dix recommandations pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient en France

Paris le 13 juin 2008

Sous la coordination¹ de François Bourdillon et de Jean-François Collin, SFSP

Le plan qualité de vie des patients atteints des maladies chroniques s'est fixé plusieurs objectifs dont celui de développer et d'encadrer des programmes d'éducation thérapeutique du patient ou d'accompagnement. Dans la continuité de ce plan, Mme Roselyne Bachelot-Narquin, Ministre de la Santé, de la Jeunesse et des Sports et de la Vie associative a fait part de son souhait de faire de l'éducation thérapeutique du patient, une politique nationale afin d'améliorer la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques. Une récente mission a été confiée, en avril 2008, à Christian Saout, Bernard Charbonnel et Dominique Bertrand afin de déterminer les modalités d'implémentation de l'éducation thérapeutique du patient dans notre système de santé. Dans ce contexte, la Société française de santé publique a souhaité faire des recommandations concernant les questions de définitions, de formation des acteurs, des bénéficiaires et d'organisation.

Cette note s'inscrit dans la réflexion que mène la SFSP sur l'organisation du système de santé en France.

- Une première note sur les pôles de prévention des ARS a, d'ores et déjà, été rendue publique : « **Pour un pôle de santé publique et de prévention fort et structurant au sein des ARS** » <http://www.sfsp.fr/activites/file/note%20ARSversionV10.pdf> ;
- une troisième le sera très prochainement sur « **Les missions de santé publique pour les médecins généralistes** ».

I - Définition de l'éducation thérapeutique et des programmes

Il existe une définition d'un groupe de travail de l'OMS (1998) : « *L'éducation thérapeutique a pour but d'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 les 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. Cela a pour but de les aider (ainsi que leur*

¹ Une quinzaine de personnes toutes spécialistes de l'éducation thérapeutique ont été consultées pour la rédaction de cette note.

famille) 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 ».

Cette définition est assez consensuelle au plan international et national. Elle a le mérite d'exister. Il convient donc de la garder. Toutefois, cette définition comme toute définition ne précise pas suffisamment certains aspects en particulier l'organisation de l'éducation thérapeutique dans le système de soins. La Haute Autorité de Santé (HAS) précise l'importance de la notion de programme structuré d'ETP (cf. annexe). Il est important de distinguer ce qui est un programme et ce qui peut relever d'une posture éducative.

1- Il convient de distinguer démarche (posture éducative) et programme

Ces dernières années, bon nombre de professionnels de santé ont repensé leur relation quotidienne de soins avec les patients après avoir été formés et proposent une éducation thérapeutique visant l'acquisition de compétences d'autosoins et l'acquisition ou la mobilisation de compétences d'adaptation à la maladie. Ils ont transformé leur pratique professionnelle et adopté au quotidien une posture éducative en lieu et place de postures classiquement injonctives ou prescriptives. Ce changement relationnel mériterait d'être mis en oeuvre par tous les soignants, même s'ils ne développent pas eux-mêmes de programmes d'éducation thérapeutique du patient. Cette posture éducative nécessite un savoir-faire ; elle répond à des critères de qualité. Elle devrait être enseignée dans les programmes de formation initiale des professionnels de santé.

Cette démarche éducative souhaitée est à distinguer de la logique de programme qui est un ensemble coordonné d'activités d'éducation, animées par des professionnels de santé ou une équipe avec le concours d'autres professionnels et de patients (cf. annexe).

Le programme structuré est organisé par une équipe. Il fait appel à l'interactivité et à la participation des patients. Il est construit autour d'objectifs de prise en charge éducative de patients atteints de maladies chroniques dans une logique multiprofessionnelle, voire multidisciplinaire s'intégrant dans un projet thérapeutique global. Il répond à un besoin identifié pour des malades. Ce programme structuré permet de proposer au patient un programme personnalisé², son parcours éducatif, constitué de séquences et activités éducatives prévues en fonction de l'évolution de la maladie et du projet de vie.

Aujourd'hui de nombreux acteurs, professionnels de santé ou non contribuent par leurs démarches éducatives à l'acquisition de compétences des patients. Ainsi par exemple, les associations d'usagers, de malades, les professionnels de la prévention, développent des actions d'éducation du patient intégrant la dimension de la maladie et de son environnement en dehors de séances coordonnées par des soignants.

Il apparaît important de distinguer d'une part ces programmes éducatifs et d'autre part les parcours coordonnés de soins qui intègrent un programme éducatif à la stratégie thérapeutique globale.

² Terminologie définie dans les recommandations HAS 2007.

2- Distinguer programme d'accompagnement et programmes d'éducation thérapeutique

La distinction entre les deux types de programme est difficile car les frontières sont parfois étroites et le terme polysémique. Les programmes d'« accompagnement » (au sens anglo-saxon du terme) relèvent plus de l'aide, de l'assistance et du « coaching ». Les groupes de parole de patients, les activités d'autosupport en milieu associatif, les programmes de *disease management* (par ex. la plateforme téléphonique) sont à qualifier de programmes d'accompagnement. Ils peuvent être indépendants de programmes d'éducation thérapeutique, mais l'accompagnement constitue souvent un élément du programme éducatif.

L'IGAS propose de qualifier de programmes d'apprentissages les actions de formation à un acte proprement dit : prise complexe de médicaments, utilisation d'un appareil de ventilation, d'automesure, etc.

Il faut bien distinguer ces programmes dits d'accompagnement ou d'apprentissages des programmes d'éducation qui associent les thérapeutes et qui sont inscrits dans le parcours de soins des patients.

3- L'éducation thérapeutique est dans le champ de la prévention et de l'éducation pour la santé mais fait partie intégrante du soin

Lorsque le médecin traitant est partie prenante (ou le spécialiste), l'éducation thérapeutique s'inscrit alors dans le champ du soin, dans le parcours de soins des patients. Son cadre répond à un cahier des charges intégrant des bonnes pratiques³, la pluridisciplinarité, le partage de l'information avec les autres professionnels, le retour d'information personnalisé... La prestation repose sur un diagnostic éducatif et des objectifs individualisés pour chacun des patients. Un programme peut revêtir plusieurs formes, être court ou long, avec des séances collectives ou individuelles : une journée (HDJ) ou une semaine à l'hôpital, plusieurs séances dans les centres d'examen de santé de l'assurance maladie, dans les réseaux de santé.

II - Les acteurs et leurs qualifications

Autour d'un programme peuvent travailler :

- des soignants (médecins, infirmières, psychologues, diététiciens, podologues, kinésithérapeutes... ;
- des non soignants : éducateurs médico-sportifs, professionnels ou volontaires d'associations d'usagers ou de malades, éducateurs pour la santé, enseignants, assistantes sociales...

Dans tout programme, le caractère multiprofessionnel et multidisciplinaire est recherché. La place au sein de ces programmes de représentants associatifs est reconnue comme un atout. Ils apportent un regard différent du fait de leur expérience de la maladie, de leur appréciation des contraintes de leur maladie et des traitements sur la vie quotidienne...

³ Guide méthodologique. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. HAS – Inpes. Santé publique. Volume 20. Hors série. Mai-Juin 2008. 92 pages.

Les acteurs de programmes d'éducation thérapeutique ont besoin de compétences éducatives pour permettre à leurs patients d'adapter leurs projets de vie aux contraintes de la maladie. Ces acteurs doivent avoir été formés et pouvoir être formés aux aspects psychosociaux de la relation à la maladie, à la démarche éducative, aux techniques pédagogiques, au travail en équipe. La HAS propose une liste non exhaustive de compétences nécessaires aux professionnels de santé pour mettre en œuvre l'éducation thérapeutique du patient de manière multidisciplinaire : compétences relationnelles, pédagogiques et d'animation, méthodologiques et organisationnelles, biomédicales et de soins.

Même si de nombreux professionnels sont déjà formés, la France manque de personnels formés à l'approche éducative.

La formation doit être envisagée sous ses composantes initiale et continue.

Formation initiale

Il serait souhaitable que les établissements universitaires de formation en santé : médecine, odontologie, pharmacie, maïeutique et les écoles professionnelles de santé intègrent dans leurs programmes la formation à l'éducation thérapeutique ne serait-ce que pour que chacun puisse intégrer des postures d'éducation thérapeutique. La récente enquête de l'INPES montre que c'est loin d'être généralisé⁴. L'ensemble des professions de santé devrait acquérir des compétences minimales en formation initiale. La durée de cette formation initiale ne devrait pas être inférieure à celle de la formation continue de niveau 1 (cf. ci-dessous).

Formation continue

L'OMS recommande deux types de formations continues :

- des formations courtes de 50 h à 100 h délivrées par des organismes de formation, des universités (diplômes d'université) ;
- des formations longues de niveau master ou doctorat.

Pour les professionnels de santé déjà formés (médecins, pharmaciens, infirmiers, podologues, diététiciens, kinésithérapeutes...), le besoin est celui de l'acquisition de nouvelles compétences éducatives qui peuvent être acquises par des formations courtes (quelques jours), des diplômes d'université ou des formations plus longues de type licence ou master.

Le niveau 1 correspond à une formation de base pour les professionnels en charge d'éduquer les patients. L'OMS précise les objectifs de cette formation⁵ et la durée de cette formation (50 h). Cette formation de base devrait pouvoir être assurée par tous les organismes publics, privés, associatifs qui seraient agréés, parce que respectant un cahier des charges : existence d'un programme basé sur les recommandations HAS, formateurs exerçant l'ETP et ayant reçu eux-mêmes une formation diplômante en éducation thérapeutique.

Ces formations peuvent permettre à des équipes de développer des programmes. Il est recommandé de privilégier dans ces formations, la formation d'équipe dans le cadre de la construction de projets.

⁴ Education du patient dans les établissements de santé français : l'enquête ÉDUPEF- INPES Evolutions n°9 mars 2008.

⁵ Pages 26 et 27 de la version en anglais (c'est celle qui constitue la référence, la version française est peu fidèle au texte anglais).

Une formation plus conséquente conduisant à des diplômes (certificats d'organismes formateurs, diplômes d'université, par exemple) a pour but de rendre les professionnels capables de mener de l'éducation thérapeutique mais aussi de gérer un programme, d'animer son équipe et d'impulser tous les changements nécessaires à son développement.

Le niveau 2 correspond à une formation longue ouvrant à des fonctions de responsabilité dans la coordination institutionnelle (établissement de santé, réseau...) ou régionale de programmes d'ETP ou de programmes de formation de professionnels de santé à la méthodologie de l'ETP. Les licences ou masters offrent une formation diplômante qui ouvre la voie à l'acquisition de compétences éducatives, d'encadrement, d'évaluation.

Il convient absolument de maintenir une palette de formations de différents niveaux : de niveau 1 de 50 h (formations courtes) à 100 h (diplômes d'université, ou d'organismes formateurs) et de niveau 2 sanctionnée par un Master d'environ 400h, accessible :

- en formation initiale mais aussi en formation continue par le moyen des séminaires bloqués et de la formation en alternance ;
- par la validation des acquis de l'expérience. L'expérience réelle de certains professionnels doit aussi être reconnue par un dispositif de validation des acquis de l'expérience (VAE) leur permettant ainsi d'accéder à des formations de niveau Master. Les titulaires d'un certificat cadre de santé et les coordonnateurs institutionnels ou régionaux de programmes et d'activités d'éducation thérapeutique devraient pouvoir s'inscrire en première année de Master. Actuellement, il n'existe pas de passerelles entre les cursus de formation des écoles professionnels et les universités. Il serait souhaitable de les créer afin de permettre l'accès de licences ou de masters à des infirmiers, diététiciens, podologues...

S'il est important de favoriser une diversité des formations tant sur les modalités pédagogiques que sur la répartition territoriale, pour favoriser l'accès au plus grand nombre, il est essentiel que les formations proposées correspondent à un cahier des charges où l'on précise les compétences attendues pour ceux qui les auront suivies.

Enfin, il ne faut pas méconnaître l'importance de promouvoir les recommandations HAS / INPES sous la forme d'une **sensibilisation** de un à deux jours qui permet d'apporter une information et d'initier une réflexion avec l'ensemble des soignants sur l'intérêt, l'efficacité et la mise en pratique de l'éducation thérapeutique pour les patients atteints de maladies chroniques. Cette sensibilisation permet au plus grand nombre de changer son regard sur la prise en charge globale des patients atteints de maladies chroniques.

L'implication des associations de malades ou d'usagers dans la conception des programmes et leur implication directe dans les programmes permettent d'envisager une éducation plus proche des besoins des patients.

Les volontaires ou professionnels des associations de malades ou d'usagers ont, quant à eux, besoin de se former à la pédagogie et aux questions santé. De telles formations doivent leur être proposées. Ici aussi, il convient d'offrir une palette de formations : courtes à universitaires (LMD). Ces dernières sont à rattacher à la santé publique⁶, aux sciences de l'éducation en santé, aux sciences humaines.

⁶ Les enseignants de santé publique et plus précisément de la sous section 46-01 doivent y être impliqués.

Enfin, afin de développer des stratégies de type communautaire pour des publics précaires ou difficilement accessibles, il serait utile de faire bénéficier des personnes n'ayant pas eu le BAC, d'équivalences de pré-requis de formation afin de les professionnaliser.

Un nouveau métier ? Plutôt de nouvelles fonctions

Il ne paraît pas souhaitable de créer un nouveau métier éducateur thérapeutique au sein des professions de santé. Il faut plutôt faire évoluer les fonctions de professionnels de santé en charge des malades vers ses nouvelles tâches intégrant l'éducation thérapeutique que de créer un corps d'éducateurs thérapeutiques.

Toutefois, de nombreuses équipes soignantes ont souvent besoin de formaliser leurs projets à l'aide de professionnels qualifiés, spécialistes des programmes d'éducation thérapeutique ou de l'accompagnement, des éducateurs pour la santé ou des spécialistes de santé publique. Et certaines équipes peuvent avoir intérêt à recruter en leur sein un spécialiste de la pédagogie en éducation thérapeutique. De plus, il faut former de nombreux membres d'associations de malades ou d'usagers et des éducateurs pour la santé pour participer à des programmes de prévention.

Pour ces raisons et pour répondre à des besoins de coordination institutionnelle, départementale ou régionale, de recherche, il convient de promouvoir et d'harmoniser les contenus des diplômes de type LMD en éducation pour la santé et/ou éducation thérapeutique. Cette voie permettra de développer des travaux de recherche notamment en pédagogie, en évaluation de l'éducation thérapeutique et plus généralement dans le champ des sciences humaines. C'est de la recherche que nous ferons évoluer les concepts et savoir-faire.

D'une manière générale, il apparaît important d'adapter les horaires de formation à un public de professionnels en exercice afin de leur permettre de poursuivre leur activité professionnelle.

III - Les bénéficiaires – quelle montée en puissance graduée ?

L'éducation thérapeutique du patient concerne avant tout les patients atteints de maladies chroniques. Toutefois, le pragmatisme et le principe de réalité imposent de faire des choix pour permettre une montée en puissance graduée des futurs programmes. Plusieurs scénarios sont possibles. Le choix peut être fait selon différents critères :

- 1- de gravité : les malades fortement déséquilibrés ou en échec sont privilégiés. C'est souvent le choix de l'hôpital dans ses différentes formes d'accueil des patients (court séjour, moyen séjour, soins de suite et de réadaptation, hospitalisation à domicile...). Cette logique est très centrée « soins » dans une finalité de réduction des complications et d'amélioration de l'état de santé. A l'inverse, il peut être choisi de renforcer l'éducation initiale pour éviter les complications classiques comme l'insuffisance rénale, les amputations ou les cécités chez les diabétiques. En tout état de cause, tout patient devrait pouvoir bénéficier d'une éducation dite « de sécurité », visant l'acquisition des compétences minimales utiles pour réagir face aux incidents aigus inhérents à sa maladie ;
- 2- de la pathologie et de l'efficacité. Il existe des équipes en diabétologie, pneumologie (adultes et enfants pour ces deux disciplines) et cardiologie qui ont montré leur savoir-

faire. Des publications ont montré l'efficacité des programmes en cours. Dans un premier temps, ce dispositif est privilégié pour une véritable montée en charge sur l'ensemble du territoire. Cette option est celle de la MSA dans un choix très orienté gestion des risques. Mais cette logique laisse pour compte bon nombre de patients atteints d'autres pathologies chroniques...

- 3- du volontariat des équipes : les appels d'offres sont ouverts avec une enveloppe financière finie. Les choix sont décidés à l'échelon régional qui juge des priorités et des équilibres à trouver ;
- 4- de priorités nationales. Ainsi par exemple, il est proposé dans le cadre des plans maladie d'Alzheimer, maladies rares des formations d'éducation thérapeutique pour les aidants qui prennent soin des personnes dépendantes ou en situation de handicap moteur, sensoriel ou mental ;
- 5- de la vulnérabilité de certaines populations car ce sont elles qui sont les plus démunies et qui ont le plus besoin de programmes d'accompagnement et d'éducation thérapeutique.
- 6- On peut également faire le choix de cibler les personnes qui sont perdues de vue qui *a priori* ne sont donc plus suivies et leur proposer, si besoin, des séances de motivation et un programme d'éducation thérapeutique.

Il est indispensable qu'une orientation nationale soit donnée et que les appels d'offre et les choix soient assumés au niveau régional. Des stratégies mixtes et/ou de mutualisation doivent être envisagées pour permettre le décroisement entre ville et hôpital : par exemple gravité sur hôpital avec articulation avec la ville, programme diabète national, appels à projets libres...

IV – Quelle organisation – quelles articulations ? – quels financements ?

Encourager des programmes au plus près du domicile des patients

Mi-2008, le savoir-faire en éducation thérapeutique est essentiellement hospitalier, même si des expériences de grande qualité existent en ville (réseau diabète, actions associatives). Il faut préserver cette activité hospitalière, la développer mais être conscient que, pour la grande majorité des programmes, il faut envisager à terme leur développement au plus près du lieu de résidence des patients atteints de maladies chroniques. Il faudra rappeler les principes qui lient les maladies chroniques aux questions de conditions de vie et de proximité du domicile et encourager fortement des programmes en ville.

Préserver la pluralité semble indispensable tant les initiatives en cours montrent l'originalité des programmes sous forme de réseaux, au sein des maisons de santé, de centres de santé, des centres d'examen de santé de l'assurance-maladie, des associations de malades. Les médecins traitants jouent un rôle central dans le suivi des patients atteints de maladies chroniques. Les pharmaciens, en réflexion sur de nouvelles missions avec le ministère de la santé, sont également prêts à s'engager dans l'éducation thérapeutique dans le cadre d'un parcours de soins coordonné efficace. Les futurs pôles prévention des ARS auront un rôle majeur à jouer pour assurer une visibilité et une cohérence territoriale sans être trop normatif.

Il faudra concevoir l'offre en distinguant les ressources mobilisées et l'évolution de la maladie. Ainsi l'éducation peut être différenciée lorsqu'il s'agit d'une éducation initiale, de soutien des apprentissages d'auto-soin, d'apprentissages d'adaptation à la maladie, d'un renforcement, d'une éducation pour cas graves, d'une éducation de reprise. Il faut apprécier la place et le rôle des différents acteurs et cela ne peut être fait qu'à l'échelon régional.

L'offre territoriale d'éducation thérapeutique peut s'articuler selon :

- différents programmes : éducation initiale, éducation pour des états graves, complications aiguës ; pour la mise en place de traitements complexes ; attention portée à la gestion du risque clinique ;
- les lieux : hôpital, réseaux de santé, cabinet médical, maisons médicales multidisciplinaires, centres de santé, centres d'examen de l'assurance maladie, alliance associative / professionnels de santé, espaces communautaires dans lesquels se déroulent des programmes d'éducation thérapeutique de proximité, éducation thérapeutique itinérante.

En d'autres termes, il s'agit de graduer l'offre suivant la complexité des interventions éducatives et de la maladie : éducation de proximité (praticiens de premier recours éducatif, gestion des incidents de la maladie) ; programmes d'éducation réalisés par des équipes multiprofessionnelles (réseaux, hôpitaux généraux, hospitalisation à domicile) ; structures spécialisées de référence (le plus souvent hospitalières de court et moyen séjour) pour les pathologies complexes et rares.

Un appel d'offre régional pour développer des programmes structurés d'éducation thérapeutique

Ont été financés des programmes d'accompagnement et d'éducation thérapeutique du patient sur la dotation nationale ou régionale des réseaux et sur le FNPEIS. La CNAMTS vient de lancer un appel d'offre spécifique sur la base d'un cahier des charges offrant des garanties de qualité ce qui va permettre de financer des projets.

Cette approche de financement par programme est intéressante et mérite d'être soutenue à partir du moment où on stabilise des fonds voire que l'on les sanctuarise sur une période longue et que l'on diversifie leurs origines (fonds d'Etat, région, conseil régional, assurance-maladie).

L'ARS doit être le maître d'œuvre en collaboration avec ses partenaires. Elle doit garantir la territorialité, l'articulation entre la ville et l'hôpital et déterminer les choix. Il ***devient nécessaire*** :

- ***d'afficher une politique régionale commune ;***
- ***de fédérer les promoteurs et les financeurs ;***
- ***d'associer beaucoup plus qu'actuellement les patients et leurs associations et les représentants des acteurs de soins du secteur sanitaire et ambulatoire.***

La SFSP est favorable à des appels d'offre régionaux pluriannuels dont le cadre est fixé à l'échelon national ; charge à la région de définir ses priorités en fonction du programme régional de santé publique et de retenir les projets les plus pertinents. Le guichet doit être unique, assuré par l'ARS et respecter les principes d'équité territoriale et d'accès de tous les patients y compris les plus démunis à des programmes d'éducation thérapeutique.

Un agrément pour les services hospitaliers avec un financement sur tarif

Toutefois, la SFSP attire l'attention sur le fait que la mise en place d'un système de financement de programmes sur appel d'offre identique pour la ville et l'hôpital comporte certains risques. Les contraintes administratives risquent de décourager les hospitaliers, de les amener à se recentrer sur leur métier premier, les soins, et à abandonner tout programme éducatif alors qu'il est nécessaire d'intégrer la dimension éducative dans les projets thérapeutiques des maladies chroniques.

Par contre il est important que les services hospitaliers qui veulent avoir une activité d'éducation thérapeutique formalisent leur programme sur la base d'un cahier des charges et sollicitent leur agrément ; agrément qui ouvrirait droit au financement sous la forme d'une rémunération au titre d'une mission d'intérêt général (MIG) ou sur la base d'un tarif.

De nombreuses équipes soulignent les limites du financement MIG ; en fait peu de services obtiennent des moyens nouveaux sur ces crédits.

Une alternative pourrait être un financement sur tarif ; tarif qui se situerait entre la consultation spécialisée et le coût d'un hôpital de jour - montant qu'il reste à déterminer. Ce mécanisme pourrait amener les équipes hospitalières à poursuivre leur investissement et à développer de nouveaux programmes

Pour résumé, il conviendra, comme pour les programmes ambulatoires dits de ville, que les programmes hospitaliers soient agréés sur la base de cahiers des charges et qu'une évaluation soit réalisée tous les 4 ans. Un tel système permettrait de poursuivre le travail engagé par de nombreuses équipes, de mieux encadrer les programmes existants, de favoriser les articulations avec la ville. Il aurait aussi pour avantage de permettre de suivre à travers le PMSI l'activité d'éducation thérapeutique. L'agrément ouvrant le droit à rémunération spécifique.

Par ailleurs, il semble important de séparer la tarification relative aux pratiques éducatives d'une tarification spécifiquement dédiée à l'activité de coordination. Celle-ci apparaît indispensable si l'on veut promouvoir un suivi et une structuration des programmes ainsi qu'une approche transversale interdisciplinaire au sein des établissements qui se poursuive hors les murs, avec des partenariats et une continuité en ville. La création d'unité transversale d'éducation thérapeutique (UTET) constitue un outil intéressant pour favoriser la transversalité.

Enfin, il pourrait être demandé à chaque établissement de santé, dans le cadre de sa mission en prévention- santé publique, d'inscrire systématiquement dans son projet d'établissement, les actions prévues en éducation thérapeutique (programmes d'éducation thérapeutique, formation pluri-professionnelle...).

Des programmes financés de manière pluriannuelle et des évaluations indépendantes

Les programmes financés doivent pouvoir s'inscrire dans le temps en leur donnant le temps de la montée en charge. L'évaluation indépendante des programmes et le respect des cahiers des charges pourraient aboutir sur une certification et donner lieu à la pérennisation des crédits.

L'ensemble des programmes (réseaux, maisons médicales, assurance maladie, hôpital) devrait pouvoir être certifié tous les 4 ans.

V – Les dix recommandations de la société française de santé publique

Avant d'énoncer ses recommandations, la SFSP souhaite rappeler les principales faiblesses ou lacunes de la situation actuelle en France qui sont le fondement de ses recommandations :

- la plupart des patients atteints de maladies chroniques ne bénéficient d'aucun programme d'éducation thérapeutique ;
- Les patients atteints de maladies chroniques sont très divers et en conséquence les programmes d'éducation thérapeutique doivent d'adapter à cette variabilité ;
- les initiatives de ville sont peu nombreuses et restées pour la plupart expérimentales alors que les patients atteints de maladies chroniques résident à domicile ;
- l'offre de programmes d'éducation thérapeutique est essentiellement hospitalière ; elle s'est développée de manière inégalitaire sur le territoire, essentiellement à l'initiative de professionnels motivés. L'approche est segmentée par pathologie, sans véritable coordination transversale ;
- Une diversité très grande des programmes proposés, même si les recommandations HAS et le guide méthodologique HAS et INPES récemment publiés sont de nature à améliorer la qualité des programmes ;
- l'absence de pilotage territorial, même si des initiatives commencent à être prises par plusieurs régions, là encore à l'initiative de professionnels motivés ;
- l'insuffisance de formation initiale. L'éducation thérapeutique n'est pas ou insuffisamment enseignée dans les établissements universitaires de formation en santé et dans les écoles professionnelles ;
- des offres de formation sont proposées, mais des critères de qualité sont à mettre en place ;
- les modalités de financements hétérogènes et insuffisantes au regard des besoins et du nombre de patients atteints de maladies chroniques.

La SFSP propose de :

Définition

- 1- Intégrer la définition de l'éducation thérapeutique dans le code de la santé publique*

Gouvernance

- 2- Intégrer dans la prochaine Loi de santé publique les modalités d'organisation des programmes d'éducation thérapeutique : orientation pour le national, pilotage pour le régional*
- 3- Confier l'orientation nationale au ministère de la santé*
 - a. Le ministère établit le cahier des charges, les missions attendues
 - b. La HAS et l'INPES élaborent les bonnes pratiques et mettent en œuvre une procédure de certification externe des programmes ;
 - c. L'INPES élabore et promeut des outils d'intervention et de formation dans le domaine de l'éducation thérapeutique du patient.

4- Confier aux pôles prévention des ARS le pilotage régional des programmes régionaux d'éducation thérapeutique

- a. L'ARS s'appuie sur un pôle régional de compétences en éducation thérapeutique⁷ mis en place selon les recommandations du plan qualité de vie et maladies chroniques en fonction des ressources existantes ;
- b. Le plan régional de santé publique est le plan support des stratégies de développement des programmes d'éducation thérapeutique ;
- c. Le pôle prévention assure la cohérence des programmes entre eux au niveau territorial ainsi que la graduation de l'offre suivant la complexité des interventions éducatives et de la maladie en particulier entre la ville et l'hôpital (éducation initiale, de soutien des apprentissages d'autosoins, d'apprentissages d'adaptation à la maladie, d'un renforcement, d'une éducation pour cas graves, d'une éducation de reprise).

Appel à programmes

5- Appel à programmes ARS sur la base d'un cahier des charges et des orientations nationales :

- a. Favoriser les programmes structurés⁸ transversaux inscrits dans le parcours de soins ;
- b. Prioriser sur trois à cinq pathologies pour commencer et systèmes expérimentaux pour les autres pathologies ;
- c. Préserver la pluralité des acteurs et des modes d'interventions ;
- d. Respect des principes d'équité territoriale et d'accès à l'éducation thérapeutique pour les populations les plus démunies ;
- e. Financement forfaitaire.

Les services hospitaliers sont, quant à eux, agréés sur un projet de programme structuré en ETP répondant à un cahier des charges.

Financement

6- Créer un fonds sanctuarisé « éducation thérapeutique de ville » (budget : Etat, assurance-maladie, Régions et Conseils généraux à définir).

7- Pour l'hôpital, financement des programmes agréés : financement MIG ou création de tarifs forfaitaires « éducation thérapeutique » se situant entre la CS et l'hôpital de jour

Une enveloppe spécifique pour le pilotage transversal (coordination interpôles et ville-hôpital) en fonction de la taille et des missions de l'établissement de santé devrait pouvoir être envisagée.

8- Les programmes sont pluriannuels font l'objet d'une convention d'objectifs et de moyens et sont soumis à des évaluations tous les 4 ans.

⁷ Certains comités d'éducation pour la santé (Cres et Codes) pourraient être associés à ces pôles de compétences (comités de la FNES et éducation du patient Evolutions INPES n°8 sept 2007).

⁸ Terminologie recommandations HAS 2007.

- 9- *Les programmes sont évalués de manière indépendante.* Si l'auto-évaluation de processus des programmes est à réaliser par les promoteurs, une certification externe tous les 4 ans est à organiser, sur critères établis par la HAS (cf. point 3). Par ailleurs, des programmes de recherche évaluative doivent être lancés sur appels à projet définis par la HAS et l'INPES en lien avec l'institut de recherche en santé publique. De plus, les programmes hospitaliers de recherche clinique pourraient inclure spécifiquement une orientation éducation thérapeutique.

Formation

10- Structurer les offres de formation

- a. Intégrer l'éducation thérapeutique dans les programmes de formation initiale des professionnels de santé afin que les futurs professionnels de santé soient en mesure d'adopter des postures éducatives. A terme, il faut que cet enseignement puisse être identifié au sein de programme existant : module 1 en 2^e cycle par exemple ;
- b. Sensibiliser et promouvoir les recommandations de la HAS et de l'INPES afin de faire évoluer les pratiques professionnelles des professionnels de santé
- c. Favoriser une politique de formation diversifiée offrant des formations de niveau 1 (50 à 100h) et de niveau 2 (master), répondant aux critères de qualité ;
- d. Prioriser l'éducation thérapeutique dans les programmes de formation ANFH (hôpital), de formations conventionnelles en soulignant comme prioritaire la formation d'équipes souhaitant monter des programmes. Les financements de formation sur fonds publics sont un outil majeur de la politique d'éducation thérapeutique et un garant de son indépendance ;
- e. Faciliter les processus de validation des acquis de l'expérience permettant d'accéder à des formations de niveau master. Des passerelles entre écoles professionnelles et université au moyen d'équivalences d'enseignement doivent être mises en place pour conduire les professionnels de santé formés en dehors du cursus universitaire à pouvoir faire des formations de niveau master.
- f. Permettre la formation des volontaires associatifs afin qu'ils puissent agir en tant que patients formateurs ou développer des actions communautaires.

Annexe

Programmes structurés d'éducation thérapeutique du patient⁹

- Ensemble coordonné d'activités d'éducation animées par des professionnels de santé ou une équipe avec le concours d'autres professionnels et de patients
- Destiné à des patients et à leur entourage.
- Concourt à l'atteinte de finalités (acquisition et maintien de compétences d'autosoins, mobilisation ou acquisition de compétences d'adaptation ou psychosociales).
- Sous-tendu par des approches et des démarches (partage entre les professionnels de santé ou dans l'équipe de valeurs communes).
- Elaboration selon une méthode rigoureuse, partenariat entre professionnels de santé / patients et associations.
- Il ne doit pas être une succession d'actes, ni un moyen de standardisation de la prise en charge auquel tout patient ayant une maladie chronique devrait se soumettre.

⁹ Intervention d'Olivier Obrecht à la journée « Accompagnement et éducation thérapeutique des patients atteints de maladies chroniques. Quels enjeux ; quelles perspectives » de développement. 9 Juin 2008 au ministère de la santé.



*Rapport adopté lors de la session du Conseil national
de l'Ordre des médecins du 3 avril 2009*

Docteur Pierre Hecquard

L'Éducation Thérapeutique

Introduction

Le développement de l'éducation thérapeutique constitue à la fois une préoccupation majeure des Professionnels de santé et des Pouvoirs Publics en matière de Santé Publique, en même temps qu'un souhait largement exprimé par les patients.

Les publications se sont multipliées sur cette question ces dernières années. Ainsi, parmi les plus significatives, paraît en janvier 2001 le Plan National d'Éducation à la Santé (PNS 2001) bientôt suivi des programmes nationaux d'actions élaborés par le Ministère de la Santé : pour le diabète (novembre 2001), Maladies cardiovasculaires (février 2002), l'asthme (novembre 2002).

En juin 2007 la Haute Autorité de santé et l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé publient un guide méthodologique (Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques).

C'est l'un des axes du "Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011" et la loi Hôpital Patient Santé Territoires précise expressément, en son article 22, que l'éducation thérapeutique fait partie de la prise en charge du patient et de son parcours de soin.

Enfin en septembre 2008 est remis au ministre de la Santé le rapport Saout, Charbonnel Bertrand "Pour une Politique Nationale d'Éducation Thérapeutique du Patient".

Le médecin, généraliste ou spécialiste, ne peut donc rester indifférent à la montée en charge d'un tel dispositif, théorisé et maintenant bien documenté depuis plusieurs années.

Cela nécessite cependant un effort d'appropriation de nouveaux concepts, dont certains (observance et autonomie, acquisition de compétences par le patient, alliance thérapeutique...) méritent un minimum de réflexion axiologique.

I - Définition

On entend par éducation thérapeutique **un enseignement individuel ou collectif dispensé à un patient ou à son entourage visant à améliorer la prise en charge médicale d'une affection, notamment d'une affection de longue durée**^[1].

Il s'agit d'un processus de renforcement des capacités du malade (et de son entourage) à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins^[2], et menées en partenariat avec ses soignants^[3]

(Équivalent anglais: therapeutic education^[4])

II - Les concepts

Le terme générique " éducation du patient " recouvre trois niveaux d'activités, lesquels, dans la pratique courante, peuvent s'intriquer.

- L'éducation du patient à la santé :

Véritable culture "générale" sur la santé ; elle se situe en amont de la maladie. La loi HPST introduit un article L. 1171-1 qui précise que "l'éducation à la santé comprend notamment la prévention comportementale et nutritionnelle, la promotion de l'activité physique et sportive et la lutte contre les addictions. Elle s'exprime par des actions individuelles ou collectives qui permettent à chacun de gérer son patrimoine santé. Une fondation contribue à la mobilisation des moyens nécessaires à cet effet".

^[1] JO 06/09/2008, (Commission générale de terminologie et de néologie) [Vocabulaire de la santé : liste de termes, expressions et définitions adoptés]

^[2] Rapport présenté à Madame Roselyne BACHELOT-NARQUIN, Septembre 2008 (M. C. SAOUT, Pdt du Collectif inter associatif sur la santé. Pr B. CHARBONNEL Chef de la Clinique d'Endocrinologie Hôtel Dieu Nantes. Pr D.BERTRAND Service de Santé Publique Hôpital Fernand Widal)

^[3] Rapport du groupe de travail de la DGS

^[4] Rapport OMS Europe : " Therapeutic Patient Education ", mai 1998. Cette réflexion s'inscrit également dans la continuité des orientations de la Charte d'Ottawa.

- L'éducation du patient à sa maladie :

Concerne les comportements liés à la maladie, au traitement et à la prévention des complications et des rechutes.

Elle s'intéresse notamment à l'impact que la maladie peut avoir sur d'autres aspects de la vie.

Les rencontres avec d'autres patients, les groupes d'entraide, l'aide d'éducateurs sont souvent indispensables à ce type d'éducation

- Les programmes d'apprentissage

Ils ont pour objet l'appropriation par les patients des gestes techniques permettant l'utilisation d'un médicament le nécessitant.

« Ces programmes d'apprentissage, ainsi que les documents et autres supports relatifs à ces programmes, sont soumis à une autorisation délivrée par l'Agence Française de Sécurité Sanitaire des produits de santé, après avis des associations mentionnées à l'article L. 1114-1 et pour une durée limitée. « Art. L. 1161-6 (nouveau). –

- L'éducation thérapeutique du patient (ETP) proprement dite :

L'éducation thérapeutique du patient concerne les actions d'éducation liées au traitement curatif ou préventif d'une pathologie chronique et repose pleinement sur le ou les "soignants", dont l'activité d'"éducation thérapeutique" fait partie intégrante de la définition de la fonction soignante.

Il s'agit d'un processus éducatif continu, **intégré dans les soins** (dans le cadre d'un **plan de soin coordonné**) et **centré sur le patient**. Il comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées.

L'ETP concerne au premier chef le patient, certes, mais également son entourage (les parents d'enfants porteurs d'affection chronique, les proches, le tiers de confiance ...)

Ainsi, le malade et son entourage comprenant mieux la maladie, coopèrent avec les soignants et la qualité de vie s'en trouve maintenue sinon améliorée.

Le malade acquiert et maintient les ressources nécessaires pour organiser au mieux sa vie avec la maladie.

Par exemple, il peut s'agir d'enseigner les " gestes " à réaliser chez un patient asthmatique : mesure du souffle, recours à des médicaments spécifiques, appel du médecin en fonction de signes d'appels précis etc., ou chez un sujet diabétique : contrôle de la glycémie, adaptation des doses d'insuline etc.

Lorsque ces compétences sont acquises par un enfant porteur d'une pathologie chronique, il peut ne pas être inutile de les voir portées à la connaissance du milieu scolaire qu'il fréquente dans le cadre du Projet d'Accueil Individualisé.^[5] " *À partir des informations recueillies auprès de la famille et, selon le cas, du médecin de PMI et du médecin prescripteur, le médecin scolaire ... après concertation avec l'infirmière, détermine les aménagements particuliers susceptibles d'être mis en place.*"

III – Finalités de l'éducation thérapeutique

L'ETP vise à **rendre le malade plus autonome** par l'appropriation de nouveaux savoirs : il prend en charge son changement de comportement, non seulement à l'occasion d'événements particuliers (initiation du traitement, modification du traitement, incidents intercurrents), mais aussi, plus généralement, tout au long du projet de soins, de façon à ce qu'il puisse disposer d'une qualité de vie acceptable pour lui. Le patient devient "le premier acteur de ses soins"^[6].

Elle vise également à **limiter la progression de la maladie et éviter la survenue de complications** en responsabilisant le patient grâce à des **compétences acquises** dans un "programme" d'éducation thérapeutique.

Tout ceci doit se dérouler dans le cadre d'une démarche structurée et planifiée, qui fait appel, en arrière plan, à des théories issues des sciences sociales et humaines (psychologie de la santé, sociologie, etc.), à des niveaux de conception, de mise en œuvre et d'évaluation^[7]. Cependant, comme le précise l'HAS, "aucune de ces théories en particulier ne peut être recommandée....Le choix d'une ou plusieurs théories dépend de son intérêt pour une population donnée et de sa possibilité d'être appliquée à une situation donnée".

[5] Accueil en collectivité des enfants et des adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période C. n° 2003-135 du 8-9-2003 (NOR : MENE0300417C)

[6] P.-Y. Traynard, R. Gagnayre Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique, Éducation thérapeutique, Masson 2007

[7] HAS-INPES Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques Juin 2007

IV - Ce que n'est pas l'éducation thérapeutique

L'ETP se distingue de l'*accompagnement* du malade ou de son entourage, défini comme un processus externe veillant à soutenir le patient et son entourage, y compris dans le cas d'un accompagnement pour une bonne observance du traitement :

- **Le coaching santé** : plates-formes de conseils généraux comme le proposent certaines compagnies d'assurance (cessation du tabac, conseils en nutrition), voire "coaching de vie" d'initiatives diverses plus ou moins validées.
- **Le disease management** : il s'agit d'optimiser l'observance des traitements et l'adoption de comportements favorables à l'amélioration de la situation médicale, via l'intervention de professionnels (médecins ou même, plus souvent, de personnel infirmier). Ces professionnels entrent en contact directement avec le patient, à intervalles réguliers, pour s'assurer que les préconisations thérapeutiques et de suivi sont respectés.

C'est dans le concept de coaching que le concept d'observance est particulièrement sollicité.

- **Les Programmes d'accompagnement des patients proposés par l'industrie pharmaceutique** et ce, notamment, à la suite de la loi n° 2007-248 du 26 février 2007 portant diverses mesures d'adaptation au droit communautaire en son article 29, mais la réglementation à ce sujet fait encore débat et n'est pas stabilisée.

Désormais, cependant, les programmes ou actions définis par les articles L. 1161-2 et L. 1161-4 ne sont ni élaborés, ni initiés, ni mis en œuvre par des entreprises se livrant à l'exploitation du médicament ou des personnes responsables de la mise sur le marché du dispositif médical ou du dispositif médical de diagnostic in vitro(Art. L. 1161-5 (nouveau)).

Toutefois, ces entreprises peuvent dans certaines conditions contribuer au financement des programmes notamment si aucun contact direct n'est établi entre elle et le patient ou, le cas échéant, ses proches ou ses représentants légaux.

Le Conseil de l'Ordre se montrera attentif à ce mode de financement surtout s'il s'agit de la source principale du fait de leur connexion avec l'industrie pharmaceutique

- **L'accompagnement thérapeutique des patients dans le cadre d'associations de patients** dont certaines se rapprochent techniquement de l'éducation thérapeutique labellisée comme telle.
- L'éducation thérapeutique ne se réduit pas non plus à une simple **information**. Nous savons que cette dernière, donnée à divers moments de la prise en charge du patient par le professionnel de santé, et notamment le médecin traitant, à l'occasion de consultations ou de soins, ne suffit pas à modifier les comportements.

L'ETP s'en distingue par une démarche structurée, organisée et planifiée.

V – Modalités de l'éducation thérapeutique

Derrière le concept unique d'ETP, nombreuses sont les réalisations pratiques qui existent, fonction des pathologies concernées, des acteurs et des publics visés.

1. Structuration des programmes d'éducation thérapeutique

Le législateur pose comme principe que les programmes d'éducation thérapeutique du patient doivent être conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé.

À cet égard l'Ordre note avec satisfaction qu'il a été saisi pour avis du projet de cahier des charges et qu'il a pu faire les remarques qui s'imposaient. Si les préoccupations éthiques ne sont pas absentes du document, il a été rappelé cependant qu'il faudra veiller à éviter la stigmatisation des populations identifiées de facto par la pathologie concernée par le programme.

De même, l'évaluation des résultats de la mise en œuvre du programme doit être prévue dès sa conception. Le couplage avec l'évaluation du bénéfice attendu par les patients, compte tenu du champ du programme, devra également être précisé.

2. Rôle des Agences Régionales de Santé (ARS)

Les ARS auront un rôle important dans le déroulement des actions d'éducation thérapeutique puisque :

- Les programmes sont mis en œuvre au niveau local, dans le cadre de leur projet régional, après concertation avec les acteurs de l'éducation thérapeutique du patient.
- L'ARS conclut des conventions avec les promoteurs des programmes d'éducation thérapeutique du patient afin, notamment, de préciser le financement des programmes. Ces conventions définissent, le cas échéant, le délai et les modalités de la mise en conformité de ces programmes au cahier des charges national.
- L'ARS évalue les programmes mis en œuvre.

Cette implication massive des ARS, à tous les niveaux du déroulement du processus ne peut que renforcer l'Ordre dans sa demande d'être partie prenante de la structure : en effet, comme il a été rappelé par ailleurs, les missions qui lui sont dévolues par la Loi affirment son rôle en matière de Santé Publique et de qualité des soins. Or c'est très exactement ce dont il s'agit ici.

3. Déroulement d'un programme

L'ETP concerne le patient et, s'il le souhaite, son entourage.

Le patient peut d'ailleurs être déjà pris en charge dans le cadre d'un réseau de soins (diabète, affections cardiovasculaires, affections neurologiques de longue durée, SIDA...), ou inscrit dans une association de patients, voire même se trouver dans une structure particulière (établissement pénitentiaire).

Le temps choisi et le lieu où vont se dérouler les séances d'ETP sont fonction du contexte (établissement de soins, cabinet libéral, maison de santé pluriprofessionnelle, locaux choisis pour des raisons de proximité du domicile des participants...).

Cependant le canevas général est toujours le même :

❖ Première étape : l'élaboration du diagnostic éducatif

Lorsque le praticien ou une équipe soignante prend en charge un patient atteint d'une pathologie chronique il doit s'interroger sur la façon dont ce patient se comporte en matière de santé et sur ce qui peut l'aider à maintenir, changer ou améliorer ses comportements.

Au cours de cette phase le patient est amené à donner son point de vue sur ce que le ou les soignants comprennent de sa situation.

Ce diagnostic peut être réalisé au cours d'une ou plusieurs séances individuelles, au cabinet du médecin, en ambulatoire ou à l'hôpital.

Il repose en pratique sur une série d'interrogations précises posées par le médecin chargé du programme :

- Que sait déjà le patient sur sa maladie ?
- Quelles répercussions la maladie a sur sa vie quotidienne et la manière dont il y fait face ?
- Quelles sont les difficultés rencontrées dans certaines situations ?
- De quelle manière le patient prend-il son traitement ?
- Comment est envisagée l'évolution de sa maladie ?
- Quelles sont les répercussions sur sa vie familiale, ses activités sociales, professionnelles, ses loisirs et ses projets ?

→ Les informations recueillies le concernant restent confidentielles.

Le diagnostic éducatif aboutit à la définition de compétences à acquérir. À partir de là est construit un programme d'éducation personnalisé.

❖ **Deuxième étape : le programme d'éducation personnalisé**

Il est élaboré avec le praticien ou l'équipe soignante qui suit le patient. Ensemble, sont définies les priorités d'apprentissage que le patient doit acquérir pour pouvoir résoudre ses problèmes, dans sa vie quotidienne. Il apprend, par exemple, à agir en cas de crise, à surveiller son rythme cardiaque, etc...Est donc mis en place un véritable programme d'éducation, planifié dans le temps et négocié avec le patient.

❖ **Troisième étape : participation à des séances d'éducation thérapeutique.**

Elle comprend une série de séances, individuelles ou plus généralement collectives, d'une durée d'environ 45 minutes, au cours des quelles le patient prend progressivement conscience des compétences qu'il acquiert. Les techniques utilisées sont variées, et adaptées aux pathologies concernées (jeux de plateau, mises en situation, partage d'expérience...)

❖ **Quatrième étape : l'évaluation individuelle.**

Il s'agit de vérifier que les connaissances du patient ont progressé, que son comportement de soin s'est amélioré, que les données médicales évoluent favorablement, que sa qualité de vie s'est améliorée ; des échelles visuelles d'auto évaluation peuvent être utilisées pour mesurer l'adhésion au traitement.

Un compte rendu de la situation doit être élaboré afin de partager les informations avec les professionnels impliqués dans la prise en charge.

VI - La place du médecin traitant :

1. Une place encore à prendre ...

Le rapport ministériel déjà cité note que "*la place du médecin traitant et de manière plus large l'implication des médecins libéraux restent relativement marginales*" dans l'éducation thérapeutique.

En effet, comme nous l'avons vu, le médecin n'est pas l'unique acteur, loin s'en faut, de la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique. Cette dernière est le plus souvent le fait d'équipes pluridisciplinaires, spécialement formées à ces techniques, notamment en milieu hospitalier.

Et en ambulatoire de même, l'éducation thérapeutique sera très naturellement le fruit d'une équipe coopérative et coordonnée (médecin, infirmier, pharmacien ...).

Et pourtant, s'agissant de la prise en charge intégrée d'une pathologie chronique, d'une part, s'adressant, d'autre part, à des patients dont l'espérance de vie avec cette pathologie s'accroît considérablement, le rôle du médecin traitant apparaît absolument fondamental. Le médecin traitant connaît bien son patient, son comportement, son environnement et son entourage.

2. ...Dans un environnement favorable

Outre les textes réglementaires en préparation qui tendent à encadrer le dispositif et qui prévoient le rôle des intervenant ainsi que la formation continue ad hoc, il convient de rappeler que dès 2005, la convention médicale, en son avenant n°12, prenait en compte les missions du médecin traitant en matière de prévention et d'éducation : "*Le médecin traitant s'assurera également que les besoins en matière d'éducation thérapeutique tant comportementale que pour la prise en charge de la maladie sont bien définis. Il assurera à son niveau ou avec l'appui des spécialistes et des structures adéquates l'éducation thérapeutique de son patient autour d'objectifs définis conjointement*".

Pour ce faire "*l'assurance maladie met à la disposition du médecin traitant, avec l'accord [du] patient, les historiques des remboursements (dès disponibilité de l'outil) facilitant la connaissance des soins et prestations pris en charge.*

Elle lui fournit également la liste des structures susceptibles de prendre en charge l'éducation thérapeutique du patient ainsi que toutes les plaquettes d'information sur la prise en charge et la prévention du diabète à l'attention des patients."

3. Des moments-clé et un accompagnement au long terme

Pratiquement le médecin est en situation d'intervenir tout au long du processus :

- **L'annonce du diagnostic de la maladie**

Le patient apprend qu'il est atteint d'une pathologie chronique que l'on ne peut guérir mais que l'on peut soigner.

Cette étape, responsabilité première du médecin, doit se dérouler dans des conditions telles que la poursuite de la prise en charge ne soit pas obérée par un ressenti émotionnel péjoratif, source d'angoisse et de rejet. Écoute, dialogue et empathie président à cette phase délicate du colloque singulier qui conditionnera l'avenir. Si la proposition d'une démarche d'éducation thérapeutique est envisageable, il est recommandé de la faire dans les suites proches de l'annonce du diagnostic^[8]. Au médecin d'être convaincant et persuasif, sans imposer.

^[8] HAS-INPES Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques Juin 2007

La loi prévoit d'ailleurs explicitement que le programme d'apprentissage est proposé par le médecin prescripteur à son patient.

- **L'élaboration du diagnostic éducatif**

S'il est le fruit généralement d'une équipe pluridisciplinaire, rien n'interdit qu'il soit élaboré par le médecin en charge du patient. Comme évoqué plus haut, cette phase est celle au cours de laquelle de judicieuses questions permettront d'élaborer le programme dont aura besoin le patient, et cela avec son agrément. On mesure ici l'importance du savoir faire dont doit faire preuve le praticien. C'est le pari fait par la Mutualité Sociale Agricole et le Régime Social des Indépendants, qui font intervenir le médecin traitant dès cette étape capitale.

L'annonce du diagnostic de la maladie, comme l'élaboration du diagnostic éducatif s'inscrivent, naturellement dans le cadre du colloque singulier.

- **Le suivi du patient**

Le médecin traitant pourra (devra) orienter son patient vers des structures et des équipes dédiées de proximité (qu'elles soient hospitalières à vocation ambulatoire, ou qu'elles exercent au sein de réseaux de soins de ville). Il devra être tenu informé par cette équipe des résultats du programme et de l'évaluation individuelle.

En tout état de cause, comme le font remarquer les auteurs du rapport ministériel, si l'on veut que le médecin traitant soit acteur, il est également souhaitable " *que soit mise en place une réflexion sur l'instauration d'un lien entre les caisses d'assurances maladies qui disposent de l'information des pratiques thérapeutiques du malade, les assurés atteints de maladies chroniques et les médecins traitants.*" Or c'est précisément ce qui se met progressivement en place avec le Web médecin et ses compléments.

4. Une formation nécessaire

L'éducation thérapeutique ne s'improvise pas. Elle s'appuie sur des concepts issus des sciences humaines, (anthropologie, psychologie, sociologie, pédagogie), elle met en jeu des techniques qui lui sont propres et maintenant bien validées.

Le médecin traitant, dont on a vu le rôle fondamental d'initiateur et d'accompagnant, sera en pratique rarement l'effecteur du programme lui-même. Pour autant, pour conseiller et suivre

son patient sur la durée, mesurer avec lui les progrès d'autonomie acquis, il doit connaître les ressorts de ces techniques et donc acquérir de nouvelles compétences.

La Haute Autorité de Santé a défini de façon non exhaustive les qualités requises : compétences relationnelles, pédagogiques et d'animation, méthodologiques et organisationnelles, compétences biomédicales et de soins, d'où la nécessaire et urgente mise en place d'une formation initiale et continue adaptée, en direction des praticiens.

Tout récemment l'Institut de Prévention et d'Éducation à la Santé (INPES) a mis à la disposition des formateurs une "boîte à outils"¹⁰, en lien avec le plan « Amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques » et qui permet de répondre à leur besoins notamment en mettant à leur disposition les éléments conceptuels de base.

Le devoir de formation continue des médecins sur ces question apparaît ici d'autant plus important qu'il met en jeu des concepts nouveaux". L'Ordre ne pourra qu'encourager le développement de telles formations qui permettront ainsi aux médecins de maîtriser ces techniques ; sans cela, ce sont d'autres professionnels qui s'approprieront ce champ nouveau de prise en charge des malades.

5. Quelques interrogations cependant :

Bien que l'Ordre voit avec intérêt le développement de techniques que l'on sait maintenant, au-delà d'un effet de mode favorables à la qualité de vie des patients chroniques, il ne peut manquer de s'interroger sur quelques points spécifiques :

- séances collectives versus séances individuelles ?

le problème que l'on peut soulever est celui de la confrontation de personnes atteintes d'une même pathologie, amenées à échanger leur vécu en situation de groupe. En milieu hospitalier l'anonymat est plus facilement observé, mais quid des rencontres par exemple dans le cadre de réseaux de santé de proximité ou de maisons pluriprofessionnelles ?

- le concept de l'observance peut également faire débat :

la définition lexicographique donne "*action d'observer habituellement, de pratiquer une règle en matière religieuse (obéissance à la règle)*"^[9]. On est en droit de s'interroger sur le choix du terme, alors qu'il existe à côté le terme d'observation : "*loi, tradition*

^[9] Le Petit Robert

^[10] <http://outils-formateurs-education-patient.inpes.fr/accueil.php>

communément observée" nettement moins connotée. Comme le relève fort justement le rapport au ministre "*l'observance suscite des interrogations éthiques. La quantification de l'observance peut faire craindre pour l'autonomie du patient*". La vigilance s'impose quant au risque de dérive : observance, obéissance et perte d'autonomie.

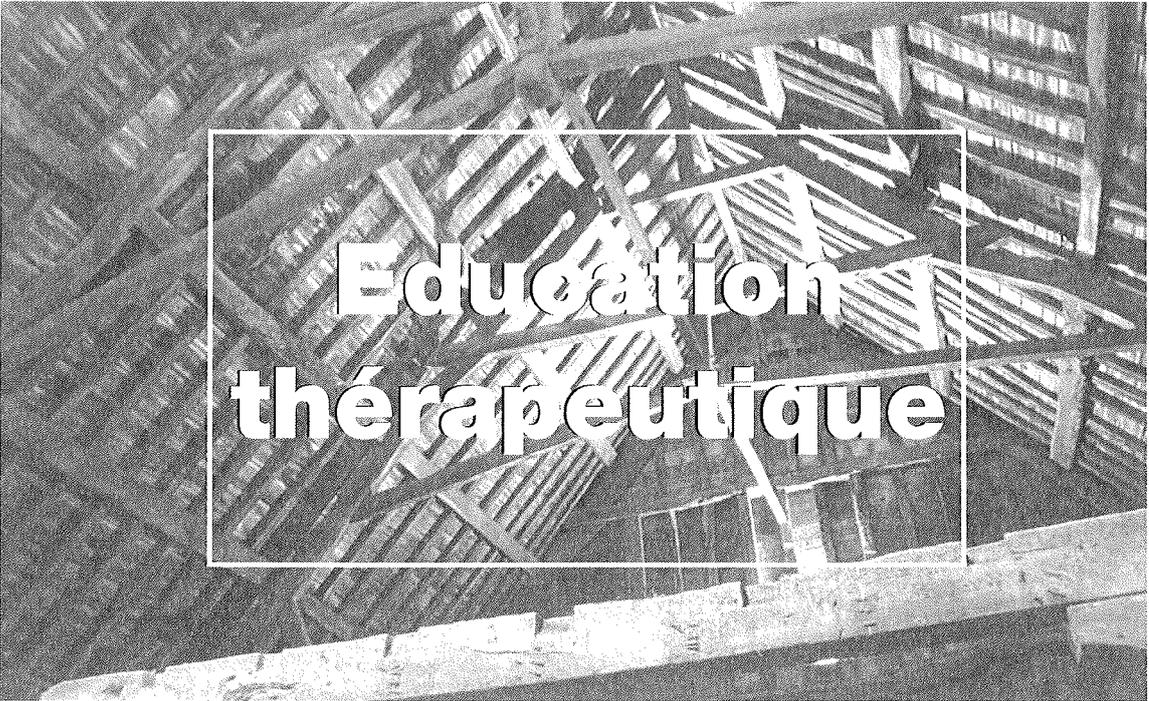
- liberté du patient de refuser de se soumettre à un programme qui lui est proposé.

Le médecin, qui suit son patient chronique et donc le connaît bien, doit être à son écoute et savoir le mettre en situation d'exercer sa liberté de refuser d'entrer dans un programme.

Le médecin sera attentif à dépasser l'effet de mode pour conseiller au mieux son patient.

- Liens entre industrie pharmaceutique et programmes d'apprentissage

Il conviendra d'être vigilant sur le fait que la promotion d'un programme ne s'accompagne pas de la promotion d'un produit ...



Education thérapeutique

Fin 2006, nous prenions connaissance du projet de réglementation des « programmes patients » et des implications que cela pouvait entraîner. L'état des lieux présenté ci-dessous peut inciter certains à se joindre à nous pour y travailler.

Tout comme pour apprendre à conduire une auto, il est évident que nous passons par différentes phases de conduite, puis d'amélioration, avant d'acquérir de réels automatismes, et d'être capables ensuite de copier des modes de conduite observés chez les autres. Nous nous apercevons, sur plus de dix ans, que nous avons su intégrer plusieurs stratégies de gestion, entre confort et sécurité.

Si la prise quotidienne d'un médicament est contraignante, les personnes n'ayant pas été confrontées à ce problème pendant au moins un an ont du mal à imaginer qu'il est loin d'être évident pour un malade chronique de devenir autonome dans la gestion de sa propre maladie. Face au VIH, c'est la dimension multidisciplinaire médicale qui nous impose l'effort majeur d'être à la fois le malade et le coordinateur des spécialistes qui nous suivent, qui sont parfois peu enclin au travail d'équipe. Nous devons apprendre et élaborer ensemble des recettes « à toutes épreuves » pour chaque étape de la vie, en y intégrant nos stratégies de fuite et d'évitement, mais aussi celles de nos soignants. C'est notre capacité à régulièrement nous auto-évaluer pour « corriger le tir », si nécessaire, qui garantira une autonomie dans le temps. En tant que malades, nous savons aujourd'hui encore à quel point rien n'est acquis pour toujours.

Apprendre à apprendre

L'éducation thérapeutique est un ensemble de pratiques visant à l'autonomie et la responsabilité du malade pour gérer sa maladie. Elle doit lui permettre également d'acquérir des compétences pour s'impliquer activement dans la prise en charge de sa maladie et le suivi au long cours de son traitement en partenariat avec les soignants. Elle ne se réduit donc pas à l'observance*, et doit être considérée comme faisant partie d'une éducation à la santé.

Elle s'adresse aux personnes atteintes de maladies chroniques et cherche à diminuer les risques de complications propres à la maladie et aux traitements prescrits, et surtout à éviter les hospitalisations coûteuses. L'éducation thérapeutique vise à rendre les malades capables de réagir précocément, d'améliorer le dialogue avec leur médecin, de lire leurs résultats d'analyse et d'assurer une adhésion étroite des malades aux diverses modalités du traitement et de la surveillance (prise de médicaments, suivi de régime, auto-surveillance de paramètres biologiques, examens, etc.).

Le secteur de la santé est unanime quant à la nécessité d'organiser l'éducation thérapeutique, pour quatre raisons : l'augmentation du nombre des maladies chroniques ; les problèmes d'observance des prescriptions ; une nouvelle attitude des malades face au personnel médical (demande légitime d'information, de

compréhension, voire de participation aux décisions médicales), un accès facilité par internet à une information médicale qu'il faut donc souvent réévaluer.

Sur la planète sida

Pour le sida, l'éducation thérapeutique existe de fait, mais reste empirique. Mais, contrairement à l'asthme ou au diabète, il n'existe pas de document consensuel ou officiel définissant clairement ce que la communauté entend par « éducation thérapeutique », ou même l'observance (objectifs, contenu, mise en place, acteurs, etc.) et les pratiques diffèrent selon les équipes. Enfin, il existe différents « prestataires » : associations de malades, médecins traitants, personnel soignant dans le milieu hospitalier, associations spécialisées, médiateurs en santé, etc.

Avant l'arrivée des antirétroviraux, l'éducation thérapeutique consistait essentiellement à soutenir et accompagner les personnes mourantes. Fortes de cette compétence, les associations de malades ont pris le pouvoir et assuré des permanences d'équipes de bénévoles dans les services hospitaliers. La technicité nécessaire pour accompagner des traitements de plus en plus complexes, et la démobilisation des militants après le succès des antirétroviraux ont laissé à nouveau la porte ouverte au compassionnel. L'expertise de l'éducation thérapeutique par des malades et des proches a fait des progrès, mais moins dans le milieu hospitalier ou en ville, que dans les locaux des associations de malades. Alors que tous les acteurs sont convaincus de l'utilité de l'éducation thérapeutique pour les séropositifs, on se retrouve aujourd'hui face aux problèmes de la définition de recommandations spécifiques pour le VIH, de la création de formations diplômantes adaptées, et de l'organisation et de la réglementation de ces nouveaux métiers.

A ce jour, la question de l'éducation thérapeutique se pose avec acuité pour les personnes atteintes du VIH. D'abord, l'efficacité des antirétroviraux nécessite une observance draconienne ou au moins supérieure à 85 % des prises prescrites, sinon les difficultés d'observance peuvent favoriser l'apparition de souches résistantes aux traitements. Enfin, cette épidémie est un trottoir vers la précarité, imposant que la prise en charge médicale intègre les enjeux sociaux pour qu'un malade puisse le cas échéant retrouver son autonomie. Il semble que si la nécessité d'une véritable éducation thérapeutique concernant les personnes vivant avec le VIH soit reconnue par les pouvoirs publics, en revanche, les contraintes budgétaires les découragent de participer à l'élaboration d'une telle éducation thérapeutique ; aussi le rapport d'un groupe de travail sur l'éducation thérapeutique de la DGS ne mentionne-t-il pas une fois le mot sida ou VIH.

Une proposition, moult réactions

Le projet de réglementation des « programmes patients » émane du cabinet de Xavier Bertrand, qui espère répondre discrètement par voie d'ordonnance* à la pression des laboratoires. En janvier 2007, les acteurs de la santé reçoivent le texte suivant :

« Article L.5122-17. Les programmes d'accompagnement des patients directement liés à l'utilisation d'un traitement médicamenteux nécessitant un geste technique pour son administration, financés directement ou indirectement par les établissements pharmaceutiques, ainsi que les documents et autres supports relatifs à ce programme, sont soumis à une autorisation préalable délivrée par l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé, après avis des associations de patients atteints de la pathologie concernée par le programme. Les modalités de désignation et de consultation de ces associations sont fixées par décret en Conseil d'Etat. »

Ce texte a fait l'objet d'une double critique des associations : sur la forme, puisque si le texte est adopté par ordonnance, il n'y aura pas de concertation ; et sur le fond car il plane un flou conceptuel (accompagnement = observance = éducation ?). Mais sur le fond, d'autres problèmes se posent : la confidentialité n'est pas abordée ; la place faite aux laboratoires est inquiétant (ils pourraient faire de l'aide à l'observance une publicité directe déguisée) ; le rôle des associations est très peu précis (comment seront-elles consultées sur les programmes proposés ?). Le système paraît bancal et sans garde fou.

Les réactions du ministre suivent. D'abord, il propose de remplacer l'ordonnance par un amendement gouvernemental devant être discuté au Sénat. Dans un second

Proposition inscrite dans le projet de loi n° 3062 « portant diverses dispositions d'adaptation au droit communautaire dans le domaine du médicament »

temps, face au mécontentement des acteurs de la santé sur l'absence de prise en compte des critiques de fond, le Ministre décide de ne pas présenter le texte. En revanche, Nicolas About, Président de la Commission des Affaires Sociales, s'engage à faire une proposition de loi pour octobre 2007. En attendant, l'IGAS est chargée de faire une enquête sur « les critères propres à garantir la sécurité des patients », dicit l'ex-ministre.

Que dit la loi ?

Un projet de loi visant à encadrer les « programmes patients » est l'occasion de définir et bâtir une éducation thérapeutique digne de ce nom pour le VIH.

Depuis deux ans, une quinzaine de « programmes patients » proposés par les laboratoires ont été soumis à l'Afssaps, et la moitié a été refusée. Il s'agit d'éducation thérapeutique à moindre coût pour l'Etat, puisque organisée et donc financée par les firmes pharmaceutiques, mais posant des problèmes de déontologie, des critères mercantiles risquant de fausser les informations nécessaires.

Trois observations s'imposent, d'ores et déjà, et montrent les insuffisances du système.

- C'est la commission de la publicité de l'Afssaps qui autoriserait ou non de tels programmes... ce qui en dit long, et pose l'un des termes fondamentaux du problème. Les « programmes patients » assurés par les laboratoires ressemblent de très près à de la publicité directe auprès des malades*, contamination d'une logique sanitaire par une logique économique.

- L'absence de cadre réglementaire favorise les pratiques « sauvages » (c'est-à-dire sans autorisation et sans forme établie), comme le numéro vert pour perdre du poids.

- La confidentialité n'est pas assurée (élaboration d'une base de données à partir du suivi individuel des malades concernés, pouvant être utilisée voire revendue à des fins marketing). Ainsi un projet des laboratoires Roche s'adressant aux personnes sous Fuzeon® a été refusé en raison d'un rapport bénéfice/risque jugé défavorable.

Ce projet de réglementation des « programmes patients » porté par l'ex-ministre de la Santé Xavier Bertrand est avant tout un moyen d'éviter la mise en place d'une politique plus ambitieuse et plus coûteuse d'éducation thérapeutique, impliquant les malades et les associations.

Contre-propositions

Aujourd'hui le projet de loi est reporté, mais les associations se préparent à la suite. Concernant le projet de réglementation, on peut soulever plusieurs séries de problèmes :

- champ de la loi : doit-elle porter sur les « programmes patients » des laboratoires ou sur l'éducation thérapeutique en général ?

- financement : qui doit payer ?

- organisation : place d'éventuels prestataires, ou d'un organisme centralisant les fonds pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique menés par des acteurs non-industriels ; des postes réservés aux soignants ou intégrant des malades devenus « patients-formateurs » ?

- acteurs : concertation entre les associations, implication des universités médicales et ethno-sociales ?

A retenir

Ce sont toutes ces difficultés et succès, lutte et projets, qui feront l'objet d'un prochain Protocoles, à savoir un numéro Hors-série intégralement consacré à la relation soigné-soignant*. N'hésitez pas à nous contacter si vous souhaitez nous faire profiter de vos expériences de proche, de malade, de militant, d'acteur de santé publique ou de soignant.

Voir les articles écrits dans Protocoles N° 22, 25, 35.

Sortie prévue en juillet 2007

OBSERVANCE À L'HÔPITAL

Une démarche d'éducation thérapeutique

Nous avons rencontré Anne Marie Ané, Cadre de santé dans l'équipe de Médecine Interne du Pr S. Herson à l'hôpital AP-HP de la Pitié-Salpêtrière. Elle est responsable d'un programme d'éducation thérapeutique mis en place avec le Docteur A. Simon. Échanges sur son expérience et sa pratique des consultations d'éducation thérapeutique...



150 mg de lamivudine
300 mg de zidovudine

60 comprimés

Mis en place il y a près de six ans, ce programme a d'abord été proposé aux patients VIH les plus en difficulté avec leurs traitements. Puis aux patients débutant un premier traitement. Reconnue comme activité d'Hôpital de Jour au début et intégrée à la prise en charge habituelle du patient, la consultation a toujours eu le soutien des responsables du Service et de la Direction de l'hôpital. L'équipe d'éducation est composée de 4 infirmiers (deux attirés à la prise en charge du VIH et deux pour les corticoïdes) ; et deux en cours de formation. Les éducateurs, n'étant pas détachés à temps plein, ils doivent concilier leur travail quotidien d'infirmier avec une activité qui s'inscrit dans la continuité ; c'est un apprentissage de gestion du temps qui est long, difficile et qui demande une réorganisation des soins (lieu et temps dédiés, rôles définis, connus, acceptés et

coordination entre les acteurs).

Actuellement les participants à ce programme sont essentiellement des migrants d'Afrique subsaharienne en début de traitement, et d'autres personnes pré-traitées mais en échec thérapeutique. Au début, le rythme est d'une séance par mois durant les six premiers mois. Ensuite, selon les besoins, le patient consulte une fois par trimestre puis une fois par semestre... L'introduction dans ce programme se fait la plupart du temps sur prescription médicale, néanmoins un infirmier témoin de difficultés chez un patient peut aussi le proposer.

Les consultations centrées sur le patient s'adaptent à son cheminement, en vue de le préparer à la prise d'un traitement et de susciter son adhésion. Pour choisir la stratégie la mieux adaptée, il s'agit de prendre du temps avec lui pour :

- aborder sa compréhension de la maladie,

des traitements, des effets secondaires, et de la prévention dans son parcours personnel.

- le situer dans son environnement social et professionnel ; bien identifier ses proches "au courant de sa maladie", sur lesquels il peut et pourra compter.
- pouvoir échanger librement sur son vécu de la maladie, ses motivations et difficultés face au traitement, ses projets. Et dès le départ créer ainsi un climat de confiance.

C'est au cours des séances suivantes qu'infirmière et patient définiront ensemble un objectif à atteindre pour améliorer la qualité de vie, ce qui passe entre autres par l'observance : s'organiser dans les prises de traitement, comprendre l'intérêt de ne pas oublier les prises...

Au début de chacune des séances, on évalue ce qui a été compris, les événements survenus ; et on réajuste si besoin l'objectif choisi. Des outils pédagogiques interactifs sont utilisés, fournis par le programme "Temps clair" soutenu par un laboratoire pharmaceutique, tels :

- un imagier qui facilite la discussion autour d'un support visuel.

- un jeu de cartes présentant différentes situations psychosociales. Il permet au patient un véritable jeu de rôle dont il pourra sortir à tout moment s'il le désire, pour parler de son cas personnel et s'impliquer.

- un jeu de cartes représentant les symptômes où il va devoir non seulement exercer ses connaissances, mais aussi anticiper ses comportements. Par exemple lors de la manifestation subite d'effets indésirables.

Au bout de trois mois, une évaluation à l'aide d'un questionnaire (autre éventuellement le dosage plasmatique) permet d'appréhender un niveau d'observance ; et d'envisager la poursuite des séances ou leur interruption. Pour ce faire, l'éducateur utilise aussi un planning magnétique qui permet au patient de placer, visualiser et identifier les moments de prises du traitement au cours de la journée (matin, soir, pendant les repas...)

Une étude au sein du service a permis de comparer deux groupes de patients : l'un participant aux consultations d'éducation thérapeutique, l'autre non. Le groupe en ayant bénéficié malgré des conditions de vie plus précaires, parvenait à terme à un

EN PLUS

Le patient au centre de la consultation

Catherine Tourette-Turgis, experte dans les domaines de l'observance et du counselling, présentent sur ces thèmes des réponses concrètes dans un livre récent* qui s'appuie sur une quinzaine d'années d'expérience dans le champ du VIH. Sans revenir sur les outils et supports d'entretien proposés aux professionnels de santé et disponibles dans leur ouvrage, nous voudrions plutôt évoquer l'esprit de la démarche.

On sait que la non-observance des traitements dans le VIH entraîne une sanction thérapeutique rapide. Mais c'est une maladie qui reste difficile à vivre, car encore largement stigmatisée et installée dans la durée, comme toute maladie chronique. Les "oublis" de traitements sont donc accrus par les discriminations liées aux difficultés à "en parler" dans son milieu de vie. Si l'on ajoute le manque de soutien de l'entourage et l'isolement (pour une part non négligeable de personnes sous traitement), la peur des effets indésirables (image du corps !), les situations de précarité, on comprend que la prise des médicaments et

le suivi des contraintes peuvent devenir pénibles et faire dériver vers la non observance !

C'est précisément dans un tel contexte que les consultations d'aide à l'observance ont démontré tout leur intérêt. Car finalement prendre son traitement ne va pas de soi pour tous les patients ! Catherine Tourette-Turgis propose un modèle de consultation basé sur la motivation concernant le soin et l'apprentissage : "L'hôpital n'a pas prévu les dispositifs d'accompagnement des personnes vivant avec une maladie chronique. Il offre des soins selon le modèle des maladies aiguës. Il s'adresse sans s'en rendre compte à ceux qui sont motivés et prêts".

meilleur état immunitaire que celui du groupe non participant.

Anne-Marie Ané rappelle que l'éducatrice n'est pas seule face aux patients dans cette démarche. Elle travaille au cœur d'une équipe pluri-professionnelle. Elle sollicite si nécessaire, les contributions du psychologue, du diététicien, de l'assistant de Service Social et du médecin dans l'accompagnement de chaque patient. Les éducateurs sont aidés dans leur démarche par une supervision mensuelle avec un psychanalyste. Sont également associés (particulièrement en médiation culturelle) les services d'associations et leurs bénévoles présents dans le service (tels ceux d'Ikambéré*). Ces intervenants, à partir de situations précises, ont permis à l'équipe de décrypter certains comportements face à la maladie ; et même d'aborder le rôle et l'impact de la médecine traditionnelle.

Une équipe de bénévoles de AIDES prolonge le soutien aux patients et les oriente vers des centres de ressources comme celui d'Arc en ciel. D'ailleurs l'éducation thérapeutique (au sens large) ne se limite pas aux consultations individuelles. En effet, les infirmiers et les bénévoles d'AIDES développent avec le CDAG local des actions de prévention com-

munautaire et de dépistage "hors les murs" (de l'hôpital) : notamment en direction des publics d'origine asiatique du 13^{ème} arrondissement de Paris, où en centre d'accueil de jour pour les personnes sans domicile fixe.

Dans cette démarche d'adhésion mise en œuvre par l'éducatrice, on aura compris tout l'intérêt d'un accompagnement individualisé pour permettre au patient de gagner ou retrouver un rôle actif de partenaire de soins. Particulièrement dans la relation thérapeutique avec son médecin. Cette démarche nécessite du temps, des moyens, un travail d'équipe pour prendre en compte le vécu et l'évolution des perceptions du patient. Pour y parvenir, Anne-Marie Ané souligne l'importance de rester dans l'empathie, afin que le changement de comportement attendu soit le résultat d'une réflexion et d'un cheminement personnels. À l'instar de G. Braque : "Contentons nous de faire réfléchir, n'essayons pas de convaincre !"

PAR BERNARD TESSIER

bernard.t@tele2.fr

* IKAMBERE : association qui accueille et offre un cadre convivial aux femmes africaines touchées par le VIH 39, boulevard Anatole France 93200 Saint Denis, tel : 01 48 20 82 60, <http://www.ikambere.com/>

PAR BERNARD TESSIER

bernard.t@tele2.fr

d'aide à l'observance

Si l'on veut toucher tout le monde, il n'est donc plus question de prescrire un traitement sans évaluer la préparation du patient à le prendre, sans lui avoir "appris" le maniement des molécules. Bref, savoir que faire en cas d'oubli, de perte soudaine de motivation ? C'est aussi reconnaître au patient un temps nécessaire pour se préparer à accepter une prescription complexe et lourde.

Dans ce contexte, la consultation vise à privilégier "l'écoute centrée sur le patient" en difficulté : son histoire, ses projets, son entourage, ses priorités... Il s'agit de donner un espace de parole dans lequel il lui sera possible de parler de son traitement. Mais aussi de sa vie au quotidien, dans une relation d'empathie avec un professionnel de santé.

Pratiquement, le patient rencontrera le plus souvent un infirmier (dans les hôpitaux qui ont mis en place ces consultations) durant trois à cinq séances de 30 à 40 minutes ; sur la base d'entretiens réalisés avec une simulation de situations critiques : une visite inopinée de la famille, des vomissements, les prises au cours d'un voyage, un état anxieux...

Ces simulations grâce au jeu de rôle tendent à renforcer ses compétences pour "atteindre et maintenir le haut degré d'observance nécessaire pour un succès thérapeutique".

C. Tourette-Turgis précise que beaucoup de situations se débloquent en quelques entretiens. Cette approche (appelée modèle "MOTHIV") a démontré son efficacité sur l'observance lors d'une étude randomisée. Enfin elles rappellent la vigilance toujours nécessaire : "L'observance apparaît comme une variable dynamique jamais définitivement acquise mais au contraire fluctuante au cours du temps, et dépendante des événements qui surgissent dans la vie des personnes". Prendre soin de soi pour une personne séropositive sous traitement, c'est demeurer observant tant qu'on ne sait pas guérir la maladie. Et pour ce faire, les informations, les interventions renouvelées de soutien et d'accompagnement des patients, loin d'être inutiles, restent à ce jour pertinentes et d'actualité !

* "Mettre en place une consultation d'observance aux traitements contre le VIH/sida De la théorie à la pratique" - Catherine Tourette - Editions "Comment dire"

Solidaires

Débarrassez-vous de vos médicaments désormais inutiles, et faites un geste pour les pays du Sud !

Faites-nous parvenir les médicaments que vous n'utilisez plus et qui présentent un intérêt dans l'infection à VIH : antibiotiques, antifongiques et antiviraux classiques pour soigner les infections opportunistes ou prévenir leurs rechutes et, bien sûr, anti-rétroviraux.

Qu'il s'agisse de nous-mêmes ou de personnes de notre connaissance, nous avons souvent des médicaments rangés dans une armoire et que nous n'utilisons plus.

Ces médicaments qui dorment seront d'une grande utilité dans les pays où leur accès est excessivement restreint et où nous

avons des contacts. Vous pouvez nous donner ces médicaments qui iront directement aux personnes qui en ont le plus besoin.

Notre action rejoint une dynamique développée par d'autres structures en France et dans le monde.

4

par tenaires

Actions Traitements remercie, pour leur soutien à son action, les

LABORATOIRES

Abbott France

Boehringer Ingelheim

Bristol-Myers Squibb

Chiron France

Gilead

Glaxo Smith Kline

Produits Roche

Pfizer Research & Dev.

INSTITUTIONS

Direction générale

de la Santé

Ensemble

contre le Sida

Thérapeutique

deux classes thérapeutiques. Pour tous les patients pour lesquels Trizivir® constitue depuis un délai raisonnable (six mois, un an ?) un traitement efficace et bien toléré, il paraît y avoir peu de justifications à leur proposer un changement de thérapeutique.

"Switch"

Un autre rôle intéressant que ce médicament paraît être appelé à jouer est celui de traitement de «switch», constituant une trithérapie simple à utiliser après un traitement initial avec une autre association qui s'est révélée complètement efficace, mais pose quelques problèmes de tolérance et/ou d'observance.

Plusieurs études, de cohorte ou randomisées, avaient déjà abordé cette question ces dernières années (Clumeck, Moyle, Katlama, Opravil...). L'année 2003 a vu la publication de deux nouvelles études importantes : celles de Maggiolo (Italie) et celle de Martinez (Espagne).

Un certain consensus semble se

dégager : la substitution d'un traitement efficace contenant une antiprotéase ou un inhibiteur non nucléosidique par une trithérapie de Trizivir® permet un bon maintien de l'efficacité virologique, est bien acceptée, et en général bien tolérée (à l'exception bien sûr du risque d'hypersensibilité propre à l'abacavir contenu dans Trizivir®). On ne peut exclure une puissance antivirale un peu inférieure de Trizivir®, mais les cas d'échecs de la substitution de patients qui avaient auparavant des mutations associées à une résistance aux inhibiteurs nucléosidiques, et qui avaient été traités par monothérapie ou bithérapie à l'époque où les traitements efficaces n'étaient pas disponibles. Dans ce type de cas, le «switch» ne devrait être envisagé qu'avec précaution si la décision en a été prise (suivi rapproché de la charge virale). Sur le long terme, le traitement par Trizivir® est en général bien toléré, avec peu d'arrêts de

traitement pour effets indésirables, une amélioration des paramètres lipidiques quand ceux-ci ont été perturbés sous antiprotéase, et, dans certaines études, une amélioration modeste (et qui nécessite un traitement prolongé) d'une éventuelle lipoatrophie.

Ainsi, cette triple association de médicaments devra maintenant trouver sa place, sans doute différente, dans les stratégies de traitement antirétroviral. Les différentes informations qui se sont accumulées ces derniers temps sont aussi l'occasion de confirmer une fois de plus l'intérêt d'études cliniques mûrement réfléchies et bien conduites (randomisées), même, et surtout, avec des molécules connues depuis plusieurs années. Elles sont la seule possibilité d'apprécier la pertinence des choix de stratégies thérapeutiques, en tenant compte de l'ensemble des paramètres, d'efficacité, de tolérance et d'acceptabilité.

REPORTAGE

Cinq années de prise en charge de l'observance thérapeutique dans un service hospitalier

Par Bernard Tessier et Eugène Rayess

redaction@actions-traitements.org

L'expérience dans la lutte contre le VIH a montré l'importance de l'observance dans la prise en charge des personnes infectées par le VIH. Si plusieurs démarches associatives ont vu le jour pour mieux cerner cette thématique, le milieu hospitalier s'est lui aussi organisé et quelques hôpitaux ont instauré des «consultations d'observance». Nous avons rencontré une équipe d'un des centres hospitaliers précurseur de cette démarche.

Le Professeur Jean-Louis Vildé, Chef d'un des services de Maladies Infectieuses et Tropicales à l'Hôpital Bichat-Claude Bernard, et le Professeur Catherine Lepout nous reçoivent, entourés de

«l'équipe d'observance» : Zohra Berki-Benhaddad, psychologue clinicienne, Agnès Certain, pharmacien hospitalier, Annie Capillon, infirmière référente, complétée par Jean-Luc Ecobichon, Technicien d'Etudes Cliniques. D'emblée, le Professeur Vildé rappelle le contexte et l'esprit qui ont accompagné le projet autour de

l'observance.

L'intuition précoce d'une équipe hospitalière

«Dès 1996, quand on commençait à disposer de traitements antirétroviraux, "hautement actifs", les soignants ont pris conscience des conséquences liées à leur complexité, leur durée non limitée et aux effets secondaires

ou complications possibles sur le vécu du patient».

«Nous avons le sentiment qu'il fallait reprendre les explications données par les médecins, trouver des termes plus simples pour faire comprendre et imaginer ce travail avec des soignants proches des patients qui pourraient tenir compte en même temps de leurs projets et conditions de vie».

Dès lors il restait à réunir des moyens en personnel et quelques outils de travail dont le principal devint la consultation d'observance.

La consultation d'observance : pivot de la démarche

Les consultations, initialement réalisées en plus de l'activité de soins, ont été instaurées de manière officielle en milieu hospitalier en novembre 1998. Du temps et des moyens pour l'action ont dû être libérés mais il a fallu au départ de longues démarches et la motivation de toute une équipe. Le début de cette action a été rendu possible grâce à un financement par ECS (Ensemble Contre le Sida) pendant un an. Puis, la tarification de cette activité de consultation a été effective et a permis une reconnaissance officielle de la démarche et en même temps une meilleure avancée du projet.

Ont d'abord été rencontrés dans la consultation en priorité les patients en cours de traitement, fragilisés par des échecs, des arrêts, ou ceux qui refusaient les traitements.

En seconde intention, la consultation a accueilli des patients en situation de fragilité psychologique et parfois sociale, dans l'objectif de prévenir des comportements de non-observance.

Enfin, avec l'expérience, la nécessité d'intervenir en amont est clairement apparue, concrétisée par la proposition et la prescription de la consultation aux patients naïfs démarrant un premier traitement ; ainsi la majorité de ces derniers ont-ils été vus au moins deux fois dans



Même si le poids des troubles dépressifs ou des problèmes sociaux et d'alcool pèse pour certains patients, il n'est pas forcément prédictif d'une non-observance à leurs traitements

leur parcours.

C'est aussi une pratique de cinq années d'entretiens autour de l'observance qui permet à l'équipe de penser aujourd'hui que, même si le poids des troubles dépressifs ou des problèmes sociaux et d'alcool pèse pour certains patients, il n'est pas forcément prédictif d'une non-observance à leurs traitements. Par contre, leur repérage en début de traitement peut être l'occasion d'en parler et de proposer une aide afin d'anticiper les obstacles et difficultés prévisibles.

Cette approche, à visée préventive, s'appuie sur l'expérience, évitant les préjugés sans figer les situations a priori. Pour compléter cette organisation, une ligne téléphonique est mise à la disposition des patients suivis par le service. Elle est utilisée plus particulièrement à des moments-clés, générant des questions, des inquiétudes, voire des troubles anxieux ; ce sont les moments de début et de

changement de traitement, ou encore la survenue d'effets secondaires ; ainsi le patient sait qu'il peut appeler et être écouté que ce soit à son domicile ou de tout autre lieu de séjour. Par la suite, il peut être orienté si besoin, vers son médecin prescripteur, ou même être vu en urgence en hôpital de jour.

Aujourd'hui un des principaux objectifs de la consultation est de préparer sur le plan psychologique le patient à la prise d'un traitement et de choisir, avec le médecin, le patient et l'équipe d'observance, la stratégie la mieux adaptée, compte tenu de ses conditions de vie et de travail, de ses difficultés et de ses projets.

Ainsi une adaptation optimisée et personnalisée est négociée entre l'équipe et le patient. Quand cela est possible, le début d'un traitement est différé le temps de plusieurs rencontres, afin d'élaborer et de préparer le futur comportement d'observance, et obtenir à terme

Consultation d'observance : Quelques initiatives associatives

Le Kiosque Info Sida

propose des entretiens d'écoute, d'aide et de soutien personnalisés pour les personnes VIH+.

Ainsi, des consultations "qualité de vie et observance des traitements pour les personnes en traitement ou en arrêt de traitement" sont organisées.

Ce sont des entretiens anonymes, confidentiels, gratuits et sur rendez-vous.

Le Kiosque Info Sida
36, rue Geoffroy l'Asnien
75004 Paris
01 44 78 00 00
M° St PAUL / Pont Marie

AIDES

Ile de France

propose des entretiens individuels pour prendre le temps de faire le point sur votre situation avec le VIH et les traitements, afin d'exprimer un vécu douloureux, d'obtenir des explications sur la maladie et ses traitements, d'analyser une situation...

Arc En Ciel
52 rue du faubourg poissonnière
75010 Paris
01 53 24 12 00
M° Poissonnière ou Bonne Nouvelle

E.R.

**le dernier samedi
de chaque mois,
des volontaires
d'Actions
Traitements vous
accueillent...**

Adhérents ou toutes personnes désireuses de se joindre à nous sont les bienvenues autour d'un verre, dans une ambiance conviviale ; c'est l'occasion d'échanger, de s'informer, de trouver de la documentation et de découvrir l'association *Actions Traitements*.

le dernier samedi
de chaque mois,
de 13h à 15h

Prochaine date :

31 janvier 2004

ACTIONS TRAITEMENTS
190, Bd de Charonne
75020 Paris
Tél : 01 43 67 66 00

N'hésitez pas à nous appeler si vous souhaitez des informations complémentaires au
01 43 67 66 00
et demandez
Bernard ou Jean-Marc



Le médecin du service oriente le patient sur prescription médicale vers l'équipe de trois professionnels composée d'une psychologue clinicienne, d'un pharmacien hospitalier et d'une infirmière référente en observance.

adhésion et autonomie. Ce qui paraît important, c'est de prendre du temps pour «*permettre une maturation psychique, un cheminement psychologique vers l'institution du traitement*».

Bien sûr, certaines situations doivent être gérées dans l'urgence, par exemple lors d'hospitalisations pour des primo-infections ou des infections opportunistes graves, mettant en jeu le pronostic vital ; l'équipe d'observance est «*dépêchée*» rapidement auprès du patient, pour un premier contact et des échanges concis ; les aspects psychologiques revêtent alors une importance particulière. Le travail de préparation débuté rapidement se poursuit durant les premiers temps du traitement.

Parfois, la prise des traitements s'effectue en présence de l'infirmier(e) ; cette méthode, appelée DOT (Directly Observed Therapy) est rendue nécessaire dans des cas graves et vitaux ou pour une familiarisation au traitement en hospitalisation. Malgré son apparence autoritaire et contraignante, la DOT permet de sensibiliser progressivement le

patient à des nouvelles modalités comportementales dont l'objectif est d'aboutir à son autonomie.

Une équipe pluridisciplinaire au service du patient

Le médecin du service oriente le patient sur prescription médicale vers l'équipe de trois professionnels composée d'une psychologue clinicienne, d'un pharmacien hospitalier et d'une infirmière référente en observance. Au cours d'un entretien, une première évaluation permet à chacun des intervenants selon sa spécificité de proposer un appui personnalisé durant le traitement à savoir : prise en charge psychologique, informations sur les médicaments, organisation des prises

Le Professeur Vildé insiste sur la valeur et l'intérêt d'une équipe pluridisciplinaire qui élabore ensemble un discours consensuel sur la maladie : «*l'important, c'est que le patient ait plusieurs approches de professionnels avec des moyens et méthodes différents mais avec un même langage*». Il

précise que «*si besoin, il peut arriver que l'on voit un patient deux à trois fois, ou davantage, avant de commencer le traitement*».

Ensuite, chaque intervenant selon les besoins identifiés avec le patient peut le revoir individuellement.

La psychologue clinicienne, Madame Berki-Benhaddad, propose un suivi adapté, où un travail sur les représentations de la maladie et du traitement a toute sa place, en vue de mieux comprendre les difficultés d'adhésion. Un accompagnement psychologique est mis en place tout le long du suivi.

Le pharmacien hospitalier, Madame Certain, à partir du niveau de connaissances du patient, donne des informations fondamentales sur les médicaments en adaptant son langage, en utilisant des schémas afin d'aider à comprendre l'impact des traitements, l'importance de la continuité des prises et la gestion des effets secondaires et des diverses contraintes liées aux modalités de prises.

L'infirmière référente, Madame Capillon, occupe différents rôles alternativement : la reformulation des informations, le renforcement positif, le relevé minutieux des difficultés exprimées par le patient, le relais entre les différents intervenants. Sur la coordination des interventions, l'équipe

d'observance dira «c'est suffisamment clair, on connaît les compétences de chacun et surtout on se respecte entre nous...les patients ont repéré nos spécificités et savent que nous avons des échanges...»

A noter que la contribution d'interprètes d'Inter-Service Migrants est utilisée et ces derniers se déplacent à l'hôpital, qui facilite si besoin un tel procédé. L'intervention du service social est souvent nécessaire lorsque les conditions

de vie et besoins sociaux fondamentaux du patient posent problème.

C'est donc une mécanique bien huilée, impliquant plusieurs disciplines hospitalières, qui est en place dans ce service, à l'Hôpital Bichat-Claude Bernard. Cette démarche permet à l'évidence, une meilleure continuité du parcours de soins de chaque patient, notamment grâce au compte-rendu des intervenants en observance consigné dans le dossier médical.

Certains patients consultent depuis plus de cinq ans régulièrement, d'autres depuis beaucoup moins de temps, d'autres encore n'ont consulté que deux fois sans nécessiter d'autres entretiens réguliers. Pour un patient du service, l'important est de savoir que le dispositif fonctionne et lui permet dans des moments-clés du traitement, de bénéficier d'un soutien psychologique, ou d'informations personnalisées par exemple. Globalement, depuis l'installation de la consultation, plus de 500 patients ont été vus au moins une fois dans ce cadre.

L'activité, en croissance constante depuis la mise en place, devrait pour l'année 2003 se stabiliser au même niveau qu'en 2002 (soit 730 consultations). On peut souligner également que la dynamique d'orientation des patients du service vers la consultation d'observance ne faiblit pas : en moyenne annuelle, sur les trois dernières années, 100 patients sont orientés vers cette consultation, dont 50 à 60 % de patients naïfs de traitement.

On ne peut que souhaiter le développement et surtout la pérennité de telles initiatives en milieu hospitalier mais aussi dans les centres de prévention. Celles-ci sont porteuses de sens pour les professionnels qui peuvent «décloisonner» plus facilement leurs activités grâce à un travail d'équipe renforcé. Enfin, elles offrent aux patients un «service personnalisé» et un lieu où parole et soin sont tour à tour mis au service des objectifs du projet thérapeutique.

Malheureusement, même si ces consultations sont mises en place dans plusieurs grands hôpitaux, la consultation d'observance, malgré des résultats positifs évidents en matière de prise en charge, n'est pas systématique. Elle devrait l'être à plus grande échelle, et entrer de manière officielle dans le suivi de l'infection à VIH.

Bernard Tessier

(1) Enquête transversale AIDES/IPSOS Décembre 1998 auprès du lectorat de la revue Remaide.

Vous avez dit observance...?

A un questionnaire où les patients VIH sous traitement devaient pour être considérés observants déclarer à deux questions indépendantes "ne jamais oublier leur traitement, ni l'interrompre", seulement 57 % des 1556 répondants furent classés observants⁽¹⁾. L'on sait pourtant qu'un respect des prises proche de 100% est souhaité pour optimiser la diminution de la charge virale et contrer le développement des souches de virus résistants. Nous sommes donc tous concernés par un tel challenge et l'expérience d'accompagnement de patients en milieu hospitalier présentée dans ce numéro, nous rappelle que si le poids des situations de certains d'entre eux pèse (troubles dépressifs, problème d'alcool...), il n'est pas forcément prédictif de non-observance à leurs traitements. Au final, voilà donc des enseignements incitatifs à la modestie mais aussi à l'optimisme...

C'est donc plus le « vécu » personnel autour des traitements, les perceptions des effets secondaires qui semblent avoir un impact majeur au cours du temps sur l'observance et les études à ce sujet convergent pour mettre en avant le soutien primordial de l'entourage (quand il est possible !) mais aussi le nécessaire rapport de confiance médecin-patient. La simple pratique d'écoute sur la ligne téléphonique d'Action-Traitements met en phase avec ces constats. En effet, les appelants sont fréquemment à la recherche de moyens pour gérer au mieux des effets secondaires très individualisés mais au-delà de la demande d'information, ils ressentent le plus souvent le besoin de parler : fatigue des prises, douleurs musculaires, anxiété autour des résultats, préparation de la visite de suivi médical, place du soutien reçu... Bref l'on aura compris qu'un changement de silhouette ou de tour de poitrine ne peut être vécu et exprimé de la même manière et avec la même force par tous.

C'est précisément l'importance de ce vécu et des perceptions qui justifie en cas de difficulté, l'intérêt des interventions psycho-sociales. Celles-ci visent à accompagner les patients concernés dans une démarche au long cours, exigeant à la fois une acceptation des exigences de la maladie mais aussi un combat contre elle par un suivi médical et des prises régulières. Il faut admettre que dans ce parcours, il y a forcément des moments de crise, de découragement, voire une ambivalence. Les consultations d'observance telle celle décrite dans ce journal sans viser à « une compliance à tout prix » s'attachent plutôt à un accompagnement individualisé, compréhensif pour permettre au patient de retrouver un rôle actif de « partenaire de soins ». On découvre qu'il y faut du temps, des moyens mais que la démarche vers l'adhésion qui en résulte, a le mérite de redonner une place centrale à la relation médecin-patient... Cette démarche, malgré son niveau d'exigence, pourrait bien devenir incontournable, compte-tenu des traitements au long cours. Autant s'en souvenir et le prévoir dès maintenant.

liste e.mail

L'information thérapeutique en temps réel : le forum e.mail d'Actions/Traitements

Il s'agit d'une liste de diffusion internet d'informations thérapeutiques sur le VIH et les hépatites venant de sources associatives, institutionnelles et industrielles du monde entier. Nous y diffusons aussi des comptes rendus des principales conférences médicales sur le sida et les hépatites. Une revue de presse scientifique hebdomadaire y est également disponible.

Les textes diffusés sont soit en français, soit en anglais. Il est aussi possible pour les abonnés de contribuer à fournir des informations à la liste ou d'envoyer des demandes de renseignements auxquelles tous les abonnés sont susceptibles d'apporter des réponses. Cette liste est gratuite et ouverte à tous.

Pour s'abonner, envoyer un message à : atf0-owner@yahoogroups.com

7

ligne info
traitements
01 4367
0000

C'est la ligne d'information sur les traitements de l'infection à VIH, qui fonctionne du lundi au vendredi de 15 h à 18 h.

3614
hivinfo

Depuis quatre ans, un service Minitel est à votre disposition. Un médecin spécialiste de l'infection par le VIH répond à vos questions concernant les traitements, les infections opportunistes, les nouveaux essais, les stratégies thérapeutiques...

Le vécu de la maladie, les traitements et les effets indésirables*.

Intervenantes : Catherine Lebrun d'Act Up-Paris, Marjolaine Degremont d'Act Up-Paris, Hélène Delaquaize de Sos-s-IDF. Animatrice : Catherine Kapusta d'Act Up-Paris. Rapportrice : Christine Bernard de Aides.

Catherine Kapusta

Séropositive depuis 1987, j'ai vécu la plupart des grands changements dans l'amélioration de l'efficacité de nos traitements.

Mais très vite j'ai su, qu'en tant que femme, les formes qu'allaient prendre l'évolution de ma maladie seraient différentes de celles d'un homme. En effet, nous les femmes, nous sommes contraintes dès notre puberté et plus tard, dès le début de nos relations amoureuses, d'être à l'écoute de notre corps et de ses manifestations. Les règles, la contraception, le désir d'enfant, la grossesse, l'allaitement et la ménopause sont toutes nos spécificités, que nous découvrirons tout au long de notre vie.

Le but de cet atelier est d'évoquer le vécu de la maladie, les traitements et leurs effets secondaires*.

Aujourd'hui, dans le monde, plus de la moitié des personnes vivant avec le VIH sont des femmes. Néanmoins, nos différences physiologiques

commencent à peine à être prises en compte. Jusqu'à présent elles ne l'étaient que dans le cas de la transmission mère-enfant où des résultats formidables ont été obtenus.

Nous ne représentons en moyenne que 20 % des personnes incluses dans les différents essais. Pour atteindre cette représentation, bien insuffisante, il aura fallu attendre 1997, date à laquelle la FDA (Food & Drug Administration) recommanda à l'industrie pharmaceutique d'inclure des femmes dans les essais cliniques. Jusque là, nous en étions exclues à cause du risque de grossesse et de toxicité pour le fœtus, à cause des données que nous pourrions fausser au cours des fluctuations hormonales de notre cycle ovarien, à cause d'éventuelles interactions avec nos contraceptifs oraux.

Aujourd'hui, nous avons l'impression d'en être toujours au même point. Les excuses des laboratoires pharmaceutiques sont toujours les mêmes, au risque de nous mettre en danger. Pour nous cette attitude n'est absolument pas justifiée. Bien au contraire.

Alors nous risquons un surdosage lorsque nous prenons nos traitements ; des effets indésirables accrus puisque la posologie n'est pas adaptée ; des effets secondaires dont personne ne tiendra compte et que nous découvrirons au moment où nous aurons à les subir. On en est toujours à une espèce de bidouillage mis en place par certains de nos médecins, au cas par cas. Les femmes en arrivent souvent à diminuer d'elles-mêmes les doses des traitements, pour en atténuer les effets secondaires.

Et puis, dans ces essais, nos spécificités sont rarement étudiées en tant que telles : les effets secondaires de nos traitements risquent de bouleverser notre équilibre hormonal et provoquer des dérèglements lipidiques. Il y a les lipodystrophies provoquées par des troubles de la répartition des graisses et nos corps vont se transformer. Il y a l'augmentation de notre taux de cholestérol et de nos triglycérides, ce trouble du métabolisme, risque d'entraîner des problèmes cardiovasculaires. Nous allons perdre cette protection naturelle que les femmes ont en général jusqu'à la ménopause. J'ai moi-même fait un infarctus sans que les signes annonciateurs n'aient alerté mon médecin car les troubles dont je parlais, cette douleur dans la poitrine, étaient mis sur le compte de l'angoisse.

Grâce aux traitements, nous avons la chance de vieillir, mais que va-t-il nous arriver au moment de la ménopause. À quoi va nous mener ce cumul des différents facteurs que nous connaissons, entre les perturbations hormonales qu'elle provoque et les dérèglements hormonaux, conséquence directe des effets indésirables ? Qu'en est-il de l'ostéoporose, lorsque l'on sait qu'elle fait partie de cette liste des effets

secondaires et qu'elle touche justement les femmes au moment de la ménopause ? Des essais ont été menés sur l'ostéoporose des femmes, sur l'ostéoporose des hommes séropositifs, mais on commence à peine à se préoccuper de l'ostéoporose des femmes séropositives.

Et enfin, le virus lui-même n'a pas les mêmes effets sur nous que sur les hommes. Dès 1998, une étude de cohorte (menée par Homayoon Faradegan de Baltimore) a permis de constater qu'une charge virale deux fois plus basse à celle d'un homme avait les mêmes effets pour les femmes sur l'évolution vers la maladie. Ces données ont été vérifiées en 2001, mais pendant toute la période où les traitements ont été initiés sur un seuil de charge virale, cette spécificité n'a jamais été prise en compte. Depuis, les recommandations pour l'initiation d'un traitement ont changé. Elles seront plutôt basées sur le taux de CD4, mais jusque là, on n'a pas tenu compte de cette différence entre les hommes et les femmes. Ne fallait-il pas considérer que les femmes devaient commencer un traitement plus tôt ?

Pour nous, les infections gynécologiques sont très difficiles à soigner et récidivent fréquemment. Elles sont souvent directement liées au déficit immunitaire. C'est le cas des infections à papillomavirus qui, si elles sont mal soignées, peuvent entraîner un cancer du col de l'utérus. Il y a les candidoses génitales, l'herpès génital. Des recommandations sur ce suivi gynécologique et sur son importance sont maintenant données pour nous les femmes séropositives. Trop souvent, notre infectiologue n'y pensera pas.

De rares études ont montré que la puberté serait retardée chez les jeunes filles séropositives. Qu'est-ce que cela veut dire ?

L'acidose lactique apparaît en cas de dysfonctionnement des mitochondries, dû à un effet toxique d'une classe d'antirétroviraux, les inhibiteurs de la transcriptase inverse. On a pu observer près du double d'incident de ce type chez nous que chez les hommes. Qu'est-ce que cela signifie ?

On sait que pour répondre à ces questions, il est nécessaire que, dans la recherche, des questions spécifiques soient élaborées pour les femmes, que des études composées uniquement de femmes soient mises en place. Je sais qu'il y a encore tellement de choses à dire sur ce sujet et nous avons sûrement toutes tant de choses à dire. Catherine Le Brun, Marjolaine Degrémont et Hélène Delaquaize vont à leur tour nous parler de leur expérience. Entre chacun de leur témoignage, nous pourrons toutes confronter notre vécu avec cette maladie et celui des médecins qui essayent de nous soigner et qui sont là aujourd'hui pour nous répondre et aussi nous écouter.

Catherine Lebrun

Quand Catherine m'a demandé de venir à cette journée, j'étais un peu perplexe parce que je n'ai pas de problèmes majeurs. J'avais comme un sentiment d'indécence par rapport à d'autres femmes qui sont dans des situations beaucoup plus problématiques que la mienne ou par rapport aux femmes dans les pays du Sud. Mais voilà, je suis séropositive depuis 1990, j'ai 52 ans, tout allait bien jusqu'en 94/95 où mes CD4* ont commencé à descendre, où on m'a prescrit une première bithérapie*, et où il a fallu changer de traitement trois fois de suite pour obtenir un résultat. Ce n'est qu'en 2001 que j'ai eu ma première trithérapie* parce que ma charge virale* commençait à augmenter. Mais à chaque fois, je n'ai pas eu de problèmes d'effets secondaires* avec ces traitements, tout s'est bien passé. C'est un témoignage qui peut peut-être redonner du courage à certaines femmes. Ce qui est important aussi, c'est que je n'ai jamais eu d'infections opportunistes* graves, à part, au début, quelques problèmes dermatologiques et un papillomavirus* anal, mais tout s'est assez vite résolu.

Mais l'absence d'appréhension de la spécificité des femmes c'est-à-dire encore une approche asexuée du sida, continue à me mettre en colère, même si des efforts ont été faits. Par exemple, d'un côté on s'occupe de la maladie et de l'autre des problèmes gynécologiques, mais il n'y a pas d'interaction entre les deux. Ce n'est peut-être pas la même chose dans tous les hôpitaux, mais lorsque j'ai expliqué à mon médecin, qui est une femme, que j'étais ménopausée, elle m'a répondu que le programme informatique n'avait pas prévu cette case et qu'elle ne pouvait pas rentrer cette donnée dans son ordinateur. C'est peut-être un détail, mais c'est parfaitement révélateur de ce manque d'interaction, de ce corps coupé en morceaux. Donc mes questions aux médecins qui sont dans la salle sont : comment peut-on appréhender la santé des femmes avec tout ça ? Est-ce qu'il ne faudrait pas, dans les hôpitaux, une coopération pluridisciplinaire ? Car je pense que s'il n'y a pas cette coopération, ça peut être dangereux pour la santé des femmes. Cela me met vraiment en colère et je ne comprends pas comment, en 2004, on en soit encore là. Cela fait maintenant 5 ans que je suis sous traitement substitutif pour la ménopause. Là aussi, apparemment, tout se passe bien. Je dis apparemment, car à terme on ne sait pas ce qu'il peut se passer à cause d'une interaction entre les traitements pour le VIH et les traitements pour la ménopause. On ne sait pas si, à un moment donné, il ne va pas y avoir un problème d'efficacité de l'un ou de l'autre et je ne sais pas si les médecins sont capables de répondre à ça aujourd'hui. J'ai lu dans une publication qu'il valait mieux traiter par voie percutanée alors que je

prends des comprimés. Alors pourquoi on ne m'a pas proposé ce traitement ? Je n'arrive pas à faire la part des choses de ce qui est des effets secondaires' des traitements contre le VIH ou des effets de la ménopause où le corps d'une femme change.

Ensuite, il y a les lipodystrophies', qui peuvent être présentées comme une question de luxe. Cela me perturbe beaucoup sur le plan psychologique, dans mon rapport à l'autre, dans ma sexualité et ça fait partie du mal-être, même s'il y a d'autres effets beaucoup plus dramatiques. Que fait-on de la question de la transformation du corps avec les traitements ? Ne pas avoir ce problème-là, en plus, m'aiderait à mieux vivre ma maladie. Ce n'est pas si secondaire que ça. J'ai découvert ma séropositivité à l'âge de 40 ans, mais j'imagine la souffrance que ça peut être pour les filles qui l'apprennent à 20 ans et qui vont devoir prendre ces traitements pendant des années. On n'arrive même pas à en parler avec les médecins. J'avoue que quand je vais la voir, elle me prescrit mes médicaments, tout va bien et j'ai le sentiment que cette question est déplacée, donc on n'en parle pas. Je ne pense pas être la seule à avoir l'impression de gêner mon médecin lorsque je lui pose des questions.

Je terminerai en rappelant l'importance des associations de lutte contre le sida, qui ont bousculé le corps médical en revendiquant que la maladie n'était pas uniquement l'affaire des médecins, mais aussi celle des malades. Pour moi, ça a été un souffle, et je remercie une fois de plus Act Up, puisque c'est là que je suis allée. Même si on ne veut pas ou on ne peut pas toutes militer, c'est important de se réapproprier notre maladie, demander des comptes à nos médecins et à la recherche. J'encourage toutes les femmes séropositives à suivre pas à pas les exigences qu'elles portent et qui sont importantes pour nous toutes.

Dominique Costagliola

Je suis chercheur à l'INSERM et je suis très impliquée dans la recherche sur le VIH. Je ne suis pas médecin, donc j'ai aussi des ambivalences par rapport à ça. Vous avez dit que le sida avait changé le rapport entre les médecins et les malades et c'est vrai que dans le VIH, le rapport n'est pas le même et qu'il est plutôt plus facile.

En ce qui concerne le traitement substitutif de la ménopause, vous savez qu'en ce moment il provoque un grand débat puisqu'une étude récente a mis en avant des risques de cancer du sein, mais aussi des risques vasculaires. Les indications de ce traitement sont donc en train d'être restreintes. D'une façon générale, et pour des raisons qui s'expliquent bien historiquement, ces médicaments sont venus sur le marché pour prévenir des effets' très invalidants comme les bouffées de chaleur ou les

suées nocturnes. Ensuite on a fait des essais et on a observé que ces traitements avaient plusieurs propriétés, mais sans jamais le prouver. Ce ne sont que les études récentes qui ont démontré que malheureusement ce n'était pas dans le sens que l'on attendait, sauf pour l'ostéoporose où là le traitement marche bien. La réponse actuelle est donc que ce traitement doit être utilisé sur des périodes les plus courtes possible et pour les femmes qui ont vraiment des troubles invalidants.

Martine Leganier

Je suis journaliste dans une revue médicale et je voulais ajouter que la non représentation des femmes dans les essais thérapeutiques est valable pour tous les médicaments. Le fait qu'elles ne sont pas représentatives commence à poser des problèmes, pour les maladies cardio-vasculaires notamment. La particularité du traitement hormonal substitutif, c'est d'avoir été mis sur le marché sans qu'aucun essai thérapeutique n'ait été réalisé et que les femmes les aient eus.

(Coupure d'enregistrement).

Marie-Hélène

J'ai 54 ans, je suis mère de 5 enfants et j'ai transmis le VIH à ma dernière qui a maintenant 17 ans. J'ai appris ma séropositivité par un télégramme. C'était en 1986 et je me retrouve dans les histoires de chacune. C'est vrai que je me pose des questions quant à la ménopause. J'ai refusé le traitement hormonal substitutif, ne sachant pas très bien ce qui pouvait se passer. Je prends donc un traitement à base de plantes pour m'aider.

La question des lipodystrophies est récurrente aussi pour moi et je suis très vigilante avec ça à cause de ma fille. Je fais beaucoup de recherches personnelles, je lis beaucoup pour l'aider à vivre correctement. J'ai un peu vécu, mais je me dis que pour les jeunes de 20 ou 30 ans, en plein dans la vie, dans des projets de vie, en couple ou non, je crois que c'est extrêmement douloureux. Même si les traitements marchent bien, il n'y a pas que ça. Il y a tout le reste qui fait la vie d'un homme et la vie d'une femme.

S'il y a des médecins dans la salle, j'aimerais qu'ils me répondent, car j'ai l'impression qu'il y a une médecine à 2 vitesses. Pour les enfants, il y a des études. Ma fille est appelée tous les 6 mois pour vérifier si tout se passe bien au niveau du cœur, s'il n'y a pas de problèmes osseux, pour étudier les lipodystrophies. Tout cela est regardé à l'avance, que l'enfant soit sous traitement ou non, qu'il ait des problèmes ou pas. La toxicité

des médicaments est surveillée tous les 2 mois. Il n'est pas nécessaire de supplier le médecin pour obtenir un test génotypique*. J'aimerais même que ma fille reste enfant pour continuer à être suivie dans les services pédiatriques. À 18 ans, elle sera chez les adultes et ce sera comme pour nous, le flou complet. Si des programmes de recherches sont mis en place pour les enfants, nous les femmes, nous devons nous battre pour les avoir. Il faut que l'on puisse aussi évaluer la toxicité des médicaments que l'on prend pour pouvoir baisser les doses si nécessaire. Nous sommes sûrement surdosées depuis des années.

Sophie Matheron

Je suis médecin à l'hôpital Bichat et parce que je travaille depuis longtemps avec des équipes pédiatriques, je sais qu'il n'y a pas de programmes pédiatriques qui ne soient pas appliqués aux adultes. S'il s'agit de la recherche de complications métaboliques par des dosages sanguins tous les 2 mois, c'est appliqué aux adultes ; si ce sont des dosages plasmatiques* pour vérifier que les doses de médicaments sont adaptées, ça peut être fait pour les adultes. De même pour les études sur les lipodystrophies* ou les problèmes cardiaques.

Je me sens particulièrement interpellée. J'entends ici en très peu de temps ce que j'entends tous les jours en consultation et je voudrais répondre en tant que médecin, pas agressée par votre demande, qui me paraît justifiée, mais en tant que médecin solidaire de vos problèmes. Je crois qu'effectivement il ne faut pas confondre le fait que l'on n'ait pas de réponse et le fait que les médecins fassent semblant de ne pas entendre. On n'a pas de réponse sur les lipodystrophies* et on n'en a encore moins sur la spécificité des troubles* de la répartition des graisses chez les femmes. Quand on a un traitement efficace depuis longtemps, on est confronté aux problèmes de lipodystrophie*. Il y a des pistes sur la façon dont on peut diminuer ces risques, mais malheureusement on n'a pas la solution. D'autre part, je crois qu'il est important de se dire qu'il y a des choses qui se font et qu'elles se feront d'autant mieux qu'elles se feront ensemble. Il y a un certain nombre de médecins impliqués dans la prise en charge des patients adultes séropositifs, en particulier des femmes séropositives. Donc, je crois qu'il faut arriver à trouver un dialogue, une entente, une perspective commune sur la prise en charge des spécificités des femmes. La lipodystrophie* n'est pas une spécificité des femmes. Il y a des protocoles* thérapeutiques qui sont destinés à rechercher comment les éviter. Il faut y participer, il faut peut-être se battre pour que les femmes accèdent à ces protocoles* thérapeutiques.

Catherine Kapusta

Merci pour cette précision. C'est justement pour cela que nous avons organisé ces États Généraux car nous savons toutes que tant que nous ne parlerons pas, les choses ne changeront pas.

Marie-Josée Mbuzenakamwé

Je viens du Burundi où je suis médecin responsable de l'association ANSS qui offre des soins dans mon pays. Alors je ne sais pas si je suis la mieux placée pour parler de cela, mais je voulais partager avec vous quelques petites considérations.

Vous savez qu'en Afrique, la plupart des personnes séropositives sont des femmes. 60 % des personnes qui viennent à l'association sont des femmes et, parmi elles, entre 70 et 90 % sont en situation sociale précaire. Alors, avec le début de l'accès aux traitements dans notre pays, ce sont généralement elles qui sont sélectionnées. Oui, on en est encore au stade de la sélection, pour avoir accès à ces traitements. Les premiers traitements que l'on trouve chez nous, sous forme de génériques* sont parmi les moins chers. Il y a le Zérit®, l'Epivir® et la Viramune®. Cela fait presque une année que nous avons plus de 400 personnes qui en bénéficient et nous sommes de plus en plus confrontés aux problèmes des lipodystrophies*. Vous avez dit que les médecins font semblant de ne pas entendre, mais nous, en Afrique, nous sommes vraiment démunis devant cela. L'africaine est une femme forte, bien constituée, la beauté de l'africaine. Tout cela devient alors très délicat. Quand ces femmes arrivent et qu'elles sont mises sous traitement, elles ont généralement un système immunitaire très défaillant, très peu de CD4*. Comme elles n'ont jamais pris de médicaments, elles répondent assez bien et très vite aux traitements. La situation clinique devient très correcte, la charge virale indétectable, les CD4* passent de moins 200 à plus 700 mais nous sommes alors confrontées au problème de l'image, du regard de l'autre, on est mal dans sa peau et ça ne va pas. C'est malheureux de le dire mais chez nous il n'y a pas beaucoup de femmes sous traitement, alors je me dis qu'avec ces États Généraux, ce serait bien de bénéficier des avancées de la recherche qui vient du Nord. Je sais que la recherche au Sud généralement ce n'est pas la priorité des gouvernements, ce qui est compréhensible, mais d'un autre côté nous nous trouvons très vite confrontés à ce problème des lipodystrophies* qui revient à chaque fois, dans les groupes de parole par exemple. Il faut vraiment en tenir compte.

Fabienne

Les lipodystrophies* semblent concerner vraiment tout le monde. On pourrait penser que c'est une question de coquetterie, mais, si c'est si

important pour nous, c'est que lorsque l'on est mise sous traitement, que ça marche, pendant un court moment on pousse un soupir de soulagement, mais c'est très court. Car quand ça fait 13 ou 14 ans que l'on vit avec ça, que l'on doit le gérer au quotidien, tout nouveau problème qui arrive devient alors tellement difficile pour nous. Si on en parle autant et avec tant de passion, c'est parce que c'est encore une nouvelle chose à gérer pour nous et qu'on a ce sentiment que ce n'est pas fini.

Une intervention de la salle

Je viens d'une association et je suis souvent confrontée à des personnes qui sont sous traitement depuis très longtemps et qui ont donc ces problèmes de lipodystrophie* entre autres. Pour elles, c'est alors difficile de continuer à être observant aux traitements. Y a-t-il des témoignages qui vont dans ce sens parce que je trouve ça vraiment très grave ? Effectivement, ce n'est pas seulement de la coquetterie.

Agnès Certain

Je suis pharmacienne à l'hôpital Bichat et j'y anime une consultation d'observance. La prise de poids peut devenir une catastrophe et c'est vraiment après plusieurs heures d'écoute de certaines personnes que l'on arrive parfois à le comprendre, à l'entendre. À ce moment-là on peut essayer de faire quelque chose, éventuellement plaider auprès du médecin. Car j'ai effectivement des personnes qui d'elles-mêmes diminuent les posologies. C'est vraiment quelque chose de très important ce changement du corps et la relation avec la prise des traitements. Il faut réellement l'entendre et ne pas le négliger.

Dominique

J'ai 49 ans et je suis séropositive depuis 1988, sous trithérapie* depuis 1996. En 2 ans j'ai pris presque 10 kilos. Le médecin a modifié mon traitement, mais cela n'a rien changé au niveau de la lipodystrophie*, donc de moi-même j'ai tout arrêté, mais très vite les bilans ont été mauvais, la charge virale* a remonté en flèche. J'ai donc choisi de reprendre les traitements.

Aimé Bonelli

Je suis le directeur du Kiosque Info sida. Depuis les années 80, les femmes sont les oubliées de la prévention et de la prise en charge. Votre vécu est différent, que ce soit au niveau affectif, médical, social ou psychologique et il y a tout un travail à faire de ce côté-là car rien n'est fait. Il y a aussi l'enfermement des femmes, que ce soit à l'annonce de la

séropositivité ou au moment de la prise des traitements. Il y a la prévention, primaire et secondaire. Il y a le préservatif féminin. On en parle beaucoup, mais les femmes disent qu'elles doivent faire le tour de Paris pour le trouver.

Marjolaine Degremont

J'ai 46 ans, je suis séropositive depuis environ 20 ans et en ce moment je suis très en colère. (coupure d'enregistrement)

Je suis résistante à tous les traitements actuels, il y a même des résistances* croisées. Donc on ne peut me proposer actuellement que des protocoles* pour les personnes en échappement* alors que je ne suis pas réellement en échappement*. On me propose donc trois protocoles*, j'ai reçu les papiers et je refuse d'y entrer, je préfère prendre le risque d'attendre. Je trouve ça trop prématuré que mon médecin me propose de rentrer dans ce protocole* TMC125. Il y a quatre bras en double aveugle*, c'est-à-dire que ni moi ni mon médecin ne saurons ce que je prendrai. Si je me retrouve dans le bras avec la dose la plus forte, on doublerait ça avec du T20* (c'est-à-dire deux piqûres par jour) et un autre médicament au cas où je serais dans le bras placebo*. Si je suis dans le bras avec la dose la plus forte, avec mes 50 kilos, je risque d'être complètement surdosée et on ne sait pas ce qui va m'arriver. C'est quand même marqué noir sur blanc sur la première page : «Ce protocole* a peut-être plus de risques que de bénéfices». Alors je refuse. Je pense que l'on peut encore switcher* avec une antiprotéase*. Je suis sûre qu'il y a quelque chose d'autre à faire. C'est pareil, la question des femmes n'est absolument pas prise en compte dans ce protocole* de phase II*.

Depuis que j'ai été opérée d'une tumeur bénigne aux intestins, que les divers médecins et chirurgiens disent d'origine génétique, alors que c'est peut-être un nouvel effet secondaire*, je sens bien que mon équilibre est perturbé ; c'est depuis cette opération que les CD4* chutent et d'ailleurs, mon système hormonal est complètement dérégulé. Nous, les femmes, on a cet avantage qu'avec notre cycle on sait quand quelque chose ne va pas au niveau hormonal. Avant, j'avais un cycle parfaitement régulier. Les anesthésistes m'ont dit que l'anesthésie pouvait jouer un rôle, la gynécologue dit que non, l'infectiologue ne sait pas. On est dans le flou. Je voudrais des dosages hormonaux réguliers. On nous les refuse ; a priori, ce n'est pas nécessaire. Mon généraliste me dit que c'est peut-être la pré-ménopause, mais c'est peut-être à cause des traitements puisqu'ils peuvent provoquer des ménopauses précoces. Nous ne sommes pas prises en compte dans notre globalité en tant que femmes. Ce que je voudrais dire aux femmes dans la salle, c'est qu'il faut vraiment tenir tête aux médecins, il faut leur faire confiance, mais il ne faut pas non plus tout

subir. Il ne faut pas accepter systématiquement ce qu'ils proposent. Il faut gérer soi-même son dossier car il n'y a aucune coordination entre les services. Il faut vraiment que l'on fasse confiance à notre intuition et écouter notre corps. Il y a des choses que l'on sait, elles paraissent aberrantes pour notre médecin, mais, nous, on les sait. Rappeler systématiquement que l'on est une femme. Et ça, les médecins doivent en tenir compte.

Sophie Matheron

C'est vrai, mais pas seulement pour le VIH. Aucun patient ne doit subir ce que dit son médecin. Il faut lui faire entendre que l'on est une femme. Vous voyez, je dis «on est une femme» parce que je me sens dans la position de patiente et pourtant je viens parler en temps que médecin. Je ne peux qu'approuver, il faut que vous trouviez des médecins qui vous soutiennent.

Quelqu'un dans la salle

Lorsqu'on entre dans un essai*, est-ce que le poids est mis en avant ? Peser tant, pour un dosage tant ?

Marjolaine Degremont

Non, ce n'est pas mentionné. Que l'on soit un homme de 80 kilos ou une femme de 50 kilos, on n'en tient pas compte dans l'analyse.

Une intervention de la salle

On n'en tient pas compte, mais on sait que les essais* sont faits pour les personnes de 75 kilos en moyenne. Si tu les fais, c'est parfait, tu rentres dans les critères, si tu ne les fais pas, tant pis pour toi et tu en subis les conséquences.

Dominique Costagliola

Je pense que l'on ne peut pas en faire une règle générale. Cela dépend complètement des médicaments, des molécules et de leur métabolisme. De plus, il est vrai que dans le VIH les études de doses n'ont pas forcément été menées à fond, pour une question de temps et de rapidité. On voit bien que pour certains médicaments, il faudrait soit retarder la mise sur le marché pour faire des bonnes études de dosage*, soit permettre de les prescrire plus rapidement et à faire des progrès face à la maladie. L'exemple typique, c'est l'AZT* où on a commencé par des doses très importantes, alors que les doses recommandées actuellement sont beaucoup plus faibles. Il faut continuer à travailler car c'est évident que, dans cette pathologie, il y a encore des médicaments qui sont

utilisés à des doses maximales, aussi bien chez les femmes que chez les hommes d'ailleurs.

Dary

Je viens de Aides 29 Brest. Je veux juste dire que je suis séropositive depuis 1988 et que je n'ai pris aucun traitement. Je suis d'accord, il faut faire des protocoles* et je n'arrête pas de le dire.

Corinne

Je suis séropositive depuis 1985 et je prends des traitements depuis 1993. Je suis d'accord quand tu dis qu'il faut prendre en charge son traitement et tenir tête à son médecin. J'ai vécu dans une grande ville et à Paris : là, c'est simple de changer de médecin quand on n'est pas d'accord, mais maintenant j'habite dans une petite ville de Bretagne avec un hôpital seulement, il n'y a plus de médecins et ils doivent se battre pour garder un service, il faut raconter son histoire à chaque fois.

Violaine

J'ai 42 ans. J'ai vécu pendant plus de 10 ans en Guyane, département français, mais à 8 000 km de la France. La prise en charge n'est pas du tout la même, en tout cas à l'époque où j'y étais. Tout y est beaucoup plus long, un peu «au petit bonheur la chance». À la fin des années 80, il n'y avait aucun recul et, pour ma part, quand j'ai eu mon premier traitement, j'ai eu beaucoup de mal à me faire entendre. Moi aussi je suis venue parce que je suis en colère et effectivement j'ai plein de choses à dire. J'ai été dépistée en 1988. Le médecin ne faisait aucun examen. Quand j'ai eu une tumeur importante, on a ouvert, j'avais une tuberculose* ganglionnaire déclenchée. En ce qui concerne les traitements, le médecin ne savait pas ou plus ce qu'il devait faire. Quand je suis rentrée en France, j'ai su que j'étais aussi positive au VHC. Là-bàs, à aucun moment il n'y avait eu d'examen pour le savoir. Les médecins changent tous les 3 mois, ce sont des internes qui viennent pour 2 mois, 1 an, 2 ans. Donc vous passez votre temps à réexpliquer les mêmes choses. Ce n'est pas le même médecin qui va vous suivre jusqu'au bout. Tous les départements ne sont pas égaux. À Paris, tout va bien, mais ailleurs ce n'est pas la même chose. Il serait intéressant de mettre tout le monde à égalité.

Grégory Becq

Je suis investi dans la lutte contre le sida depuis 1987, d'abord en tant que bénévole, puis en tant que psychologue. J'ai rencontré la première femme séropositive en 1987. En 2004, pour moi, l'une des spécificités

des femmes, c'est encore la solitude et l'isolement. J'ai entendu beaucoup de témoignages, de paroles individuelles, mais en 20 ans il n'y a pas eu de parole collective. Pourquoi ? Sans doute parce que les associations qui ont œuvré vaillamment au service des personnes séropositives dans leur globalité ont d'abord été composées d'hommes et c'était pour des hommes, avec une image très masculinisée de l'épidémie. Il a été mis en place au départ des réponses identitaires et communautaires. Pour les usagers de drogues, les homosexuels et les prostituées. La communauté des femmes hétérosexuelles, même si elle est majoritaire en nombre, n'existe pas en tant que communauté structurée. Beaucoup de femmes ont vécu la séropositivité dans la solitude et la discrétion, pour elles-mêmes mais aussi pour leurs enfants. Je voulais vous remercier d'être là aussi nombreuses. Je pense que c'est difficile et courageux d'être là et de prendre la parole. Je crois que l'une des spécificités des femmes c'est la question de la maternité, du désir d'enfant, que beaucoup de femmes ont dû avorter à l'époque où elles ne voulaient pas prendre le risque de contaminer leur enfant ou de mettre au monde un enfant qui serait très vite orphelin. Depuis les traitements beaucoup de choses ont évolué, mais le désir d'enfant est encore une question très actuelle et une question féminine. Ce qui me semble très important dans une journée comme aujourd'hui, c'est que vous contribuez, vous les femmes séropositives, à porter une parole collective et qu'il faut trouver le moyen de la représenter.

Catherine Kapusta

C'est pour cela que nous sommes là. Nous sommes convaincues de cela.

Fabrice Pilorgé

Je fais partie de la commission Traitements & Recherche d'Act Up-Paris et du TRT-5, qui regroupe des associations de lutte contre le sida sur les questions thérapeutiques. Et à ce titre l'ANRS nous présente les études avant qu'elles ne soient finalisées. Récemment, nous avons reçu une étude assez intéressante, qui doit montrer si le Fosamax®, un médicament contre l'ostéoporose*, a une efficacité ou non, chez les personnes séropositives. Il était question d'y inclure 30 % de femmes. Il est rare de voir le pourcentage de femmes incluses dans un protocole*, nous avons donc interrogé la coordinatrice de l'étude, sur la raison de ce pourcentage et qui avait décidé de ce chiffre. Elle nous a dit : «parce qu'il fallait qu'elles y soient, sinon les associations ne seraient pas contentes, mais les données que l'on va récolter ne pourront pas servir à mesurer l'efficacité chez les femmes».

Dominique Costagliola

Je proteste, c'est moi qui ai préparé cette étude et compte tenu de nos critères d'inclusion sur la durée de séropositivité, il y a 30 % de femmes concernées. C'est la représentation de l'épidémie telle qu'elle est. Le niveau d'efficacité que l'on pourra voir chez les femmes est même écrit dans les protocoles*. Ce que l'on fait pour cette étude, c'est une analyse séparée. Les femmes concernées sont des femmes avant la ménopause parce que c'est un autre système d'évaluation. Le problème est plus compliqué donc il faudrait faire une étude plus spécifique après, parce qu'il y a des raisons de penser que l'efficacité pourrait être différente. Donc on veut faire une analyse séparée chez les hommes d'une part et chez les femmes d'autre part. Alors si elle a dit autre chose, et je ne dis pas qu'elle ne l'a pas dit, ce n'était pas du tout l'état d'esprit dans lequel nous avons préparé ce protocole*.

Fabrice Pilorgé

J'ai un autre exemple : une étude de physiopathologie sur le cœur dans lequel aucune femme n'a été incluse. J'ai posé la question au coordinateur et il m'a dit : «c'est simple, au départ l'étude a été présentée avec un bras hommes et un bras femmes. Il n'y avait pas assez d'argent pour faire l'étude, alors on a choisi de n'étudier que les hommes.»

Marjolaine Degremont

Est-ce que c'est vraiment beaucoup plus compliqué de mettre un bras hommes et un bras femmes, dans un essai* et de faire des études sexuées ?

Dominique Costagliola

Cela dépend complètement de la situation. Je peux citer un certain nombre d'essais* qui sont en cours et qui portent sur des façons possibles d'améliorer les problèmes d'atrophie. Je fais une différence entre l'atrophie et l'hypertrophie car les mécanismes et les traitements en cause ne sont sans doute pas les mêmes. Je pense que c'est mieux de fonctionner séparément pour essayer de trouver des solutions plutôt que d'en faire un problème global. Donc, ce que l'on a pu voir, c'est que le niveau ou le type d'atrophie n'était pas forcément le même chez les hommes que chez les femmes. En proportion d'une masse graisseuse normale, les femmes semblent en être moins atteintes que les hommes. Donc les essais* que l'on fait dans ce domaine sont, ce qu'on appelle, stratifiés sur le sexe. C'est-à-dire que l'on s'est donné les moyens de regarder séparément ce qui se passe chez les hommes et chez les femmes. On fait cela quand on a le sentiment que c'est utile. On ne peut pas multiplier le nombre de facteurs sur lequel on stratifie sur le sexe,

parce que cela compliquerait beaucoup les données et même cela pourrait être nuisible. C'est donc une question qu'il faut se poser à chaque fois.

Jérôme Martin

Je suis Président d'Act Up-Paris. C'est effectivement une question qu'il faut se poser à chaque fois, mais qui n'est pas posée pour chaque essai. Il y a un problème de fond puisque la recherche n'aboutit pas à des résultats qui donnent des informations sur les spécificités des femmes, ou quand cela arrive, c'est souvent par hasard. Il faut donc que les bonnes questions soient posées au départ et de manière systématique. Je voulais apporter un témoignage. J'ai une amie qui est morte du sida en 1994, elle avait 22 ans. Elle a développé un cancer du col de l'utérus en 90 ou 91, au moment où on ne se posait même pas la question de savoir si ce cancer devait être classant ou non dans le sida. Ce qui est incroyable, c'est qu'elle n'en a jamais parlé à son gynécologue et qu'elle a fait traiter tous ces problèmes gynécologiques par son médecin VIH. Elle avait vraiment peur de parler du VIH à son gynécologue car elle savait qu'il ne comprendrait rien. Alors, quand j'entends certains témoignages, j'ai l'impression que rien n'a changé aujourd'hui. Les gynécologues sont encore très peu formés sur le VIH. Pourtant c'est quelque chose qu'il est possible de mettre en place. Il n'est pas question, pour nous et pour les femmes, d'accuser chacun des médecins de sexisme ou de misogynie, mais force est de constater qu'il y a un fonctionnement général qui fait que les spécificités des femmes ne sont pas reconnues. Les lipodystrophies*, non ce n'est pas une coquetterie. Les hommes connaissent le même problème de stigmatisation, au travail notamment. Mais il y a une inégalité supérieure de la femme dans la société. Il faut vraiment remettre ça en cause car les personnes qui nous disent que c'est de la coquetterie sont celles qui ne veulent pas rembourser le produit de comblement New Fill®, ce sont les administratifs, parfois même des médecins, les gens pour qui c'est avant tout un problème économique alors que c'est un problème à part entière, qui s'ajoute à tout le reste.

Élisabeth Collin

Je suis médecin à la Salpêtrière et je m'occupe d'une consultation de la douleur ; à ce titre, je travaille depuis 1990 dans le service des maladies infectieuses. Je n'ai donc pas à prendre en charge directement les traitements des personnes séropositives, mais je suis là en recours dans l'existence de la douleur. J'ai un axe militant pour la prise en charge de la douleur et c'est vrai que, chez les séropositifs, la difficulté de gérer tout le système de soins est souvent évoquée. Que ce soit dans la relation

médecin/malade, dans le cloisonnement des différents intervenants, dans les problèmes d'organisation ou pour les problèmes d'accès aux soins selon le lieu, et l'exemple de la grande ville où l'on peut changer de médecin plus facilement est vrai. C'est un problème qui existe depuis la nuit des temps, depuis l'Antiquité. Le soignant est dans l'axe de comprendre la maladie, d'essayer de sauver des vies, et beaucoup de médecins ont parlé de ça, l'aveuglement, on ne voit pas les gens qui sont en face de soi ; c'est vrai pour la douleur et c'est vrai aussi pour toutes les maladies. C'est vrai aussi que cette maladie a fait beaucoup avancer le problème et l'ensemble des malades doivent beaucoup à vos luttes quotidiennes et ça c'est à prendre en compte. Avec les trithérapies* tout le monde a poussé un grand ouf. Quelqu'un a dit, «ça va nous permettre de vieillir». Mais du coup il y a une stagnation de la lutte des médecins qui, il y a quelques années, n'avaient rien et qui donc faisaient tout ensemble. Là, la dynamique s'arrête.

Mon message, c'est qu'il ne faut pas se cloisonner, il faut avancer ensemble ; les médecins et les femmes malades. Je ne suis pas sûre que d'être une femme dialysée ou avec un diabète ne pose pas de problème. On a aussi à montrer que l'on peut se battre ensemble.

Catherine Kapusta

Hélène va maintenant nous parler des femmes co-infectées. Ces femmes qui ont à gérer deux pathologies lourdes, le VIH et une hépatite*. Ces femmes qui cumulent les traitements, les problèmes.

Hélène Delaquaize

Le VIH a été identifié en 1983. Et en 1993, le virus, longtemps appelé non A-non B, est identifié, c'est le VHC. Depuis 1996, grâce aux antirétroviraux*, les gens vivent plus longtemps et on découvre d'autres pathologies, d'autres virus. 80 % des gens co-infectés sont soit toxicomanes actifs ou substitués, soit ex-usagers de drogues.

Je suis concernée par le VHC. En 1990, quand j'ai perdu beaucoup de poids on m'a annoncé que j'étais en phase terminale de sida, parce que j'étais une ancienne toxicomane. Mon test Éliisa était positif, mais mon Western Blot* négatif. J'ai été hospitalisée 2 mois. Ça a été un choc pour moi, d'autant plus que j'avais déjà perdu pas mal d'amis. On m'a dit que j'avais une hépatite médicamenteuse*, une hépatite* non A-non B ou une hépatite B, mais on ne savait pas trop. En 1993, j'ai encore perdu 10 kilos en un mois et là on a diagnostiqué une hépatite C. En 1997, la recherche avait avancé sur la question et on m'a annoncé que j'étais en cirrhose virale C. Je me retrouvais donc face à quelque chose lié à mon passé. Je suis allée dans différentes associations et on me disait que ce

n'était pas le VIH, et je comprends puisqu'à cette époque-là on ne connaissait pas. Par contre je vivais avec mes effets secondaires* et quand j'en parlais avec mes copines séropositives, c'était la même chose que pour le VIH. C'est-à-dire que j'ai eu ces problèmes de ménopause. On m'a fait une hystérectomie à 38 ans. Je n'ai jamais pu prendre d'hormones à cause de mes problèmes de foie. Ensuite il y a eu les problèmes de thyroïde et pour les médecins, la seule solution a été d'irradier la thyroïde. Il y a eu aussi les problèmes de masse musculaire, à savoir qu'en 1990, je pesais 68 kilos et aujourd'hui j'en fais 57 ; à cause des cures d'interferon, je n'ai jamais réussi à reprendre du poids, seulement 7 kilos. Ça aussi ce n'est pas facile à vivre, quand je me regarde dans la glace. Il y a le regard de l'autre et puis moi je ne me reconnais pas. C'est-à-dire qu'il y a une vie avant et une vie après. Ensuite j'ai voulu militer et je vous remercie pour vos témoignages. C'est quelque chose qui m'a faite et qui me touche, au fin fond de mes tripes. La substitution est arrivée en 1996. Combien de toxicomanes sont décédés ? Combien de gens n'ont pas eu accès aux soins ? Combien de gens ont été les oubliés ?

Alors, je me dis que j'ai peut-être quelque chose à faire dans ce monde, puisqu'on n'a pas voulu de moi là-haut. Parfois je me sens seule, mais il y a tous ces gens là-haut et je continue.

J'ai donc décidé de créer un métier qui n'existe toujours pas, mais j'espère qu'il y aura une relève un jour. Je suis médiateur de santé. En fait je suis entre le soignant et le soigné. J'ai choisi de travailler avec les toxicomanes à Marmottan et sur l'accès aux soins VIH/VHC. J'écoute les malades, je les rassure et j'essaie de retranscrire ce que le médecin a dit. Je travaille aussi à la Salpêtrière, bientôt dans un CDAG*. Ce dernier me tient à cœur car je pense que c'est important d'être là au moment du diagnostic. Je vais travailler aussi à l'hôpital Georges Pompidou dans l'accompagnement des personnes co-infectées et surtout des femmes. Pour moi, elles ont été les oubliées de tout, du dépistage, de la recherche, de l'accès aux traitements. J'ai le sentiment que l'on a uniquement été faites pour faire des enfants. Mais toutes les femmes ne font pas des enfants.

Concernant les essais* sur l'hépatite* B, rien n'a encore été fait. Les résultats de deux études importantes sur l'hépatite* C vont bientôt sortir. La co-infection c'est gérer deux pathologies lourdes. Mais comment fait-on ? On ne sait pas. Les antirétroviraux* s'éliminent par le foie et pour le moment on a très peu de recul. Le peg-interféron*, c'est une injection par semaine, on a seulement trois ans de recul. que va-t-il se passer après ? Avec cette image de la femme qui doit plaire, être désirée, je pense que l'on est victime de ça, avec nos problèmes d'hyperthyroïdie,

d'ostéoporose', de lipodystrophie*, de chute de cheveux, de dents, etc.
J'aimerais qu'après cette journée on crée un mouvement, qu'on aille plus loin que ces États Généraux.

Stéphanie

Je travaille à Aides dans le centre de Marseille, avec des femmes usagères de drogues. Dans les centres hospitaliers, c'est une catastrophe, elles sont invisibles. Si par malheur elles sont enceintes, il faut se battre avec les services sociaux pour que les enfants n'aillent pas automatiquement en pouponnière. Quand tu dis que les femmes devraient créer des associations, militer, se prendre en main, je crois que ce n'est pas possible puisque déjà on les met à part parce qu'elles sont toxicomanes. Ensuite tu disais qu'avant le Subutex® les personnes étaient mises à l'écart, pour moi elle le sont toujours. C'est une catastrophe ce qui se passe avec le Subutex®, c'est un fléau sanitaire. Il y a des gens qui arrivent maintenant à s'injecter de la Méthadone®. On ne prend pas en compte que le problème, c'est l'injection et non pas le produit de substitution. On en arrive à dire aux gens «ne t'injecte pas le Subutex®, il provoque des abcès plus grave que l'héroïne». Les usagères de drogues sont transparentes, inexistantes ou alors montrées du doigt et mises de côté. On a des femmes qui arrivent avec des abcès, des trous dans la main, plus de dents et quand elles vont à l'hôpital pour se faire soigner, on leur dit «Si tu as mal, c'est bien fait».

Et pour répondre à la dame qui traite la douleur, il faudrait traiter aussi ce qui se passe autour du malade, son mode de vie, sa situation sociale. De ça on ne parle pas. Les femmes ont soit le RMI, soit l'AAH, quand on arrive à monter un dossier, parce qu'il faut encore qu'elles soient prises en compte par la Sécurité sociale. C'est vrai qu'elles dealent, qu'elles sont dans la rue, qu'elles se prostituent, mais elles ont peut-être des enfants à nourrir et c'est vrai que les traitements leur passent au-dessus de la tête. Je pense qu'il faut d'abord régler les problèmes sociaux et les considérer en tant que femmes et non pas en tant que junkies ou prostituées ou quoi que ce soit d'autre, pour pouvoir enfin traiter la douleur, l'observance, les lipodystrophies* et tout le reste.

Une femme dans la salle

Je suis co-infectée et c'est vrai que je n'arrive pas à ce que mon médecin VIH et mon médecin VHC communiquent ensemble. Donc on étudie, on attend et moi je reste avec mes problèmes qui sont doubles justement. En plus je suis dépressive et il ne faut pas l'être si on veut se faire soigner pour le VHC puisque les traitements peuvent entraîner des dépressions. Donc on me dit «c'est à vous de décider». Je voudrais avoir des réponses, mais nous, les

toxs, on a toujours cette étiquette, c'est des trucs bidons, on vous prend la tension juste pour voir si on se shoote toujours ou pas. Je viens de Nancy et je suis seule, mais je milite toujours pour les femmes, et c'est vrai que c'est long et difficile et certains jours, j'ai envie de baisser les bras.

Amina

Je viens de Nantes. J'avais un métier, mais j'ai subi un reclassement car je ne pouvais plus travailler dans mon secteur. Les organismes vous donnent de quoi faire une formation et après c'est «débrouillez-vous». Alors qu'est-ce qu'on fait pour avoir une vie normale, parce que le RMI ça permet de vivre, mais avoir une activité c'est quand même mieux.

Une femme devant

(coupure d'enregistrement). Ça me fait encore plus mal et je supporte difficilement ma séropositivité car ma famille m'a laissé tomber, personne ne me parle, sauf Aides qui m'aide beaucoup. Alors certains jours j'ai envie de partir car je n'ai personne, j'ai passé Noël seule. je suis très seule et je me languis à la maison. J'avais un travail et je viens d'être renvoyée. Alors maintenant je me demande pourquoi je vis, pour ne rien faire. Je remercie beaucoup les associations, elles nous remontent le moral et je pense que c'est le moral qui compte, c'est ça le plus important.

Marjolaine Degremont

Il faut militer.

Catherine Kapusta

C'est vrai, militer dans les associations ça aide beaucoup et ça fait avancer les choses. D'ailleurs tu le disais toi-même et c'est important le désir de se battre, de continuer.

Nadine

Je suis séropositive depuis de nombreuses années. À Marseille, nous avons créé, il y a un an et demi, l'association «Femmes positives». Nous avons eu pas mal de difficultés à trouver des locaux et à pouvoir exister. Effectivement, en France, il existe beaucoup d'associations de migrants ou migrantes, africaines en particulier, parce qu'ils ont une très grande solidarité entre eux et je trouve ça formidable. Au niveau national, il existe très peu d'associations de femmes séropositives et j'appelle tout le monde à se mobiliser dans ce sens. Notre association travaille sur deux pôles. Comme dans cette journée, nous aimerions bien faire évoluer la question des traitements, et l'aspect social et familial, parce que face à

cette maladie il y a tous les problèmes structurels et familiaux. Face aux enfants doit-on se taire ? Doit-on le dire ? On essaie donc de réfléchir pour se donner des pistes optimistes et continuer à vivre et à se projeter dans l'avenir.

Les associations qui existent ont fait beaucoup de choses, mais à nous de nous prendre en charge. Je crois que tout le monde est capable de le faire s'il se donne l'énergie et la force de pouvoir se faire entendre.

Juvenal

Je suis d'origine burundaise, mais je suis en France depuis un an, en tant que réfugié thérapeutique. J'ai des inquiétudes pour la demande que vous avez de créer des associations identitaires comme auparavant. Avant, il y avait les associations d'homosexuels ou de toxicomanes et après 20 ans, on retournerait en arrière pour faire des associations de femmes et je pense que ce n'est pas bon pour les problèmes généraux qui existent maintenant. Je pense qu'en France vous militez bien, les hommes et les femmes ensemble, donc je ne vois pas l'intérêt.

Contestations dans la salle.

Catherine Lebrun

Je veux bien réagir à cela. Ce n'est pas pour faire du séparatisme, pour le plaisir, mais moi, pour avoir milité dans des syndicats, des partis politiques et tout ça, je sais que partout le problème des femmes est secondaire. C'est une réalité encore aujourd'hui, à laquelle on est confrontées partout, en permanence. C'est regrettable, mais c'est comme ça, donc on est bien obligées de nous organiser nous-mêmes. Ce n'est pas pour ça qu'après nous n'essaierons pas d'agir ensemble.

Catherine Kapusta

Nous terminerons donc cet atelier sur cette très belle conclusion de Catherine. Nous vous remercions pour votre participation.

Observance sous influence

Voir l'article sur l'éducation thérapeutique dans Protocoles n° 46, mars 2007
www.actupparis.org/article2939.html

Les entreprises du médicament.

Quelles sont les raisons qui font que les malades, selon leurs propres termes, n'arrivent pas à prendre leur traitement de façon régulière, ou au contraire, de lister les éléments facilitant une bonne observance ? Tentatives d'éclaircissements.

Après avoir été retiré, le projet de loi sur l'accompagnement thérapeutique* va revenir en début d'année prochaine pour être soumis au parlement. La première version de ce projet visant à proposer aux malades des programmes d'observance avait entraîné une levée de boucliers salutaire : la crainte d'une promotion déguisée des médicaments était d'actualité. La copie a donc été révisée et le LEEM* assure qu'il n'y aura en aucun cas contact direct entre l'industrie pharmaceutique et les malades. Nous reviendrons sur ce sujet dans nos publications.

Observance & VIH

On n'insistera jamais assez sur l'aspect crucial de l'observance aux traitements antirétroviraux pour lutter contre le VIH. Pour donner une idée de l'ampleur du phénomène d'inobservance, on a constaté que le suivi non optimal chez l'adulte d'un traitement antirétroviral contre le VIH concerne entre 33 et 88 % des personnes selon les études réalisées, les variations constatées reflétant aussi comment est définie et évaluée l'observance. Reprenons la définition de l'observance donnée dans la dernière version du rapport d'experts* pour la prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH : « *l'observance est un comportement de prise du traitement avec l'assiduité et la régularité optimales, selon les conditions prescrites et expliquées par le médecin* ». Plusieurs études ont en effet démontré l'importance d'une observance optimale pour un succès thérapeutique. Ainsi, une observance inférieure à 95 % entraîne un risque très important d'échappement virologique. Au cours d'un traitement antirétroviral avec deux prises par jour, **une observance de 95 % correspond à moins d'une erreur par semaine**, que ce soit par oubli de prise, non-respect des contraintes alimentaires ou décalage d'une prise de traitement de plusieurs heures. Rappelons que l'inobservance se traduit par une variation des concentrations plasmatiques et de complications de l'infection à VIH qui grève les possibilités thérapeutiques futures, avec une augmentation des coûts de traitement, les nouvelles classes thérapeutiques étant plus chères que celles utilisées en première intention.

Recommandations françaises 2006 établies sous la direction du Pr Yéni.

Méta-analyse qualitative et quantitative

En novembre 2006, les conclusions d'une analyse systématique des études publiées dans la littérature concernant les éléments empêchant ou facilitant l'observance des traitements antirétroviraux pour le VIH ont été publiées dans la revue libre d'accès PLoS Medicine*. Les auteurs ont sélectionné 84 études à partir de la littérature scientifique dont 47 étaient fondées sur une méthodologie dite quantitative avec enquêtes et utilisation de questionnaires ou interviews structurées (12 902 en tout). Les 37 autres études choisies étaient qualitatives : 12 étaient focalisées sur des groupes particuliers (415 personnes), 15 ont utilisé des interviews semi-structurées auprès de 729 personnes, 9 des questionnaires ouverts auprès de 694 personnes et 1 reposait sur une intervention écrite pour solliciter les réponses. 72 études ont été menées dans les pays du Nord : 56 aux Etats-Unis, 3 au Canada, 3 en Grande-Bretagne, 2 en Italie, 2 en France, 2 aux Pays-Bas et 1 en Australie, en Suisse et en Belgique, enfin 2 études étaient multinationales. Les autres ont été conduites dans le Sud : au Brésil (4 études) et 1 en Ouganda, en Côte d'Ivoire, en Afrique du Sud, au Malawi, au Botswana, au Costa Rica, en Roumanie et en Chine.

De manière générale, les obstacles à une bonne observance et les éléments facilitateurs ont été classés par domaines relatifs 1- au malade, 2- aux croyances concernant les traitements, 3- au mode de prise journalière des traitements et 4- aux relations interpersonnelles.

Résultats de la méta-analyse dans le Nord

Les études quantitatives ne mentionnaient pas d'obstacles ou éléments facilitateurs supplémentaires par rapport à ceux identifiés dans les études qualitatives. Parmi les obstacles, 3 ont été identifiés dans les études qualitatives uniquement et n'apparaissaient pas dans celles quantitatives : le fait d'avoir des doutes sur les antirétroviraux, vouloir garder le contrôle de la situation et douter ou avoir des difficultés à admettre son statut de personne séropositive pour le VIH. Pour les éléments facilitateurs, de même, 4 sont apparus en plus dans les études qualitatives : le fait que les antirétroviraux prennent le pas sur les drogues, avoir un traitement simple, utiliser des pense-bêtes pour les prises et vivre pour quelqu'un.

Facteurs limitant

Dans les pays du Nord, 33 obstacles à une bonne observance ont été rapportés dans les 34 études qualitatives correspondantes.

1- En relation avec le malade (13 obstacles), on trouve : la peur d'être identifié comme séropositif et le souhait d'éviter d'avoir à prendre les traitements en public (obstacle identifié dans 23 études sur 34) ; le sentiment d'être déprimé, désespéré ou submergé (18/34) ; être dépendant d'une drogue (14/34) ; oublier de prendre le traitement au temps requis (11/34) ; être suspicieux vis-à-vis des traitements ou du corps médical (9/34) ; désirer ne pas prendre de médicaments ou privilégier une approche naturelle (10/34) ; considérer le traitement comme un rappel constant du statut séropositif pour le VIH (8/34) ; vouloir contrôler la situation soi-même (7/34) ; ne pas comprendre les instructions de traitement (5/34) ; ne pas vouloir accepter son statut de personne séropositive pour le VIH ou continuer à en douter (5/34) ; un manque de considération de soi (4/34). Etaient citées aussi des contraintes financières, le fait d'être sans abri ou d'avoir d'autres pathologies compliquant l'observance.

2- Aspects liés à la croyance aux traitements : les auteurs de la méta-analyse ont identifié 8 obstacles : les effets secondaires, réels ou anticipés (27/34) ; la complexité des traitements (12/34) ; le goût, la taille, la fréquence des prises et/ou le nombre de médicaments (12/34) ; le fait de se sentir en bonne santé et donc de ne pas percevoir la nécessité de la prise de traitements (9/34) ; des doutes sur

Mills EJ et collaborateurs, volume 3, page 2039 « Adherence to HAART : a systematic review of developed and developing nation patient-reported barriers and facilitators »
<http://medicine.plosjournals.org/periserv/?request=get-document&doi=10.1371/journal.pmed.0030438>

l'efficacité des traitements antirétroviraux (7/34) ; une baisse de qualité de vie associée aux traitements (6/34) ; les incertitudes sur les effets à long terme (6/34) ; le refus d'une altération de l'image corporelle (5/34).

3- Aspects liés à la prise du traitement : 9 obstacles ont été rapportés : une rupture avec la routine ou avoir un emploi du temps chaotique (16/34) ; trouver les traitements comme trop gênants ou difficiles à ingérer (14/34) ; avoir des difficultés pour coordonner l'observance avec les responsabilités professionnelles, familiales ou de soin (11/34) ; avoir des difficultés pour équilibrer les nombreux et stricts requis diététiques associés aux traitements antirétroviraux (7/34) ; être endormi lorsqu'un traitement aurait dû être pris (6/34) ; être éloigné de son domicile et avoir oublié ses traitements (6/34) ; être trop distrait ou occupé (5/34) ; ne pas avoir le temps de faire renouveler les ordonnances (4/34) ; avoir des difficultés avec une dose spécifique, particulièrement celle de mi-journée ou au petit matin (4/34).

4- Associé aux aspects relationnels : un manque de confiance en son médecin traitant ou une antipathie (12/34) ; le fait d'être isolé socialement (10/34) ; avoir une opinion négative vis-à-vis des traitements antirétroviraux ou du corps médical (9/34) ; avoir un réseau social décourageant (5/34).

Facteurs favorisant

De nombreux facteurs favorisant l'observance ont aussi été identifiés dans 23 des études qualitatives.

1- En relation avec le malade : avoir une bonne estime de soi (15/23) ; le fait que les traitements deviennent prioritaires sur l'usage de drogues (4/23) ; constater des améliorations après une bonne observance pour la prise des traitements (6/23) ; accepter sa séropositivité pour le VIH (8/23).

2- Aspects liés à la croyance aux traitements : la confiance dans les traitements prédomine comme élément facilitant leur prise (12/23). Deux autres éléments sont rapportés : comprendre la nécessité d'être très observant (9/23) ; le fait d'avoir un traitement simple (3/23).

3- Aspects liés à la prise du traitement : apprendre à adapter les prises avec les rythmes journaliers (12/23) ; avoir un quotidien qui permet facilement d'intégrer les traitements (11/23) ; utiliser des pense-bêtes pour ne pas oublier les prises (7/23).

4- Aspects relationnels : avoir des relations interpersonnelles positives est un élément rapporté comme nécessaire. Les autres éléments rapportés sont : avoir une relation de confiance avec son médecin traitant (17/23) ; s'ouvrir de son statut de séropositif pour le VIH auprès des siens (famille et amis) et avoir un réseau social fort (18/23) ; vivre pour quelqu'un d'autre, tout particulièrement des enfants (9/23) ; être impliqué activement dans la prise de décision pour les traitements (4/23) ; compter sur ses amis et sa famille pour ne pas oublier (6/23).

Résultats de la méta-analyse dans le Sud

Seules deux études qualitatives ont été retenues par les auteurs de la méta-analyse (Brésil et Botswana) et 18 obstacles spécifiques pour une bonne observance ont été identifiés.

1- En relation avec le malade : les plus souvent cités sont l'existence d'une addiction à une drogue, un oubli pur et simple et des contraintes financières. On retrouve aussi la peur d'être découvert comme personne séropositive pour le VIH, des difficultés à comprendre à la fois les instructions pour les traitements et la nécessité d'être observant, et enfin la présence d'autres pathologies ou facteurs de morbidité, y compris la malnutrition.

2- Aspects liés à la croyance aux traitements : on retrouve, comme pour les pays dits développés, les effets secondaires réels ou anticipés, la complexité des traitements, le goût, la taille et la fréquence des traitements, le fait d'avoir des doutes sur l'efficacité des antirétroviraux, le constat de se sentir bien et en bonne santé, une qualité de vie en baisse lors de la prise des traitements, les incertitudes

liées aux effets potentiels à long terme des antirétroviraux, mais aussi le fait de se sentir trop malade.

3- Aspects liés à la prise du traitement : on retrouve aussi le fait d'avoir des difficultés à intégrer les traitements dans le cadre des responsabilités professionnelles et familiales. S'ajoute le fait d'avoir à parcourir de longues distances pour recevoir les traitements, et, du coup, les difficultés de transport se retrouvent comme un obstacle majeur à une bonne observance. Les autres obstacles cités sont le fait d'être à cours de traitements ou d'avoir une source d'approvisionnement irrégulière, d'être éloigné de son foyer, d'être trop occupé ou distrait pour avoir une observance appropriée.

4- Aspects relationnels : aucune des 2 études ne mentionne d'obstacle à ce niveau.

Aucun élément facilitateur pour l'observance n'a été rapporté dans les études retenues.

Comment et avec qui parler de l'observance?

En insistant sur l'aspect qualitatif, les auteurs de cette méta-analyse ont identifié des éléments qui n'apparaissent pas dans les études quantitatives de plus large envergure mais qui laissent moins de place à la prise de parole ouverte pour les malades. Les éléments rapportés ci-dessus peuvent apparaître comme un simple catalogue – pas nécessairement exhaustif d'ailleurs – dont on peut s'interroger sur la pertinence au niveau individuel. Néanmoins, comme l'indiquent les auteurs de l'étude eux-mêmes, les médecins peuvent utiliser cette base d'éléments pour engager une discussion ouverte avec les malades qu'ils suivent pour promouvoir l'observance et identifier les obstacles et éléments facilitateurs. De même, et surtout, les malades eux-mêmes ne doivent pas hésiter à en parler ouvertement avec le personnel soignant afin de ne pas rester dans le non-dit pouvant conduire à une observance non optimale, voire à un rejet des traitements.

Des solutions pour en parler existent sous la forme de consultations d'observance, qui permettent d'aborder sereinement les problèmes rencontrés ou susceptibles d'être rencontrés et surtout qui donnent la possibilité aux malades de pouvoir exprimer leurs doutes et parler d'eux-mêmes. Les obstacles identifiés au cours de l'étude ci-dessus sont autant d'éléments qui doivent être abordés afin de ne négliger aucune piste permettant de renforcer l'observance aux antirétroviraux. Des consultations d'observance sont proposées en milieu hospitalier mais les associations de malades peuvent aussi apporter une contribution essentielle à la réussite d'un traitement, sachant qu'une bonne coordination entre personnel soignant et associations est la clé du succès.

PERCEPTION DU TRAITEMENT PAR LES PERSONNES INFECTÉES PAR LE VIH

L'étude ATLIS inquiète...

L'enquête internationale ATLIS ("AIDS treatments for life", traitements du sida pour la vie), présentée à Mexico, interroge sur plusieurs points, et met en évidence une crainte toujours présente chez les personnes infectées par le VIH, et qui concerne plusieurs aspects de la maladie.

Cette enquête, qui a recruté 2 968 personnes dans 18 pays des cinq régions du monde a interrogé les personnes séropositives sur plusieurs aspects de la perception de leur traitement. Les résultats de cette étude peuvent inquiéter, voire dérouter...

Stigmatisation toujours présente

En effet, plus de la moitié des répondants (54 %) sont "très" ou "assez" préoccupés par le fait que leur statut sérologique soit connu, par crainte d'une discrimination et d'une stigmatisation sociales.

Environ 26 % des personnes infectées ont peur de commencer le traitement parce qu'elles pensent que les thérapies antirétrovirales provoquent trop d'effets secondaires. Elles ont également peur d'une éventuelle stigmatisation ou d'une discrimination, malgré quelques progrès probants dans ce domaine, surtout dans les zones urbaines. Et cela est un des éléments qui ressort le plus dans cette étude, car cette crainte est également en relation directe avec leur vie sociale. Ainsi, ils redoutent l'éloignement de la famille et d'amis du fait de leur séropositivité (41 %), l'impact sur leur capacité à établir de futurs contacts (37 %), de perdre leur travail (36 %) et les répercussions sur leur réputation (36 %).

Martin Markowitz, un membre de l'IAPAC, regrette qu'un si grand nombre de patients retardent le début de leur traitement, à une époque où toutes les recommandations préconisent justement un traitement précoce, et où on dispose de traitements de plus en plus efficaces. Il s'inquiète également des interruptions de traitement, ce qui est un réel danger de développement de résistances aux antirétroviraux. En outre, l'interruption du traitement sans surveillance médicale peut accélérer la progression de la maladie.



Les praticiens ont un rôle à jouer

Pour les promoteurs de l'étude, il est impératif que les médecins puissent répondre aux préoccupations de leurs patients sur les effets secondaires et évaluer toutes les options pour un traitement mieux toléré.

Ceci est d'autant plus inquiétant que 34 % des répondants déjà sous traitement l'ont interrompu à cause des effets indésirables, tout en connaissant le risque que cela pourrait avoir sur leur santé.

L'enquête a également montré une mauvaise compréhension de l'apparition des résistances (seulement 17 % des interrogés ont su décrire comment se développe la résistance aux médicaments anti-VIH). Il est apparu clairement dans cette étude que les personnes infectées sont en demande d'une information plus complète sur le VIH et les traitements. Ce n'est pas seulement aux associations comme la nôtre de les informer, mais aussi et surtout aux médecins de leur donner toutes les clés pour décrypter et mieux appréhender cette vie avec les traitements, qui doit aller de pair avec une bonne observance.

Dynamique de l'observance

Bruno Spire
Inserm U379, Marseille

L'observance au traitement anti-rétroviral n'a pas fait l'objet de session spécifique cette année comme à Durban, il y a deux ans. En revanche, de nombreuses communications affichées, un peu dispersées dans les différentes sessions de posters, ont été présentées. Il se confirme que l'observance est un comportement dynamique dans le temps 1,2.

Plusieurs présentations confirment l'impact de l'observance sur la réponse thérapeutique³ mais également sur la réponse clinique en termes de mortalité⁴. Les résultats de la cohorte Aproco (ANRS EP11) présentés à Barcelone montrent cependant que le niveau d'observance requis semble se modifier au cours du temps; les premiers mois de traitement requièrent une observance maximale pour obtenir une bonne efficacité immuno-virologique, alors que de faibles écarts de prise ont moins d'impact au bout d'un an de traitement¹.

On peut classer schématiquement les présentations en plusieurs thèmes :

- la mesure de l'observance;
- la recherche des facteurs associés au comportement d'observance;
- l'impact des types de traitement sur l'observance;
- les données d'observance chez les enfants ou adolescents;
- l'observance dans les pays en développement;
- les interventions psycho-sociales pour améliorer l'observance.

Comment mesurer l'observance ?

Les tenants des méthodes dites objectives, basées sur l'utilisation de piluliers électroniques, défendent toujours leur

supériorité, au motif notamment de leur sensibilité de détection de la non-observance⁵. Il faut cependant remarquer que la plupart des chercheurs n'utilisent cette méthode ni pour identifier les facteurs associés à l'observance ni pour évaluer des interventions, et préfèrent l'auto-questionnaire, probablement à cause des difficultés pratiques de mise en place à grande échelle. Une étude démontre que des entretiens qualitatifs ciblant l'observance peuvent être avantageusement associés à des mesures par piluliers électroniques⁶. Une autre étude montre que l'on peut coupler les autoquestionnaires avec la recherche des inhibiteurs de protéase dans le plasma, de façon à augmenter la sensibilité de détection de la non-observance⁷. En revanche, le dosage pharmacologique, utilisé seul, corrèle peu avec l'autodéclaration dans les prises des derniers jours et est en fait surtout associé à l'heure de la dernière prise⁸. L'estimation de la non-observance réalisée par le médecin semble peu associée à l'autodéclaration du patient⁹ et les facteurs qui influent diffèrent pour le médecin et pour le patient : le prescripteur semble influencé par les résultats cliniques (ceci entraîne un biais), alors que l'autodéclaration est plutôt associée à des facteurs sociaux ou à des antécédents psychiatriques – notamment la dépression¹⁰.

Ceci pose le problème de la relation entre le patient et le prescripteur : une étude a analysé, chez 552 patients traités par 22 médecins, 7 dimensions différentes de la relation médecin-malade à travers 7 échelles validées spécifiques. Seule

l'échelle de mesure du dialogue sur l'observance est significativement associée à l'observance autodéclarée : les patients qui déclarent parler de l'observance avec leur médecin sont plus observants. En revanche, les autres dimensions (confiance, information, communication générale, participation à la décision, satisfaction générale, volonté de recommandation du médecin) ne sont pas associées à l'observance¹¹.

Les facteurs associés à l'observance

Plusieurs études transversales, souvent réalisées sur des échantillons de patients dont on ignore la représentativité, confirment des résultats déjà maintes fois communiqués : chez les patients participant à des essais cliniques, les facteurs émotionnels, comme le stress et la dépression, sont associés à la non-observance¹². Cependant, on retrouve ces mêmes facteurs émotionnels dans d'autres contextes : en prison, où la confiance avec le personnel pénitentiaire

joue également un rôle¹³, mais aussi dans des zones rurales de Louisiane, où la dépression reste un facteur majeur explicatif de la non-observance, indépendamment

La dépression reste un facteur majeur explicatif de la non-observance, indépendamment des problèmes socio-économiques et de l'usage de drogues.

des problèmes socio-économiques et de l'usage de drogues¹⁴. La dépression a également été identifiée dans une étude longitudinale américaine sur 303 patients comme étant le facteur important dans la survenue d'épisodes de non-

observance, d'arrêt de traitement et de mortalité ¹⁵.

Plusieurs communications confirment le rôle des facteurs psychosociaux déjà mis en évidence par d'autres études ¹⁶, mais certaines évoquent aussi des facteurs culturels (une étude chez 176 patients d'une clinique de New York montre que les Latino-Américains seraient plus observants) ¹⁷. Enfin, une étude rapporte la faible observance d'une population de 43 mères ayant des enfants en bas âge ¹⁸. Les effets secondaires, et notamment la lipodystrophie, voient leur impact sur la non-observance confirmé. Si les patients observants présentent ainsi plus souvent des lipodystrophies, car ils sont plus souvent exposés, la relation tend cependant à s'inverser chez les patients lipodystrophiques depuis longtemps ¹⁹.

L'observance chez les usagers de drogues reste toujours un sujet d'actualité. L'accès de cette population aux multi-thérapies semble s'être élargi, notamment dans ses couches les plus stables ²⁰. Les épisodes de non-observance sont associés au comportement d'injection, à l'absence de vie en couple, et à la dépression ²¹. Une étude chez 1 196 femmes noires américaines montre que l'utilisation de drogues illicites, en particulier de crack, est très associée à la non-observance ²².

Dans une autre étude sur 300 hommes bisexuels ou gays séropositifs, la non-observance est associée de façon intéressante à l'utilisation de drogues de « clubs », du type ecstasy ²³.

L'impact des types de traitement sur l'observance

Des études ont tenté de mettre en relation le type de combinaison thérapeutique prescrite et l'observance du patient. Une communication ²⁴ montre l'intérêt des combinaisons en une seule prise : chez 58 patients contrôlés sous multi-thérapie standard, 30 sont passés à une association névirapine + didanosine + ténofovir en une seule prise par jour, les 28 autres servant de témoins. Au bout de 12 semaines, certaines échelles de qualité de vie s'améliorent, mais l'obser-

vance est similaire dans les deux groupes ; l'évaluation de l'effort consenti pour prendre les médicaments montre cependant qu'il est moindre pour les patients du groupe « simplifié » que pour ceux du groupe témoin. Une étude de cohorte rapporte que les patients initialement traités par de la didanosine prise deux fois par jour ont une observance qui s'améliore lorsqu'ils passent en prise unique quotidienne ²⁵. Par ailleurs, une analyse de la cohorte italienne Adicona montre que les traitements simplifiés type non-nucléosides en première ligne (en particulier l'efavirenz) semblent associés à une meilleure observance, du fait notamment d'une moindre perception d'effets secondaires, et de moins gros comprimés à prendre ²⁶. La cohorte allemande Kaiserdamm conforte cette idée : au bout d'un an, parmi 270 patients naïfs, ceux qui ont le moins arrêté ou modifié leur traitement et qui ont le moins d'épisodes de non-observance sont ceux qui ont commencé par la combinaison de 3- analogues nucléosidiques (zidovudine + lamivudine + abacavir) ²⁷.

L'observance chez les enfants

L'observance de 266 enfants participant à l'essai contrôlé ANRS 084 Penta5, qui visait à évaluer le nelfinavir, a été mesurée à l'aide de questionnaires en face à face, et évaluée à 74 %. Bien que le nelfinavir soit considéré comme la molécule la plus difficile à prendre, le taux d'observance est le même, qu'elle soit ou non prescrite. L'observance est meilleure chez les enfants les plus âgés et chez ceux qui sont symptomatiques. La réponse virologique est meilleure chez les enfants classés observants ²⁸.

Une autre étude dans un essai multicentrique semble indiquer que la scolarisation, l'absence de perception du bénéfice thérapeutique et une durée de traitement qui dépasse un an sont des facteurs de risque de non-observance chez ces enfants ²⁹. D'autres études montrent l'impact des difficultés fami-

liales sur l'observance de l'enfant : une moins bonne communication, une difficulté à gérer le secret, une moins bonne qualité de vie et une moindre confiance dans les traitements ^{29,30}.

L'observance dans les pays du Sud

L'ensemble des communications, repris par les intervenants des séances plénières, a souligné que l'observance de la minorité de patients ayant accès aux antirétroviraux dans les pays du Sud est au moins égale, si ce n'est supérieure, à celle des patients du Nord. L'étude pilote réalisée au Sénégal sur 131 patients montre que 78 % des patients sont hautement observants, comme en témoignent les résultats virologiques obtenus ³¹. Au Brésil, une étude transversale réalisée auprès d'un échantillon représentatif de 97 patients, tirés au sort parmi une file active de 1 300 patients, montre que 87 % des patients (médiane de traitement de 5 ans) ont une observance au-dessus de 80 %, et qu'aucun facteur clinique ou socio-démographique associé à la non-observance n'a été retrouvé ³². En Afrique du Sud, sur une cohorte de 242 patients dont la moitié vivent dans des conditions de pauvreté, l'observance moyenne est de 88 % ³³. Une étude camerounaise montre que le

L'observance de la minorité de patients ayant accès aux antirétroviraux dans les pays du Sud est au moins égale, si ce n'est supérieure, à celle des patients du Nord.

principal facteur associé à la non-observance est le coût des médicaments (l'observance est bonne si les médicaments sont gratuits) ³⁴. Une autre étude réalisée au Cameroun souligne les difficultés financières, mais remarque également que des difficultés d'observance sont souvent associées aux problèmes de confidentialité, et notamment à l'absence d'intimité au moment des prises ³⁵.

Les essais d'intervention pour améliorer l'observance

De nombreuses communications ont tenté de proposer des pistes d'intervention pour améliorer l'observance des patients. Plusieurs tentatives dans ce sens ont été décrites : interventions à visée purement éducative délivrées par les soignants ³⁶, ou, de façon plus formalisée, cours organisés par des associations ³⁷. Dans l'Etat de New York, des interventions ont été proposées dans les centres cliniques et au sein des associations communautaires ; ce sont les interventions sur le lieu de soins qui semblent toutefois avoir l'impact le plus important sur l'amélioration de l'observance – cette comparaison, cependant, n'est pas basée sur une étude randomisée ³⁸. Une évaluation américaine de programmes d'aide à l'observance comparant l'observance de 435 patients « avant et après », indique que l'amélioration de l'observance paraît associée à un éventail plus large de services proposés, et notamment à la souplesse de l'accès à ces programmes, à leur localisation au sein des équipes médicales, ainsi qu'à la facilité de communication avec les prescripteurs, à l'aspect multidisciplinaire du programme avec l'implication des pharmaciens, ainsi qu'à la mise à disposition d'outils pratiques comme des piluliers et des brochures ³⁹.

Toutefois, il faut souligner que d'autres dimensions que l'éducation semblent jouer un rôle important pour ces interventions : les associations communautaires au Brésil ont développé des programmes d'autosupport d'aide à l'observance sous forme de « focus groups », permettant aux patients en situation de vulnérabilité sociale de se réapproprier la question thérapeutique ⁴⁰. Une autre étude brésilienne auprès de 183 patients démontre que les problèmes d'observance sont abordés facilement dans des groupes de parole, à condition d'aller au delà des aspects purement cognitifs, et d'aborder également les dimensions sociales et émotionnelles ⁴¹. Il semble en particulier intéressant de développer une approche spécifique pour les patients de sexe féminin ⁴².

L'évaluation et la preuve de l'efficacité de ces programmes sont à l'évidence des questions cruciales. Une communication souligne le faible nombre d'études randomisées montrant une amélioration des résultats virologiques comme preuve de l'amélioration de l'observance ⁴³. Cela tient sans doute à la difficulté de réalisation de telles études, en particulier pour définir le groupe contrôle réellement représentatif de la pratique clinique habituelle – c'est-à-dire sans sensibilisation ni expérience particulière sur la question de l'observance ⁴⁴.

Plusieurs interventions non randomisées ont été rapportées : une intervention auprès de femmes en situation de précarité aux Etats-Unis montre des résultats préliminaires intéressants ⁴⁵. Une communication, basée sur une étude contrôlée mais non randomisée chez 63 patients, semble indiquer que les interventions doivent être intenses et cibler plusieurs dimensions pour être efficaces ⁴⁶.

L'étude randomisée de Nice, réalisée auprès de 244 patients, a démontré l'efficacité d'un programme structuré d'aide à l'observance basé sur une intervention multidimensionnelle (aspects cognitifs, émotionnels, sociaux et comportementaux) proposée à l'ensemble des patients du service, sous forme d'une consultation d'observance délivrée par des infirmières formées ⁴⁷. Une étude espagnole a ciblé les patients ayant une observance inférieure à 70 % : une intervention basée sur du conseil personnalisé semble améliorer l'observance et les résultats virologiques auprès des patients randomisés dans le groupe d'intervention. Cependant, il faut noter que, parmi les patients ciblés par l'intervention, une majorité ont cessé leur traitement, qu'ils aient ou non bénéficié de l'intervention, à cause de la toxicité des traitements, probablement plus élevée dans ce sous-groupe de patients initialement très inobservants ⁴⁸.

D'autres types d'interventions ont été présentés : un système d'aide à l'observance à l'aide de « beeper » a fait l'objet d'une étude randomisée, mais n'a pas montré de preuve d'efficacité ⁴⁹. Un essai

d'intervention réalisé par des infirmières spécialisées auprès de 151 sujets ayant des problèmes d'alcoolisme n'a montré aucune efficacité ⁵⁰.

En ce qui concerne les patients non encore traités, une expérience d'entraînement avec des médicaments (placebos) a été proposée aux usagers de drogues (toujours la vision prédictive américaine !) : les patients prennent un traitement « à blanc » pendant 15 jours avant de commencer le traitement réel ; l'étude rapporte que les oublis de ces 2 premières semaines d'entraînement corrélaient significativement avec les oublis ultérieurs, d'où l'intérêt de différer la mise en place du traitement ⁵¹.

Enfin, des interventions sont également proposées aux patients des pays du Sud : les célèbres DOT (*direct observed therapy*) ont été expérimentées avec succès chez 40 patients d'Haïti ⁵², et un programme plus classique d'intervention psychosociale a été mis en place en Afrique du Sud pour un faible nombre de patients ⁵³. Cependant, une étude socio-économique brésilienne indique que l'amélioration de l'observance observée ces dernières années est surtout due à une meilleure organisation et à une meilleure qualité des services de soins ⁵⁴.

1 - Spire B. et al., « Dynamic of adherence to anti-retroviral therapy and its impact on virological and immunological response after 3 years of treatment », ThPpB2137.

2 - Burtcel B. et al., « Long term adherence with nucleoside reverse transcriptase inhibitor (nrti) therapy », WePeB5842.

3 - Tuldra A. et al., « Factors related to adherence to HAART in patients in usual clinical follow up », WePeB5831.

4 - Montaner J. et al., « The Impact of physician experience, Adherence, and baseline CD4 Cell count on rates of disease progression among HIV 1 Infected patients initiating triple drug therapy », TuPeB4672.

5 - Deschamps A. et al., « Diagnostic value of measurement methods of adherence to HAART in HIV-infected persons », ThPpB2136.

6 - Kutnick A. et al., « Measuring HIV medication adherence : implications for understanding adherence and counseling », MoPeE3729.

- 7 - Spire B. et al., « Relation between patients' self-reports, physicians' assessment of adherence and PI plasma concentration in HAART-treated patients », WePeB5827.
- 8 - Ghandi M. et al., « Poor correlation between self-reported adherence to antiretrovirals and plasma drug levels », MoPpB2012.
- 9 - Perkins M. et al., « Factors associated with provider-estimated adherence to antiretroviral therapy do not reflect those of self-reported adherence », MoPeE3723.
- 10 - Mannheimer S. et al., « Differences between provider-estimated and self-reported adherence to antiretroviral therapy », WePeB5845.
- 11 - Wilson I., « Quality of physician-patient adherence dialogue, age, African American race, and mental health independently predict self-reported antiretroviral adherence », WePeB5837.
- 12 - Reynolds N. et al., « Psychosocial influences of attitudes and beliefs toward medication adherence in HIV + persons naïve to antiretroviral therapy: A cross-sectional survey », MoPeB3295.
- 13 - Catz S., et al. « Antiretroviral adherence barriers in a correctional setting », MoPeB3259.
- 14 - Kissinger P. et al., « Adherence to antiretroviral treatment among HIV-infected persons in rural Louisiana », MoPeC3527.
- 15 - Perry S. et al., « Depressive symptoms predict adherence, treatment duration and survival in an urban poor cohort », TuPeC4724.
- 16 - Erlich-Trungenberger H. et al., « Importance of psychosocial factors on adherence in PWA's taking HAART », ThPeD7734.
- 17 - Perkins M. et al., « Predictors of adherence to antiretroviral therapy in an inner city population », ThPeB7332.
- 18 - Murphy D. et al., « Factors associated with antiretroviral adherence among HIV-infected women with children », MoPeE3828.
- 19 - Guaraldi G. et al., « Lipodystrophy is related to adherence to antiretroviral therapy (ART) », WePeB5824.
- 20 - Lin M. et al., « Adherence to HAART, HIV-1 RNA level, and genotypic resistance among injection drug users in Baltimore, Maryland, USA », WePeB5850.
- 21 - Carrieri P. et al., « Failure to maintain adherence to HAART in a cohort of French HIV-infected injecting drug user », ThPpB2138.
- 22 - Sharpe T. et al., « Crack cocaine use and adherence to antiretroviral treatment among HIV infected black women », WePeB5817.
- 23 - Halkitis P. et al., « Adherence to HIV medications and club drug use among gay and bisexual men », ThPeE7856.
- 24 - Fumaz C. et al., « Impact of a once-daily three-drug antiretroviral regimen on the quality of life and adherence of HIV-1 + patients with viral load suppression », WePeB5834.
- 25 - Roca B. et al., « Adherence and efficacy of HAART with bid or qd didanosine », WePeB5815.
- 26 - Antinori A. et al., « Adherence to antiretroviral therapy: comparative analysis of protease inhibitors-based and non-nucleoside reverse transcriptase inhibitors-based regimens », WePeB5852.
- 27 - Goeltz J. et al., « Impact of different HAART regimens on adherence and durability of treatment: The Kaiserdamm Cohort », WePeB5838.
- 28 - Giacomet V. et al., « Adherence to HAART in children: results from a questionnaire study of children in PENTA 5 trial », TuPpB2050.
- 29 - Weigel R. et al., « Adherence to antiretroviral therapy (ART) in HIV-infected children and adolescents is associated with age, treatment duration and perceived benefit from therapy », WePeB5809.
- 30 - Waugh S. et al., « Adherence issues in paediatric anti-retroviral therapy », ThPeF8179.
- 31 - Delaporte E. et al., « 30-months follow-up of a pilot study of HAART in Senegal », MoPeB3279.
- 32 - May S. et al., « Determinants of adherence to antiretroviral therapy in a developing country », WePeB5866.
- 33 - Orrell C. et al., « Lower socioeconomic status does not impact on adherence or outcomes in an African cohort on HAART », WePeB5816.
- 34 - Mello H. et al., « Impact of drug cost on treatment adherence in Cameroon: DARVIR antiretroviral therapy access program », TuPeE5176.
- 35 - Claffi L. et al., « Compliance to antiretroviral therapy in Cameroon: against all odds », MoPeB3292.
- 36 - James C. et al., « Intensive Adherence Program – Optimizing adherence to HAART », WePeB5810.
- 37 - Isaly L. et al., « The benefits of an adherence class in an outpatient HIV clinic », ThPeF8188.
- 38 - Weiss L., « Adherence support: The importance of linkages to clinical care », MoPeB3284.
- 39 - Novello A. et al., « Implementing adherence programs: Lessons from the New York State adherence demonstration project », ThPeF8185.
- 40 - Carneiro-da-Cunha C. et al., « Assessing and improving adherence to highly active anti-retroviral therapy among socially disadvantaged persons living with HIV/AIDS in Rio de Janeiro, Brazil », WeOrF1367.
- 41 - Amorim A. et al., « Issues of interest of HIV patients in therapy compliance groups », MoPeB3288.
- 42 - Malta M., « In the words of the women: barriers to adherence to HAART among HIV + woman in Rio de Janeiro, Brazil », WePeF6680.
- 43 - Glazier R., « Patient support and education for promoting adherence to highly active antiretroviral therapy for HIV/AIDS: A systematic review of controlled trials », MoPeB3215.
- 44 - Wagner G. et al., « Assessing the usual care control in adherence intervention trials », WePeB5813.
- 45 - Visnegarwala F. et al., « Closely supervised intervention pilot program to improve adherence among urban indigent women », WePeB5857.
- 46 - Klem K. et al., « Intensive adherence interventions improve virologic response to antiretroviral therapy in treatment naïve patients », MoPeB3301.
- 47 - Bentz L. et al., « Efficacy of a counseling intervention on adherence to HAART: results of a French prospective controlled study », WePeB5867.
- 48 - Carmona A., « Improvement of adherence in severe non-adherent patients after the intervention of a treatment adherence counsellor », WeOrF1365.
- 49 - Safren S. et al., « Twelve-week outcome of a cue-controlled paging system to increase ART adherence », WePeB5864.
- 50 - Samet J. et al., « A randomized controlled trial of a multidimensional intervention to enhance adherence to antiretroviral therapy in HIV-infected patients with a history of alcohol problems », MoPeB3286.
- 51 - Wagner G., « Using practice trials as a tool to assess adherence readiness among drug users », WePeB5814.
- 52 - Leandre F. et al., « Maximizing adherence and prevention of resistance through directly observed therapy: DOT-HAART », MoPeB3246.
- 53 - Poole C. et al., « Patient-centered approaches to adherence to highly-active antiretroviral therapy in resource poor settings », ThPeF8195.
- 54 - Figueiro M. et al., « Adherence », WePeF6728.

Éducation thérapeutique du patient

Définition, finalités et organisation

Juin 2007

OBJECTIF

Ces recommandations visent à présenter à l'ensemble des professionnels de santé, aux patients et aux associations ce que recouvre l'éducation thérapeutique du patient (ETP), qui elle concerne, par qui elle peut être réalisée, ses étapes de planification et sa coordination.

Elles sont complétées par deux autres recommandations :

- ▶ "Comment proposer et réaliser l'éducation thérapeutique ?"
- ▶ "Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ?"

QU'EST-CE QUE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT ?

Selon l'OMS¹, l'éducation thérapeutique du patient 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.

Une information orale ou écrite, un conseil de prévention peuvent être délivrés par un professionnel de santé à diverses occasions, mais ils n'équivalent pas à une éducation thérapeutique du patient.

1. Rapport de l'OMS-Europe, publié en 1996, *Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease*, traduit en français en 1998

QUELLES SONT LES FINALITÉS DE L'ETP ?

L'éducation thérapeutique du patient participe à l'amélioration de la santé du patient (biologique, clinique) et à l'amélioration de sa qualité de vie et à celle de ses proches. Les finalités spécifiques de l'éducation thérapeutique sont :

- l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'autosoins². Parmi elles, l'acquisition de compétences dites de sécurité vise à sauvegarder la vie du patient. Leur caractère prioritaire et leurs modalités d'acquisition doivent être considérés avec souplesse, et tenir compte des besoins spécifiques de chaque patient ;
- la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation³. Elles s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure du patient et font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales.

Tout programme d'éducation thérapeutique personnalisé doit prendre en compte ces deux dimensions tant dans l'analyse des besoins, de la motivation du patient et de sa réceptivité à la proposition d'une ETP, que dans la négociation des compétences à acquérir et à soutenir dans le temps, le choix des contenus, des méthodes pédagogiques et d'évaluation des effets.

Les compétences d'autosoins

- ▶ Soulager les symptômes.
- ▶ Prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, d'une automesure.
- ▶ Adapter des doses de médicaments, initier un autotraitement.
- ▶ Réaliser des gestes techniques et des soins.
- ▶ Mettre en œuvre des modifications à son mode de vie (équilibre diététique, activité physique, etc.).
- ▶ Prévenir des complications évitables.
- ▶ Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie.
- ▶ Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.

Les compétences d'adaptation

- ▶ Se connaître soi-même, avoir confiance en soi.
- ▶ Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress.
- ▶ Développer un raisonnement créatif et une réflexion critique.
- ▶ Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles.
- ▶ Prendre des décisions et résoudre un problème.
- ▶ Se fixer des buts à atteindre et faire des choix.
- ▶ S'observer, s'évaluer et se renforcer.

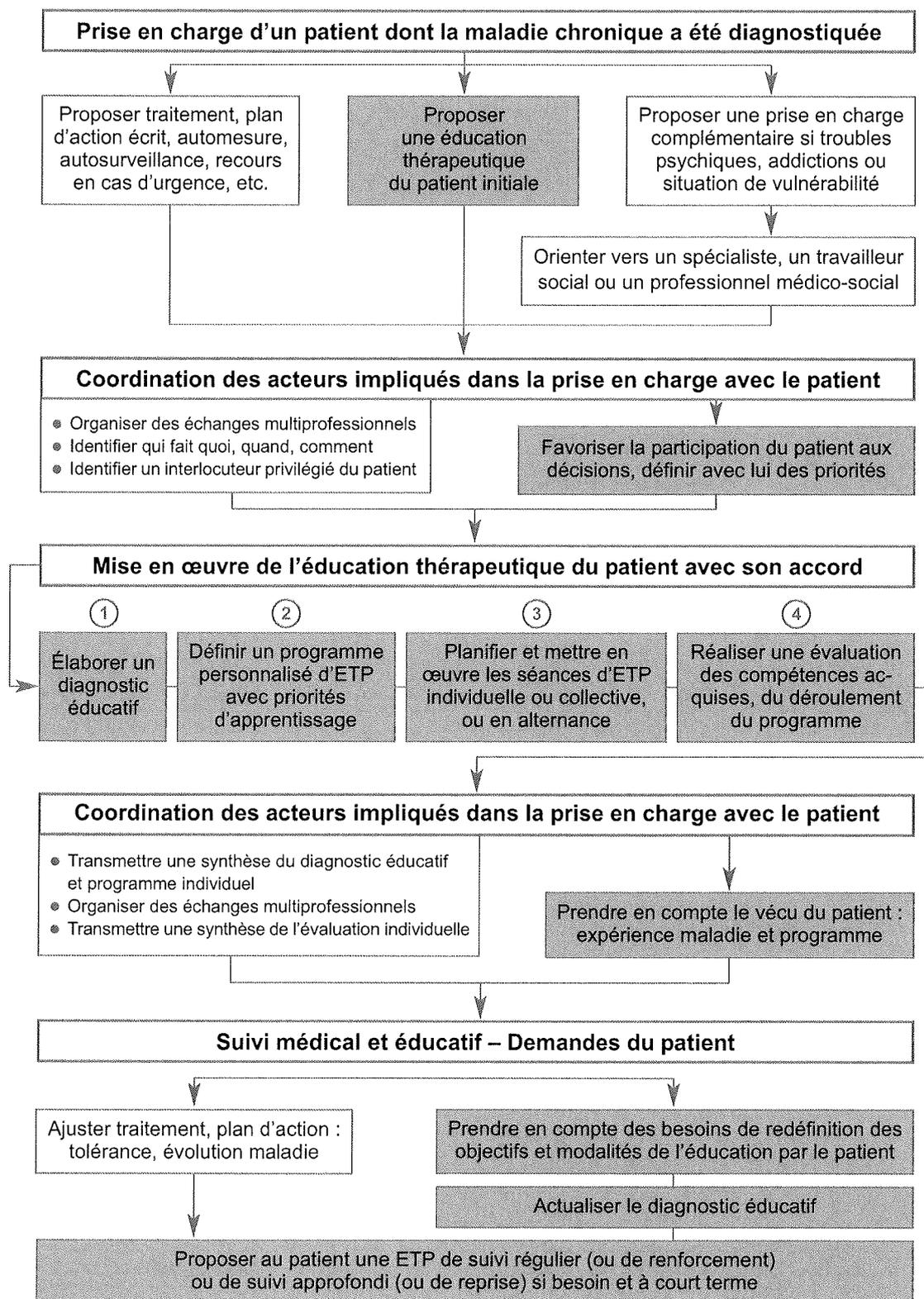
2. Décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé. *World Health Organization, Centre for Health Development. A glossary of terms for community health care and services for older persons. Kobe: WHO; 2004*

3. Compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci. *World Health Organization. Skills for health. Geneva : WHO ; 2003*

COMMENT S'INTÈGRE L'ETP A LA STRATÉGIE THÉRAPEUTIQUE

L'ETP est considérée comme intégrée à la prise en charge thérapeutique :

- ▶ si elle est réellement complémentaire et indissociable des traitements et des soins, du soulagement des symptômes en particulier de la douleur, et de la prévention des complications ;
- ▶ si elle tient compte des besoins spécifiques, des comorbidités, des vulnérabilités psychologiques et sociales et des priorités définies avec le patient.



À QUI PROPOSER UNE ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ?

Proposer une éducation thérapeutique initiale au patient à un moment proche de l'annonce du diagnostic de sa maladie chronique ou à tout autre moment de l'évolution de sa maladie, si la proposition ne lui a pas été faite antérieurement ou s'il l'a refusée :

- à toute personne (enfant et parents, adolescent, adulte) ayant une maladie chronique, quel que soit son âge, le type, le stade et l'évolution de sa maladie ;
- aux proches du patient (s'ils le souhaitent), et si celui-ci souhaite les impliquer dans l'aide à la gestion de sa maladie.

Proposer une éducation thérapeutique de suivi régulier (ou de renforcement) et si besoin de suivi approfondi (ou de reprise) tout au long de la maladie chronique :

- à partir d'une évaluation individuelle et d'une actualisation du diagnostic éducatif.

Les difficultés d'apprentissage (lecture, compréhension de la langue, handicap sensoriel, mental, troubles cognitifs, dyslexie, etc.), le statut socio-économique, le niveau culturel et d'éducation et le lieu de vie ne doivent pas priver a priori les patients d'une ETP. Ces particularités doivent être prises en compte pour adapter le programme d'ETP en termes d'accessibilité géographique, culturelle, de souplesse dans les réponses aux besoins et aux attentes, de choix des techniques et outils pédagogiques les plus adaptées aux publics concernés.

QUI PROPOSE ET RÉALISE UNE ETP ?

Différents niveaux d'intervention dans la démarche sont possibles pour les professionnels de santé et nécessitent une coordination et une transmission d'informations.

Informé le patient de la possibilité de bénéficier d'une éducation thérapeutique et la lui proposer en tenant compte des ressources locales :

- tout professionnel de santé (selon la liste du Code de la santé publique) impliqué dans la prise en charge d'un patient ayant une maladie chronique ;
- si le patient accepte une ETP, il peut en négocier les buts et les modalités de mise en œuvre, et les redéfinir après avoir fait l'expérience de l'ETP.

Réaliser l'éducation thérapeutique avec l'accord du patient :

- soit par le professionnel de santé lui-même s'il est formé à l'ETP, lorsque l'apprentissage des compétences par le patient ne nécessite pas l'intervention d'emblée d'autres professionnels de santé ;
- soit par une équipe formée à l'ETP, comprenant ce professionnel lorsque l'apprentissage des compétences par le patient nécessite l'intervention d'emblée d'autres professionnels de santé ;
- soit par une équipe multiprofessionnelle formée à l'ETP, à laquelle le patient sera adressé par le professionnel qui lui a proposé une ETP pour qu'elle soit mise en œuvre en lien avec ce dernier ;
- l'intervention de patients dans les séances collectives d'éducation thérapeutique peut être complémentaire de l'intervention des professionnels de santé.

Aborder avec le patient le vécu de sa maladie et de sa gestion, l'aider à maintenir ses compétences et soutenir sa motivation et celle de ses proches tout au long de la prise en charge de la maladie chronique :

- ▶ tout professionnel de santé impliqué dans la prise en charge usuelle d'un patient ayant une maladie chronique ;
- ▶ à l'occasion de toute rencontre du patient avec un professionnel de santé, notamment avec celui qui a initié l'ETP, et avec celui qui assure le suivi médical.

D'autres professionnels peuvent intervenir soit en contribuant directement à la démarche éducative, soit en proposant une réponse adaptée aux difficultés du patient ou de son entourage ou des professionnels de santé qui mettent en œuvre l'ETP : psychologue, travailleur social, éducateur en activité physique adaptée, pédagogue de la santé, etc.

À QUELLES SITUATIONS FAUT-IL ÊTRE ATTENTIF ?

La maladie chronique peut être le révélateur ou la cause de souffrances ou de maladies psychiques et de difficultés sociales chez les patients et leur entourage.

- Des situations de vulnérabilité psychologique et sociale peuvent être évidentes d'emblée ou survenir au fil du temps.
- Des comorbidités peuvent être également présentes ainsi que des troubles psychiques (stress, anxiété, troubles du sommeil, dépression), des addictions qui peuvent nécessiter une prise en charge spécifique. Celle-ci peut s'avérer être une priorité ou être menée conjointement au déroulement d'une démarche d'ETP.
- Des prises en charge spécifiques (orientation vers un spécialiste, un travailleur social ou un professionnel du champ médico-social) peuvent être nécessaires dans la recherche de solutions.

Ces prises en charge, qui doivent être précoces, peuvent influencer sur la définition des priorités avec le patient. Une nouvelle priorisation des besoins peut intervenir à tout moment de la prise en charge sans perdre de vue l'objectif de mettre en œuvre une ETP adaptée si le patient le souhaite ou de la mener conjointement à ces prises en charge spécifiques.

- Les professionnels de santé doivent être attentifs à ces situations à tout moment de la prise en charge du patient : lors de la proposition d'une ETP, lors des consultations de suivi de la maladie chronique, au moment de l'élaboration du diagnostic éducatif ou au cours des séances d'éducation thérapeutique.

SUR QUELS ÉLÉMENTS S'APPUYER POUR RÉALISER L'ETP ?

- Un programme d'éducation thérapeutique définit, pour une maladie chronique donnée et dans un contexte donné, Qui fait Quoi, pour Qui, Où, Quand, Comment et Pourquoi réaliser et évaluer une éducation thérapeutique ? Il est un cadre de référence pour la mise en œuvre d'une éducation thérapeutique personnalisée.
- Une planification en 4 étapes propose un cadre logique et cohérent pour l'action des professionnels de santé.
- Une coordination des interventions et des professionnels de santé ainsi qu'une transmission des informations.

1

Élaborer un diagnostic éducatif

- Connaître le patient, identifier ses besoins, ses attentes et sa réceptivité à la proposition de l'ETP.
- Appréhender les différents aspects de la vie et de la personnalité du patient, évaluer ses potentialités, prendre en compte ses demandes et son projet.
- Appréhender la manière de réagir du patient à sa situation et ses ressources personnelles, sociales, environnementales.

2

Définir un programme personnalisé d'ETP avec des priorités d'apprentissage

- Formuler avec le patient les compétences à acquérir au regard de son projet et de la stratégie thérapeutique.
- Négocier avec lui les compétences, afin de planifier un programme individuel.
- Les communiquer sans équivoque au patient et aux professionnels de santé impliqués dans la mise en œuvre et le suivi du patient.

3

Planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP individuelle ou collective ou en alternance

- Sélectionner les contenus à proposer lors des séances d'ETP, les méthodes et techniques participatives d'apprentissage.
- Réaliser les séances.

4

Réaliser une évaluation des compétences acquises, du déroulement du programme

- Faire le point avec le patient sur ce qu'il sait, ce qu'il a compris, ce qu'il sait faire et appliquer, ce qu'il lui reste éventuellement à acquérir, la manière dont il s'adapte à ce qui lui arrive.
- Proposer au patient une nouvelle offre d'ETP qui tient compte des données de cette évaluation et des données du suivi de la maladie chronique.

QUELLES SONT LES MODALITÉS DE COORDINATION ?

- La coordination des différents acteurs impliqués dans la prise en charge autour du patient et avec lui est nécessaire dès l'acceptation par le patient d'une offre d'ETP. Elle vise à :
 - définir en commun les différents aspects de la prise en charge pour répondre de manière adaptée aux besoins, aux attentes, aux difficultés et aux problèmes identifiés, en tenant compte des ressources du patient ;
 - faciliter la participation du patient et de ses proches à la définition, à la mise en œuvre de l'ETP et à l'évaluation de son déroulement et de ses effets ;
 - programmer, organiser l'offre d'ETP en fonction des priorités établies avec le patient ;
 - envisager avec le patient, la place qu'il souhaite et peut prendre dans la coordination ;
 - partager des informations pour assurer la cohérence de l'ETP et sa continuité ;
 - permettre à d'autres professionnels d'intervenir soit en contribuant directement à la démarche éducative, soit en proposant une réponse adaptée aux difficultés du patient ou de ses proches ou des professionnels de santé.

- La coordination est nécessaire à la poursuite de l'ETP, et est réalisée à partir :
 - de l'évaluation des compétences acquises par le patient, de ses besoins et de son expérience de la gestion de la maladie ;
 - de l'évaluation du déroulement des séances ;
 - du souhait du patient de redéfinir les objectifs et les modalités de l'éducation ;
 - de la tolérance aux traitements et aux soins ;
 - de l'utilisation effective du plan d'action en cas de crise ou de symptômes ;
 - de l'évolution de la maladie, des traitements ;
 - d'une nouvelle phase de développement de la personne, de changements survenus dans la vie professionnelle, familiale, affective et dans l'état de santé du patient.

QU'EST-CE QU'UNE ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DE QUALITÉ ?

L'éducation thérapeutique du patient doit :

- être centrée sur le patient : intérêt porté à la personne dans son ensemble, prise de décision partagée, respect des préférences ;
- être scientifiquement fondée (recommandations professionnelles, littérature scientifique pertinente, consensus professionnel) et enrichie par les retours d'expérience des patients et de leurs proches pour ce qui est du contenu et des ressources éducatives ;
- faire partie intégrante du traitement et de la prise en charge ;
- concerner la vie quotidienne du patient, les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux ;
- être un processus permanent, qui est adapté à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient ; elle fait partie de la prise en charge à long terme ;
- être réalisée par des professionnels de santé formés à la démarche d'éducation thérapeutique du patient et aux techniques pédagogiques, engagés dans un travail en équipe dans la coordination des actions ;
- s'appuyer sur une évaluation des besoins et de l'environnement du patient (diagnostic éducatif), et être construite sur des priorités d'apprentissage perçues par le patient et le professionnel de santé ;
- se construire avec le patient, et impliquer autant que possible les proches du patient ;
- s'adapter au profil éducatif et culturel du patient, et respecter ses préférences, son style et rythme d'apprentissage ;
- être définie en termes d'activités et de contenu, être organisée dans le temps, réalisée par divers moyens éducatifs :
 - utilisation de techniques de communication centrées sur le patient,
 - séances collectives ou individuelles, ou en alternance, fondées sur les principes de l'apprentissage chez l'adulte (ou l'enfant),
 - accessibilité à une variété de publics, en tenant compte de leur culture, origine, situation de handicap, éloignement géographique, ressources locales et du stade d'évolution de la maladie,
 - utilisation de techniques pédagogiques variées, qui engagent les patients dans un processus actif d'apprentissage et de mise en lien du contenu des programmes avec l'expérience personnelle de chaque patient,
- être multiprofessionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle, intégrer le travail en réseau ;
- inclure une évaluation individuelle de l'ETP et du déroulement du programme.

Pour approfondir, consulter les recommandations :

- "Comment proposer et réaliser l'éducation thérapeutique ?"
- "Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ?"

HAS

Ce document présente les points essentiels d'une des parties du guide méthodologique :
« Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques »
- Guide méthodologique – juin 2007.

Ce guide méthodologique est consultable dans son intégralité sur www.has-sante.fr

Éducation thérapeutique du patient

Comment la proposer et la réaliser ?

Juin 2007

OBJECTIF

Ces recommandations visent à aider les professionnels de santé dans la mise en œuvre d'un programme personnalisé d'éducation thérapeutique du patient (ETP) pour aider le patient à acquérir et maintenir des compétences en tenant compte de son expérience et de sa gestion de la maladie.

Elles sont complétées par deux autres recommandations :

- ▶ "Définition, finalités et organisation"
- ▶ "Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ?"

POURQUOI PROPOSER UNE ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ?

- Parce qu'elle est complémentaire et indissociable des traitements et des soins, du soulagement des symptômes, de la prévention des complications.
- Parce que l'ETP participe à l'amélioration de la santé du patient (biologique, clinique) et à l'amélioration de sa qualité de vie et à celle de ses proches.
- Parce qu'elle permet au patient :
 - ▶ d'acquérir et de maintenir des compétences d'autosoins¹
 - ▶ d'acquérir ou de mobiliser des compétences d'adaptation²

Tout programme d'éducation thérapeutique personnalisé doit prendre en compte ces deux dimensions dans l'acquisition ou la mobilisation des compétences et leur maintien par le patient.

1. Les compétences d'autosoins sont des décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé (*World Health Organization, Centre for Health Development. A glossary of terms for community health care and services for older persons. Kobe: WHO; 2004*)

2. Les compétences d'adaptation sont des compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci. Elles font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales (*World Health Organization. Skills for health. Geneva : WHO ; 2003*).

QU'EST-CE QU'UNE OFFRE D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ?

- Une offre d'ETP s'adapte en termes de moyens et de durée aux besoins d'éducation du patient. Elle comprend :
 - une séance individuelle d'élaboration du diagnostic éducatif ou son actualisation pour identifier les besoins et les attentes du patient, formuler avec lui les compétences à acquérir et les priorités d'apprentissage ;
 - des séances d'éducation thérapeutique collectives ou individuelles ou en alternance pour l'acquisition des compétences d'autosoins et la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation, et leur maintien ;
 - une séance individuelle d'évaluation des compétences acquises, des changements mis en œuvre par le patient dans sa vie quotidienne et du déroulement du programme individualisé ;
 - une coordination des professionnels de santé impliqués dans la prise en charge de la maladie chronique autour et avec le patient.

Si le patient le sollicite ou si le professionnel de santé le juge nécessaire, une séance individuelle dédiée peut lui être proposée pour actualiser le diagnostic éducatif, permettre un apprentissage spécifique, évaluer les compétences acquises.

Les offres d'éducation thérapeutique du patient pouvant être proposées tout au long de la maladie chronique :

Une offre d'éducation thérapeutique initiale

- Elle suit l'annonce du diagnostic ou une période de vie avec la maladie, sans prise en charge éducative.
- L'évaluation individuelle permet de savoir si les objectifs éducatifs ont été atteints :
 - si oui : une offre d'éducation thérapeutique de suivi régulier (renforcement) peut être proposée ;
 - si non : une offre d'éducation thérapeutique de suivi approfondi (reprise) peut être proposée.

Une offre d'éducation thérapeutique de suivi régulier (renforcement)

- Elle fait suite à une éducation thérapeutique initiale.
- Elle est une forme d'ETP continue, qui consolide les compétences du patient et les actualise, elle permet au patient de les adapter.
- Elle permet d'encourager le patient dans la mise en œuvre de ses compétences, et de soutenir ses projets de vie.
- Il est possible de fixer avec le patient de nouvelles compétences à développer en lien avec l'évolution de la maladie, des traitements.
- La fréquence et le contenu de cette offre sont en lien avec les éléments du suivi médical, les demandes du patient, et les évaluations des compétences acquises.

Une offre d'éducation thérapeutique de suivi approfondi (reprise), si besoin

- elle est nécessaire en cas de difficultés dans l'apprentissage, de non-atteinte des compétences choisies, de modifications de l'état de santé du patient, du contexte et de ses conditions de vie ou lors du passage des âges de l'enfance et de l'adolescence.

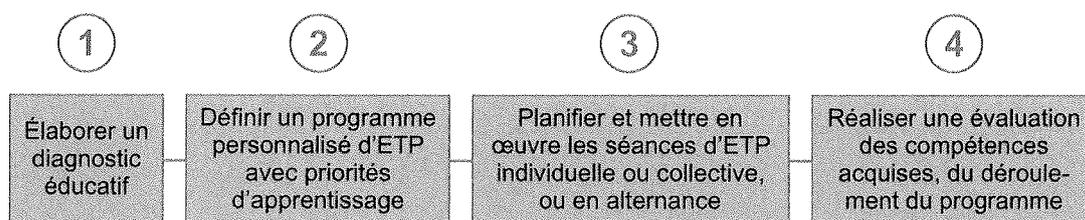
COMMENT PRÉSENTER ET PROPOSER UNE OFFRE D'ETP ?

- Expliquer au patient les buts de l'ETP et ses bénéfices pour lui, les éventuelles contraintes en termes de temps nécessaire, de disponibilité.
- Présenter des exemples de déroulement de programme d'ETP.
- Le renseigner sur l'accès à des séances dans son environnement proche.
- L'encourager à poser des questions.
- Lui remettre un document écrit d'information pour compléter l'information orale, lui permettre de s'y reporter, et prendre la décision de s'engager ou de refuser ou de différer l'offre d'éducation thérapeutique³.
- Faire le lien avec les professionnels de santé qui mettent en œuvre l'ETP dans le cas où le professionnel de santé qui propose l'ETP n'est pas celui qui la met en œuvre.

La proposition peut ne pas être acceptée par le patient ou reportée dans le temps. Une nouvelle information claire, valide et adaptée au patient lui sera proposée, s'il le souhaite.

COMMENT RÉALISER L'ETP, DÈS L'ACCORD DU PATIENT ?

La démarche d'ETP se planifie en 4 étapes.



1 Élaborer un diagnostic éducatif : première étape de la démarche d'ETP

Le diagnostic éducatif est indispensable à la connaissance du patient, à l'identification de ses besoins et de ses attentes et à la formulation avec lui des compétences à acquérir ou à mobiliser et à maintenir en tenant compte des priorités du patient. C'est l'occasion d'identifier la réceptivité du patient à la proposition d'une ETP.

Le diagnostic éducatif doit être actualisé régulièrement et systématiquement lors de la survenue de tout élément nouveau.

3. À titre d'illustration, se reporter à la brochure "Mieux vivre avec votre asthme. L'éducation thérapeutique pour bien gérer votre asthme au quotidien". Paris : HAS ; 2007 (disponible sur : www.has-sante.fr).

Connaître le patient, identifier ses besoins, ses attentes, sa réceptivité

Accéder, par un dialogue structuré, aux connaissances, aux représentations, aux logiques explicatives, au ressenti du patient :

- ▶ identifier ce que le patient sait et croit sur sa manière de gérer sa maladie ;
- ▶ évaluer les connaissances du patient sur la maladie, les explications de sa survenue : à quoi l'attribue-t-il ? comment perçoit-il l'évolution de la maladie ? son caractère de gravité ? ;
- ▶ identifier les conditions de vie et de travail ;
- ▶ évaluer les savoir-faire du patient : comment se soigne-t-il ? comment utilise-t-il les médicaments d'une manière générale ? Comment se nourrit-il ?

Reconnaître la manière de réagir du patient à sa situation, les diverses étapes de l'évolution psychologique du patient :

- ▶ identifier les réactions du patient qui peuvent s'exprimer à des niveaux différents selon les personnes : comportemental par la recherche d'informations, d'aide, etc. ; cognitif par l'évaluation de la situation ; émotionnel par l'expression de différents affects : peur, colère, anxiété, etc. ;
- ▶ identifier la perception et l'évaluation (par le patient) des facteurs de stress, des facteurs de vulnérabilité, de ses ressources sociales : soutien à l'intérieur d'un réseau social, isolement ou non, problèmes de type relationnel, etc. ;
- ▶ être attentif à la fragilité lors de l'avancée en âge.

Reconnaître le rôle protecteur ou non des facteurs socio-environnementaux (catégorie sociale, âge, niveau et style de vie), caractéristiques socioculturelles, événements de vie stressant et intégration sociale :

- ▶ identifier la perception (par le patient) de ses ressources (optimisme, sentiment de contrôle, auto-efficacité, etc.) ou de facteurs défavorables (anxiété, image de soi dévalorisée, dépression, etc.) ;
- ▶ identifier ses besoins, ses attentes, ses croyances, ses peurs ;
- ▶ déterminer avec le patient les facteurs limitant et facilitant l'acquisition et le maintien des compétences d'autosoins, et leur utilisation dans la vie quotidienne, la mise en œuvre de son projet, et l'acquisition ou la mobilisation des compétences d'adaptation ;
- ▶ identifier les situations de précarité ou de risque social.

Chercher à connaître ce que le patient comprend de sa situation de santé et attend.

Reconnaître des difficultés d'apprentissage :

- ▶ préciser avec le patient sa demande par rapport à sa perception et à sa compréhension de l'ETP intégrée à la stratégie de soins ;
- ▶ identifier les difficultés de lecture et/ou de compréhension de la langue, un handicap sensoriel, mental, des troubles cognitifs, une dyslexie, etc.

Favoriser l'implication du patient, soutenir sa motivation. Rechercher avec le patient les modalités de gestion personnelle de sa maladie les plus adaptées à sa situation :

- ▶ tenir compte de ses demandes et de son ou ses projets ;
- ▶ permettre au patient de s'approprier le programme d'ETP ;
- ▶ hiérarchiser avec le patient ses priorités d'apprentissage, ses priorités de changements, en tenant compte du temps nécessaire pour le patient pour réaliser ces changements (planification progressive) ;
- ▶ négocier les priorités du patient en regard de celles estimées par le professionnel de santé ;
- ▶ soutenir les pratiques d'auto-évaluation gratifiante pour le patient.

2

Définir un programme personnalisé d'ETP avec des priorités d'apprentissage

- À la fin de la séance d'élaboration du diagnostic éducatif, formuler avec le patient les compétences à acquérir au regard de son projet et de la stratégie thérapeutique. Négocier avec lui les compétences, afin de planifier un programme individuel. Les communiquer sans équivoque au patient et aux professionnels de santé impliqués dans la mise en œuvre et le suivi du patient.

Les compétences d'autosoins

- ▶ Soulager les symptômes.
- ▶ Prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, d'une automesure adapter des doses de médicaments, initier un autotraitement.
- ▶ Réaliser des gestes techniques et des soins.
- ▶ Mettre en œuvre des modifications à son mode de vie (équilibre diététique, activité physique, etc.).
- ▶ Prévenir des complications évitables.
- ▶ Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie.
- ▶ Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.

Les compétences d'adaptation

- ▶ Se connaître soi-même, avoir confiance en soi.
- ▶ Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress.
- ▶ Développer un raisonnement créatif et une réflexion critique.
- ▶ Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles.
- ▶ Prendre des décisions et résoudre un problème.
- ▶ Se fixer des buts à atteindre et faire des choix.
- ▶ S'observer, s'évaluer et se renforcer.

- Se référer à un programme d'ETP structuré s'il existe, pour élaborer le programme individuel du patient, sinon utiliser les exemples de compétences pouvant être acquises à l'issue d'un programme d'ETP, ainsi que les objectifs spécifiques qui doivent être précisés pour chaque maladie chronique (tableau 1).

Un programme structuré d'ETP : une aide pour les professionnels de santé

- ▶ C'est un cadre de référence pour la mise en œuvre d'une éducation thérapeutique personnalisée.
- ▶ Construit par les sociétés savantes et organisations professionnelles médicales et paramédicales, des groupes de professionnels de santé en collaboration avec les patients et leurs représentants, le programme structuré d'ETP est spécifique d'une maladie chronique ou peut concerner des situations de polypathologies.
- ▶ Il définit dans un contexte donné Qui fait Quoi, Pour Qui, Où, Quand, Comment et Pourquoi mettre en œuvre et évaluer une ETP ?

Tableau 1. Exemples de compétences à acquérir par un patient au terme d'un programme d'éducation thérapeutique (matrice de compétences développées en 2001 par JF d'Ivernois et R Gagnayre).

Compétences	Objectifs spécifiques (exemples)
1. Comprendre, s'expliquer	Comprendre son corps, sa maladie, s'expliquer la physiopathologie, les répercussions sociofamiliales de la maladie, s'expliquer les principes du traitement.
2. Repérer, analyser, mesurer*	Repérer des signes d'alerte des symptômes précoces, analyser une situation à risque, des résultats d'examen. Mesurer sa glycémie, sa tension artérielle, son débit respiratoire de pointe, etc.
3. Faire face, décider*	Connaître, appliquer la conduite à tenir face à une crise (hypoglycémie, hyperglycémie, crise d'asthme, etc.), décider dans l'urgence, etc.
4. Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention*	Ajuster le traitement, adapter les doses d'insuline. Réaliser un équilibre diététique sur la journée, la semaine. Prévenir les accidents, les crises. Aménager un environnement, un mode de vie, favorables à sa santé (activité physique, gestion du stress, etc.).
5. Pratiquer, faire*	Pratiquer les techniques (injection d'insuline, autocontrôle glycémie, spray, chambre d'inhalation, peak flow). Pratiquer des gestes (respiration, auto-examen des œdèmes, prise de pouls, etc.). Pratiquer des gestes d'urgence.
6. Adapter, réajuster*	Adapter sa thérapeutique à un autre contexte de vie (voyage, sport, grossesse, etc.). Réajuster un traitement ou une diététique. Intégrer les nouvelles technologies médicales dans la gestion de sa maladie.
7. Utiliser les ressources du système de soins. Faire valoir ses droits	Savoir où et quand consulter, qui appeler, rechercher l'information utile ; Faire valoir des droits (travail, école, assurances, etc.). Participer à la vie des associations de patients, etc.

* Les compétences comprennent des compétences dites de sécurité qui visent à sauvegarder la vie du patient.

3 Planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP collective ou individuelle ou en alternance

- Sélectionner les contenus à proposer lors de séances d'ETP, les méthodes et techniques participatives d'apprentissage.
- Proposer, selon les possibilités locales (accessibilité géographique, disponibilité des professionnels de santé), les besoins et préférences du patient, une planification des séances d'ETP et en convenir avec le patient.
- Réaliser les séances.
- Une alternance de séances collectives et individuelles peut être :
 - soit prévue d'emblée dans la planification individuelle du programme ;
 - soit planifiée en cours de déroulement du programme en fonction des besoins du patient ou sur proposition du professionnel de santé ou de l'équipe.

Comment conduire les séances d'éducation thérapeutique du patient ?

Les séances collectives d'ETP

Taille du groupe : au minimum 3 personnes, au maximum 6 à 8 enfants, 8 à 10 adultes

Durée de la séance : 45 minutes chez l'adulte, plus courte chez l'enfant, avec des pauses

Intérêt :

- rassemblent des patients qui ont des objectifs éducatifs similaires ;
- sont propices au partage d'expériences et à la transmission des savoirs d'expérience ;
- font appel à des patients pour compléter l'intervention des professionnels de santé : partage d'expérience, relais des messages des professionnels, échanges sur les préoccupations quotidiennes et leurs résolutions.

Les séances individuelles d'ETP

Durée de la séance : 30 à 45 minutes

Intérêt :

- facilitent l'accès aux séances des patients ayant une dépendance physique, sensorielle ou cognitive ou des difficultés à se trouver en groupe ;
- permettent de favoriser l'accessibilité aux séances ;
- permettent dans certaines situations une meilleure adaptation à la réalité de vie du patient.

Quelles sont les ressources éducatives pour l'apprentissage de compétences ?

Ressources	Exemples
Techniques de communication centrées sur le patient	Écoute active, empathie, attitude encourageante, entretien motivationnel à utiliser en particulier au moment de l'élaboration du diagnostic éducatif, au cours du suivi éducatif et du suivi médical, pour initier un changement chez le patient, soutenir sa motivation au fil du temps
Techniques pédagogiques	Exposé interactif, étude de cas, table-ronde, remue-méninges, simulation à partir de l'analyse d'une situation ou d'un carnet de surveillance, travaux pratiques, atelier, simulations de gestes et de techniques, activités sportives, jeu de rôle, témoignage documentaire, technique du photolangage®
Outils	Affiche, classeur-imagier, bande audio ou vidéo, cédérom, brochure, représentations d'objets de la vie courante, etc.

4 Réaliser une évaluation individuelle de l'ETP

À quel moment prévoir une évaluation individuelle ?

- au minimum à la fin de chaque offre d'ETP
- à tout moment du déroulement du programme si le professionnel de santé le juge nécessaire ou si le patient la sollicite

Quels sont les objectifs d'une évaluation individuelle ?

- mettre en valeur les transformations intervenues chez le patient : acquisition de compétences, vécu de la maladie au quotidien, autodétermination, capacité d'agir, etc. ;
- actualiser le diagnostic éducatif ;
- partager des informations et organiser une concertation avec les professionnels impliqués dans la prise en charge ;
- proposer au patient une nouvelle offre d'éducation thérapeutique qui tient compte des données du suivi de la maladie chronique et de ses souhaits.

Faire le point avec le patient et développer ses compétences d'auto-évaluation

Permettre au patient d'exprimer son point de vue par rapport au processus éducatif et son organisation :

- déroulement, contenu du programme individuel d'ETP, organisation (rythme, durée des séances), techniques pédagogiques, utilisation dans la vie quotidienne ;
- place prise par le patient dans sa relation avec les professionnels de santé, et dans la coordination des activités éducatives.

S'assurer de la pertinence du diagnostic éducatif et de l'acquisition des compétences en fonction des priorités d'apprentissage :

- processus d'élaboration de la démarche éducative : le diagnostic éducatif avait-il fait ressortir les éléments pertinents ? Les compétences à acquérir étaient-elles précises, claires, réalistes ? De nouvelles données ont-elles été prises en compte ? ;
- contenu des séances d'ETP (pertinent, suffisamment développé) et adaptation des techniques pédagogiques à l'acquisition des diverses compétences ;
- compétences acquises par rapport aux priorités d'apprentissage du patient, mode personnel d'adaptation à la maladie et aux changements dans sa vie quotidienne.

Permettre au patient d'exprimer son vécu de la maladie chronique, sa manière de gérer au quotidien sa maladie :

- ressenti du patient sur les bénéfices de l'ETP, les changements entrepris, la satisfaction de ses besoins, son autonomie, sa perception du risque ;
- sentiments et vécu du patient à propos du soutien des proches, de la pression sociale et environnementale ;
- réaction face aux incidents, articulation gestion de la maladie et projet de vie ;
- bien-être et qualité de vie : santé physique (fatigue, douleur, sommeil, etc.), domaine psychologique (image corporelle, estime de soi, sentiments négatifs ou positifs, etc.), niveau d'indépendance (activités vie quotidienne, capacité à travailler, etc.), relations sociales (relations personnelles, soutien social concret, activité sexuelle), environnement (ressources, sécurité, loisirs, etc.), convictions personnelles et spiritualité (sens de l'existence, croyances, etc.).

Pour approfondir, consulter les recommandations :

- "Définition, finalités et organisation"
- "Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ?"

HAS

Ce document présente les points essentiels d'une des parties du guide méthodologique :
« Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques »
- Guide méthodologique – juin 2007.

Ce guide méthodologique est consultable dans son intégralité sur www.has-sante.fr

Éducation thérapeutique du patient Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ?

Juin 2007

OBJECTIF

Ces recommandations visent à aider les sociétés savantes et organisations professionnelles médicales et paramédicales, les groupes de professionnels de santé à définir avec les patients et leurs représentants le contenu, les modalités de mise en œuvre, l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans le cadre spécifique d'une maladie chronique.

Elles sont complétées par deux autres recommandations :

- "Définition, finalités et organisation"
- "Comment proposer et réaliser l'éducation thérapeutique ?"

QU'EST-CE QU'UN PROGRAMME STRUCTURE D'ETP ?

C'est un ensemble coordonné d'activités d'éducation animées par des professionnels de santé ou une équipe avec le concours d'autres professionnels et de patients. Ce programme est destiné à des patients et à leur entourage. Il concourt à l'atteinte de finalités (acquisition et maintien de compétences d'autosoins, mobilisation ou acquisition de compétences d'adaptation encore nommées psychosociales). Il est sous-tendu par des approches et des démarches. Il est mis en œuvre dans un contexte donné et pour une période donnée.

- C'est un cadre de référence pour la mise en œuvre du programme personnalisé de chaque patient.
- Il définit dans un contexte donné Qui fait Quoi, Pour qui, Où, Quand, Comment et Pourquoi mettre en œuvre et évaluer une éducation thérapeutique ?
- Il est spécifique d'une maladie chronique ou peut concerner des situations de polyopathologies.
- Divers formats de programme d'ETP peuvent être définis.
- Un programme structuré d'ETP ne doit pas être une succession d'actes, ni un moyen de standardisation de la prise en charge auquel tout patient ayant une maladie chronique devrait se soumettre.

QUI PEUT ÉLABORER UN PROGRAMME D'ETP ?

Les sociétés savantes et organisations professionnelles médicales et paramédicales, des groupes de professionnels de santé, les associations de patients peuvent prendre l'initiative de l'élaboration d'un programme structuré d'ETP.

Les partenariats entre les sociétés savantes et les associations de patients sont encouragés.

QUELLES SONT LES CONDITIONS D'ÉLABORATION ?

- Quels que soient les initiateurs, tout programme d'ETP doit :
 - être rédigé par un groupe multidisciplinaire comprenant des usagers ;
 - être réalisé selon une méthode explicite et transparente ;
 - être scientifiquement fondé à partir des données disponibles (recommandations professionnelles, littérature scientifique pertinente y compris qualitative, consensus professionnel) ;
 - chaque fois que possible, être enrichi par les retours d'expérience des patients et de leurs proches pour ce qui est du contenu et des ressources éducatives ;
 - faire appel à différentes disciplines pour déterminer les finalités, les méthodes et l'évaluation de l'ETP ;
 - respecter les critères de qualité d'une ETP structurée.

Au préalable, un accord sur les fondements du programme d'ETP est nécessaire entre les professionnels de santé ou dans l'équipe.

COMMENT DÉFINIR UN PROGRAMME D'ETP ?

- Tout programme d'ETP comporte les éléments suivants :
 - les buts du programme d'éducation thérapeutique ;
 - la population concernée : stades de la maladie, âge, existence de polypathologies ;
 - les compétences d'autosoins à acquérir par le patient, les compétences dites de sécurité, les compétences d'adaptation (qui font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales) ;
 - le contenu des séances d'éducation thérapeutique ;
 - les adaptations du format selon les besoins spécifiques de la population ;
 - les professionnels de santé concernés et les autres intervenants ;
 - les modalités de coordination de tous les professionnels impliqués ;
 - la planification et l'organisation des offres d'ETP et des séances d'ETP ;
 - les modalités d'évaluation individuelle des acquisitions et des changements.

Questions pour élaborer un programme structuré d'ETP

1. De quelle maladie chronique s'agit-il ? Importance de la situation clinique d'un point de vue épidémiologique : nombre de personnes affectées, morbidité, homogénéité de la population. Existe-t-il des recommandations professionnelles en vigueur ou à défaut une littérature scientifique rigoureuse sur le plan méthodologique ou un consensus professionnel formalisé ?

2. Quel est le public-cible de l'éducation thérapeutique ? Y a-t-il des critères d'inclusion ? (cliniques, sociaux, etc.) ? Dispose-t-on de critères pour établir des priorités ?

- adulte, enfant, adolescent, parents, entourage proche du patient, patients en situation particulière.
- maladie : type, stade, évolution, etc.
- description de cette population : un sous-groupe de cette population est-il particulièrement concerné par une éducation thérapeutique ?
- quels peuvent être les résultats attendus pour les personnes et leurs proches ?

3. Quelles sont les compétences attendues chez le patient¹ (enfant, adolescent en fonction de leur âge, adultes, avancée en âge), la fratrie et les parents, les proches du patient ?

- compétences d'autosoins : soulager les symptômes ; prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, d'une automesure ; adapter des doses de médicaments, initier un autotraitement ; réaliser des gestes techniques et des soins ; mettre en œuvre des modifications à son mode de vie (équilibre diététique, activité physique, etc.) ; prévenir des complications évitables ; faire face aux problèmes occasionnés par la maladie, et impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et de leurs répercussions.
- parmi ces compétences spécifiques : existe-t-il des compétences dites de sécurité, dont la maîtrise vise à sauvegarder la vie du patient, et le cas échéant celle de leurs proches ?
- compétences d'adaptation qui soutiennent l'acquisition des compétences d'autosoins : se connaître soi-même, avoir confiance en soi ; savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress ; développer un raisonnement créatif et une réflexion critique ; développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles ; prendre des décisions et résoudre un problème ; se fixer des buts à atteindre et faire des choix ; s'observer, s'évaluer et se renforcer.

4. Quels peuvent être les facteurs ou troubles (addictions, troubles psychiques) et les situations de vulnérabilité psychologique et sociale, associés à cette maladie chronique ? Comment les repérer, comment les prendre en charge ? (interventions, orientation).

1. voir les recommandations "Education thérapeutique du patient - Comment la proposer et la réaliser ?"

Questions pour élaborer un programme structuré d'ETP

5. Par qui est constituée l'équipe d'éducation thérapeutique du patient ? (professionnel médical, paramédical ou non médical : médecins, médecins spécialistes, infirmières, diététiciennes, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues, pharmaciens, éducateur sportif, etc.).
6. Quelle est la place des patients, des associations de patients dans la conception, la mise en oeuvre, l'évaluation de l'ETP et l'accompagnement des patients et des proches dans la durée ?
7. Dans quel(s) lieu(x) est proposée l'éducation thérapeutique ? Y a-t-il un lieu dédié, et si oui lequel, ou des lieux dédiés à l'éducation thérapeutique, et si oui quelle peut être la complémentarité de l'éducation thérapeutique selon les lieux et les acteurs ?
8. Y a-t-il des spécificités en terme d'apprentissage pour le patient selon les lieux d'éducation thérapeutique ? (durant un séjour à l'hôpital ? en soins de ville ? en soins de suite et de réadaptation, en établissement thermal, au sein d'un réseau, etc.).
9. Quelles modalités de mise en oeuvre de l'éducation thérapeutique peuvent être recommandées ? (séances collectives, individuelles ou en alternance).
10. Quel est le format proposé pour l'éducation thérapeutique, en termes de parcours d'éducation ?
 - ETP initiale : une définition du nombre de séances, heures, rythme est-elle possible ?
 - ETP de suivi régulier (ou de renforcement) : une définition du nombre de séances, heures, rythme est-elle possible ?
 - ETP de suivi approfondi (ou de reprise) : une définition du nombre de séances, heures, rythme est-elle possible ? Une alternance des séances individuelle et collective est-elle souhaitable ?
11. Quel devrait être le mode d'entrée dans l'éducation (systématique, selon certaines conditions et critères) ? Qui propose l'éducation thérapeutique initiale, de suivi régulier (ou de reprise), de suivi approfondi (ou de renforcement) ? Sous quelles conditions ?
12. Quels enregistrements sont nécessaires à la continuité des soins ? À l'évaluation des progrès de la personne ? (supports d'informations, synthèse, destinataires, accord du patient, etc.).
13. Quelle est la taille d'un groupe d'enfants, de parents, d'adultes avec ou sans les proches permettant de mettre en oeuvre correctement l'éducation thérapeutique ? Quels sont les critères de constitution d'un groupe de patients ?

Questions pour élaborer un programme structuré d'ETP

14. Quelles sont les éléments, les modalités de coordination nécessaires à une ETP articulée entre les divers professionnels et les lieux de soins ? (échange multiprofessionnel, transmission d'informations, participation du patient aux décisions, etc.)

15. Quelles valeurs sous-tendent l'ETP ? (autonomie, partenariat, principes éthiques et du droit) Quelles sont les compétences et les processus sur lesquels le programme d'éducation thérapeutique doit porter une attention particulière, et qui sont reconnus importants dans l'expérience de la maladie par la personne ? (apports des sciences humaines).

16. Quels sont les principes éducatifs recommandés pour faciliter un apprentissage significatif du patient ? (interactivité, mise en situation, etc.). Quelles sont les techniques pédagogiques recommandées pour faciliter l'apprentissage par les patients et le développement de compétences d'adaptation ? Quels sont les outils, instruments à créer ou à adapter pour élaborer le diagnostic éducatif, développer les compétences, et faciliter leur utilisation par le patient dans sa vie quotidienne, évaluer les acquisitions et les changements ?

17. Quelle est la base minimale matérielle nécessaire pour dispenser une ETP de qualité ? (locaux, supports, ressources éducatives, conditions d'intégration de l'éducation thérapeutique dans l'organisation des soins du moment, etc.).

18. Quels éléments d'évaluation retenir pour rendre compte d'une gestion de la vie avec la maladie ? (vécu de la maladie chronique, manière de gérer au quotidien sa maladie et son traitement, soutien des proches, vie sociale, bien-être et qualité de vie, etc.) Quels sont les techniques, instruments et outils d'évaluation préconisés pour apprécier les acquis des patients en cours ou à l'issue de l'éducation thérapeutique ?

19. Quelle stratégie de formation des professionnels impliqués dans l'éducation thérapeutique du patient peut être recommandée ? Quelles compétences sont nécessaires à acquérir par les professionnels de santé ?

20. Quel système de valorisation de l'éducation thérapeutique est recommandé par la société savante, organisation professionnelle, groupe de professionnels pour assurer son développement auprès des professionnels ? (reconnaissance de publications, de communications, prise en compte dans le parcours professionnel, financement d'études dédiées, etc.).

QU'EST-CE QU'UNE ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DE QUALITÉ ?

L'éducation thérapeutique du patient doit :

- ▶ être centrée sur le patient : intérêt porté à la personne dans son ensemble, respect de ses préférences, prise de décision partagée ;
- ▶ être scientifiquement fondée (recommandations professionnelles, littérature scientifique pertinente, consensus professionnel), et enrichie par les retours d'expérience des patients et de leurs proches, pour ce qui est du contenu et des ressources éducatives ;
- ▶ faire partie intégrante du traitement et de la prise en charge ;
- ▶ concerner la vie quotidienne du patient, les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux ;
- ▶ être un processus permanent, qui est adapté à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient ; elle fait partie de la prise en charge à long terme ;
- ▶ être réalisée par des professionnels de santé formés à la démarche d'éducation thérapeutique du patient et aux techniques pédagogiques, engagés dans un travail en équipe dans la coordination des actions ;
- ▶ s'appuyer sur une évaluation des besoins et de l'environnement du patient (diagnostic éducatif), et être construite sur des priorités d'apprentissage perçues par le patient et le professionnel de santé ;
- ▶ se construire avec le patient, et impliquer autant que possible les proches du patient ;
- ▶ s'adapter au profil éducatif et culturel du patient, et respecter ses préférences, son style et son rythme d'apprentissage ;
- ▶ être définie en termes d'activités et de contenu, être organisée dans le temps, réalisée par divers moyens éducatifs :
 - utilisation de techniques de communication centrées sur le patient,
 - séances collectives ou individuelles, ou en alternance, fondées sur les principes de l'apprentissage chez l'adulte (ou l'enfant),
 - accessibilité à une variété de publics, en tenant compte de leur culture, origine, situation de handicap, éloignement géographique, ressources locales et du stade d'évolution de la maladie,
 - utilisation de techniques pédagogiques variées, qui engagent les patients dans un processus actif d'apprentissage et de mise en lien du contenu des programmes avec l'expérience personnelle de chaque patient,
- ▶ être multiprofessionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle, intégrer le travail en réseau ;
- ▶ inclure une évaluation individuelle de l'ETP et du déroulement du programme.

Pour approfondir, consulter les recommandations :

- ▶ "Définition, finalités et organisation"
- ▶ "Comment proposer et réaliser l'éducation thérapeutique ?"

HAS

Ce document présente les points essentiels d'une des parties du guide méthodologique :
« Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques »
- Guide méthodologique – juin 2007.

Ce guide méthodologique est consultable dans son intégralité sur www.has-sante.fr



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques

Le guide méthodologique et les recommandations sont téléchargeables sur www.has-sante.fr

Principales rubriques du dossier d'éducation thérapeutique

Identité du patient (nom, prénom, date de naissance, maîtrise de la langue).
Maladie et traitement.

Dimensions du diagnostic éducatif

Projet personnel et professionnel.

Connaissances sur sa maladie.

Contraintes professionnelles : métier, situations à risque.

Profil du patient : ressources personnelles et sociales, potentialités d'apprentissage, motivations, centres d'intérêt.

Conditions de vie : entourage, personnes ressources, activité physique

Facteurs de vulnérabilité.

Facteurs de fragilité (avancée en âge, situation de handicap).

Troubles psychologiques et/ou addictions.

Synthèse du diagnostic éducatif

- Climat et tonalité de la rencontre.
- Ce que le patient exprime de ses besoins, attentes, préoccupations, difficultés.
- Les ressources du patient et les facteurs positifs (soutien des proches, etc.).
- Les besoins et les compétences à développer par le patient et éventuellement ses proches :
 - compétences d'autosoins et d'adaptation à sa situation ;
 - compétences qui visent à faire face, et à s'adapter à la situation et aux conséquences de la maladie dans la vie quotidienne ; aux émotions suscitées par la situation ; et à rechercher un soutien social ;
 - compétences, dites de sécurité, visant à ne pas mettre la vie du patient en danger ;
 - compétences spécifiques fondées sur les besoins propres du patient.
- Les difficultés et les facteurs de vulnérabilité psychologique et sociale.
- Les troubles somatiques, les difficultés psychologiques et sociales.
- Les prises en charge médicales complémentaires.
- Les contacts pris avec les professionnels des champs sanitaire, social et médico-social.
- Le suivi envisagé : éducatif ; médical ; prises en charges complémentaires ; orientation vers des spécialistes.
- Les coordonnées de la personne-ressource qui occupe la mission de coordination.

Mise en œuvre de l'éducation thérapeutique

Hiérarchisation des priorités d'apprentissage perçues par le patient et le professionnel de santé.

Planification des séances : objectifs éducatifs, durée, fréquence, techniques pédagogiques.

Type de séances : individuelles, collectives, en alternance, auto-apprentissage.

Évaluation de l'éducation thérapeutique individuelle (suivi éducatif)

Évaluation des compétences acquises, à maintenir et à soutenir, et des changements chez le patient.

Évaluation du déroulement des séances, évaluation de leur caractère adapté aux besoins du patient.

Évolution dans les acquisitions des compétences d'autosoins.

Difficultés d'autogestion du traitement par le patient.

Vécu de la maladie au quotidien.

Évolution de l'adaptation du cadre et du mode de vie, équilibre entre la vie et la gestion de la maladie.

Maintien des séances éducatives planifiées, et utilité d'en prévoir d'autres.

Suivi médical

Évolution de la maladie.

Ajustement du traitement et du plan d'action.

Prise en charge complémentaire si besoin (troubles psychiques, addictions).

Gestion de la maladie au quotidien : réussites, difficultés, compétences à soutenir, etc.

Qualité de vie.

Fréquence des rechutes, du recours aux urgences, des consultations non programmées, des hospitalisations, des séjours en réanimation, de l'absentéisme professionnel ou scolaire.

Résumé

Dans un contexte général où l'intérêt pour le développement de la formation en éducation thérapeutique du patient (ETP) devient de plus en plus prononcé, les coordonnateurs de diplômes d'université ont organisé un séminaire centré sur les compétences à acquérir dans les formations universitaires en ETP. Regroupés à Lille en 2006, les différents acteurs de la formation ont fait état de la diversité de leurs conceptions sur les compétences en ETP.

Notre étude s'appuie sur le discours des soixante-neuf participants au séminaire. Issus d'horizons divers (patients, formateurs, étudiants...), ils ont débattu de trois questions : quelles sont les compétences à acquérir ? Quels sont les dispositifs de formation ? Quelles sont les articulations possibles entre les compétences du professionnel et celles du patient ? L'ensemble des échanges a été enregistré et retranscrit exhaustivement. Le corpus a fait l'objet d'une analyse de contenu thématique.

Les résultats rendent compte de points de vue différents dans lesquels se croisent des interrogations sur les compétences des professionnels et les contextes institutionnels. Parmi les onze thèmes qui émergent de cette analyse publiée en intégralité par l'Inpes, trois sont déclinés ici : l'écoute et la prise en compte de la différence, la mobilisation des savoirs, la professionnalisation des acteurs.

Quelles compétences en éducation thérapeutique du patient ?

Analyse de contenu du séminaire de Lille, 11-13 octobre 2006*

MARYVETTE BALCOU-DEBUSSCHE**
JÉRÔME FOUCAUD***

INTRODUCTION

En octobre 2004, à La Grande-Motte, la première rencontre des concepteurs de formations universitaires en éducation thérapeutique du patient (ETP) a constitué le point de départ d'une réflexion importante sur les contenus des formations, leurs agencements spécifiques et leur inscription dans le tissu local, régional et national. Cette rencontre a permis de mesurer la nécessité de mieux définir les cadres théoriques, les modalités de travail et les résultats obtenus à l'issue des formations universitaires. Dans cette perspective, le second séminaire national organisé à Lille en octobre 2006 s'est centré sur la notion de compétence, en travaillant sur trois niveaux complémentaires : les compétences à acquérir par le patient, par le professionnel en formation, par le professionnel en situation réelle, dans une perspective éducative.

Dans le champ de la formation, la notion de compétence est centrale. Elle est relative à un ensemble de savoirs, savoir-faire et savoir-être qui permettent d'exercer un rôle, une fonction ou une activité [1]. En tant que savoir clairement identifié qui met en jeu une ou des capacités dans un champ donné [2], elle exige que soit pris en compte le cadre de perception construit par l'auteur de la situation [3]. Tel est le double enjeu des formations en ETP : permettre aux professionnels intervenant en santé de savoir agir dans une situation déterminée, avec un objectif précis, tout en permettant aussi au professionnel de former le patient à ce même exercice.

En éducation thérapeutique du patient, il existe déjà des propositions qui visent à formaliser les compétences des professionnels de santé. Dès 1998, les recommandations de l'Organisation mondiale de la santé proposaient une classification des compétences selon quatre

* Séminaire national « Les formations universitaires en éducation du patient. Quelles compétences ? », Lille, 11-13 octobre 2006.

** Chargée de mission en éducation à la santé à l'IUFM - Université de la Réunion, chercheur au Laboratoire Processus d'actions des enseignants : déterminants et impacts (PAEDI), France.

*** Chargé d'expertise scientifique en promotion de la santé, Inpes, Saint-Denis, chercheur associé au Laboratoire de psychologie de la santé, Université Bordeaux 2, France.

niveaux de formation [4]. Cette catégorisation a incontestablement permis de contribuer à la structuration de la formation en éducation du patient, mais il a semblé nécessaire de questionner les compétences au regard des contenus de formation existants et des différentes pratiques des professionnels en ETP. C'est ce qui a été réalisé lors du séminaire qui s'est déroulé à Lille en 2006. Cette rencontre a permis de proposer différents espaces d'échanges et de recueillir le point de vue des acteurs de la formation sur la question des compétences en éducation thérapeutique.

L'ensemble de l'analyse du corpus fait l'objet d'un ouvrage collectif qui comprend les résultats des différentes communications, l'analyse de contenu des échanges lors des ateliers et tables

rondes ainsi que plusieurs éclairages conceptuels complémentaires [5]*. Loin de chercher à constituer un référentiel de compétences, l'ouvrage n'en est pas moins un support précieux pour la réflexion des professionnels qui, dans le cadre de leurs missions de formateurs, travaillent sur les compétences à acquérir en ETP. Les différences de points de vue des acteurs montrent comment la question des compétences s'articule avec des contextes institutionnels complexes et fort diversifiés. La présentation réalisée ici n'est pas exhaustive. Elle relate trois des onze thèmes (**tableau 1**) ayant émergé de l'analyse qualitative :

- l'écoute et la prise en compte de la différence ;
- la mobilisation des connaissances ;
- la professionnalisation des acteurs.

Tableau 1. Les onze thèmes issus de l'analyse de contenu du séminaire de Lille en 2006.

Des compétences liées à la façon d'être et de communiquer	1	Savoir s'ouvrir à l'autre
	2	Savoir prendre en compte le malade
	3	Savoir prendre le temps
Des compétences pédagogiques et méthodologiques	4	Savoir différencier les pratiques éducatives
	5	Savoir faire progresser l'autre
	6	Savoir organiser, planifier, évaluer
	7	Savoir adopter une posture réflexive
La professionnalisation des acteurs en France	8	La formation initiale, l'hôpital et les réseaux
	9	La formation continue et la reconnaissance de l'éducation du patient
	10	Les contenus des formations et les modalités de travail
	11	Former les soignants ou créer un nouveau métier ?

POPULATION ET MÉTHODE

L'étude qualitative s'appuie sur le discours des soixante-neuf participants (quarante-trois femmes, vingt-six hommes) au séminaire de Lille [5]. Il s'agit de patients, de formateurs, de professionnels de santé, d'experts en sciences humaines et sociales, de représentants d'institutions et d'associations, de responsables administratifs, de personnes en formation en éducation du patient.

Issues de structures différentes et d'horizons divers, ces personnes ont débattu trois questions principales. Quelles sont les compétences attendues à la fin d'un cursus universitaire en éducation du patient ? Quels sont les dispositifs de formation pour que les professionnels puissent atteindre ces compétences ? Entre les compétences du professionnel intervenant

en santé et les compétences du patient, quelles sont les possibilités de rencontres ? L'ensemble des conférences et des échanges a donné lieu à un enregistrement complet et à une retranscription exhaustive. Le matériau recueilli a fait l'objet d'une analyse de contenu thématique [6].

RÉSULTATS

L'écoute et la prise en compte de la différence

L'analyse de contenu du séminaire montre qu'un consensus s'est établi autour de l'idée que la pratique de l'éducation thérapeutique ne peut pas se réduire à une simple transmission d'informations aux patients. Il s'agit à l'inverse de travailler sur la perspective d'une rencontre constructive entre

* Ce travail d'analyse et d'éclairage conceptuel a été réalisé par un groupe de travail composé de Maryvette Balcou-Debussche, Louisa Beyragued, Jérôme Foucaud, Claudie Haxaire, Mélanie Seillier et Viviane Szymczak.

le malade et le professionnel, en prenant en compte l'inscription temporelle de la maladie, la conception et la gestion des séances éducatives ainsi que l'évaluation des différentes actions développées. Tout en restant centré sur le patient, le professionnel intervenant en santé doit ajuster son accompagnement afin de rester en permanence attentif à un double processus d'évolution : celui de la maladie et celui du patient lui-même.

Prendre en compte un processus impose que l'on comprenne la difficulté de faire évoluer des représentations qui ont leur cohérence interne. Les participants au séminaire ont considéré que le projet éducatif n'a rien de linéaire : il se construit entre la singularité et la spécificité des temps des uns et des autres et s'oppose à une vision uniforme des moyens, des parcours et des résultats. Dans la plupart des cas, le malade et le professionnel n'ont pas bénéficié des mêmes types de socialisation (ils n'ont pas les mêmes codes) : cette différence entre le professionnel et le patient est souvent source d'incompréhensions et d'insatisfactions. Pour organiser et réussir au mieux la rencontre, le professionnel doit alors pouvoir identifier les spécificités culturelles du patient et les réseaux sociaux dans lesquels il est impliqué. Il doit aussi savoir réaliser un état des lieux du contexte dans lequel l'action éducative s'intègre (connaissance des institutions, des acteurs, des modes d'organisation et des financements). Le professionnel peut ainsi trouver la meilleure adéquation entre le projet à mener et le contexte.

Les participants ont rappelé que l'acte éducatif s'appuie sur des méthodes pédagogiques variées, associées à une évaluation continue et réaliste, construite à partir d'indicateurs pertinents. Ce travail exige des remises en question régulières, des réajustements des objectifs et des dispositifs, des analyses des méthodes mises en œuvre et des résultats obtenus. Le patient devrait être associé en tant que véritable acteur de la démarche, y compris dans la mise en place des programmes, des projets et des actions menées dans le champ de l'éducation thérapeutique. Le professionnel se devrait d'adopter une posture d'ouverture, de compréhension et d'attention à l'autre, dans sa différence.

Savoir mobiliser les connaissances dans l'action et en contexte

Pour mettre en place des pratiques en éducation thérapeutique, les participants au séminaire ont considéré que le professionnel doit avoir acquis des savoirs spécifiques dans plusieurs domaines qui relèvent tout autant des sciences médicales (diagnostic des pathologies, actualité des traitements...) que des sciences humaines et sociales (approches pédagogiques, prise en compte des contextes, dimension psychologique...). Le professionnel doit aussi et surtout être capable de mobiliser les outils théoriques opératoires pour optimiser les actions éducatives de terrain. Il sait écouter, échanger, générer une dynamique de groupe, entretenir la relation et la faire évoluer en

tenant compte du contexte social, économique, culturel dans lequel s'inscrit l'action d'éducation. Une « posture réflexive » continue permet d'analyser les pratiques et les connaissances mises en jeu, mais elle favorise aussi l'identification des atouts et des limites de chacun. Le professionnel ne doit pas hésiter à interroger ses représentations de la maladie et la place qu'il tient en tant qu'expert par rapport à la personne qui est en face de lui, tout en sachant accepter les situations d'incertitude. Comme en éducation pour la santé, l'enjeu principal ne réside pas dans l'accumulation de savoirs, mais dans une intégration des connaissances en contexte, en adéquation avec les besoins du malade et les particularités de certaines situations.

Compte tenu de ces exigences, l'enseignement de l'éducation du patient apparaît comme insuffisant, notamment dans la formation initiale des professionnels. En France, les professionnels de santé restent plus centrés sur l'accomplissement d'actes techniques que sur la façon d'entourer le patient ou de l'éduquer. L'éducation du patient réalisée à l'hôpital devrait être fortement complémentaire de celle que l'on peut faire à domicile en soins primaires, mais plusieurs problèmes majeurs se posent. À l'hôpital comme en ville, les actes d'éducation sont très peu reconnus. Les services hospitaliers ne sont pas tous organisés pour assurer des prestations éducatives dans de bonnes conditions. En libéral, les professionnels de santé disent ne pas avoir assez de temps pour éduquer les patients. Quant aux réseaux, ils ne semblent pas répondre de manière complète aux exigences de suivi à long terme des patients et de qualité des parcours de soins. Finalement, les participants au séminaire ont considéré que les pratiques d'éducation thérapeutique en France sont en décalage avec les recommandations qui s'y rapportent.

Logique de compétences ou logique de métier ?

Les nouvelles compétences acquises par les professionnels formés à l'éducation thérapeutique du patient pourraient-elles être associées à un métier ? Pour les participants au séminaire, le débat est resté ouvert. Certains ont considéré que les compétences dans ce domaine doivent déboucher sur un métier si l'on veut que l'ETP soit reconnue. Pourquoi suivre une formation qui n'ouvre ni sur un métier spécifique, ni sur une reconnaissance professionnelle particulière ? À terme, ne faudrait-il pas prévoir l'émergence de certains métiers pour que l'éducation thérapeutique du patient se diffuse et progresse sur une population de professionnels ? D'autres participants ont à l'inverse pensé qu'il ne serait pas pertinent de créer un métier d'éducateur thérapeutique. Les équipes qui sont historiquement les plus anciennes dans l'éducation du patient ont attesté que dans les services où un professionnel s'est spécialisé dans l'éducation du patient, les autres soignants se désengagent.

Il reste une importante réflexion à mener. Faut-il que la spécialisation en éducation se traduise en actes, en salaire, en métier spécifique ? Faut-il que tous les professionnels de santé soient formés à l'ETP ? Si les participants ont considéré que la formation des médecins (avec les compétences à acquérir) doit être questionnée, ils ont aussi souligné la nécessité de travailler sur les complémentarités des uns et des autres dans la gestion des maladies. Certains participants ont néanmoins rappelé qu'il faut former tous les professionnels en situation pour mieux les sensibiliser à l'éducation. D'autres ont estimé que le coût était trop important dans un contexte de restrictions budgétaires. Dans de tels cadres, comment continuer les actions quand il faut faire de l'adaptation des compétences le cœur du métier ? La valorisation financière des actes d'éducation est à approfondir, de même que la création de nouvelles spécialisations professionnelles. Ces orientations permettraient de proposer un cadre plus précis pour les formations à mettre en place.

Dans les diplômes universitaires (DU), l'approche éducative est souvent pensée par le biais d'une thématique particulière alors que les équipes se retrouvent de plus en plus souvent confrontées à des personnes qui ont plusieurs pathologies, handicaps et traitements. De nouvelles approches transversales sont donc à questionner, de même que doit être interrogé le choix des formateurs qui interviennent dans les formations universitaires et notamment avec leur « capacité » à faire construire des compétences en éducation. Dans un contexte où il ne suffit plus de miser sur des transmissions de connaissances, la formation des intervenants dans les cursus universitaires constitue un enjeu fondamental puisque ces derniers sont en charge du développement de la pratique réflexive chez les « professionnels étudiants ».

DISCUSSION

L'analyse de contenu du séminaire présentée de façon succincte dans cet article doit être restituée à partir des choix théoriques et méthodologiques qui ont été effectués. En premier lieu, il convient de différencier l'approche qualitative retenue ici de la perspective privilégiée dans les études quantitatives. Ce travail comprend en effet un nombre réduit de personnes choisies en fonction de critères qui n'ont rien de probabiliste et ne constituent en aucune façon un échantillon représentatif au sens statistique du terme [7]. En second lieu, il est important de rappeler que la recherche des divergences de points de vue a été privilégiée plutôt que la synthèse des propos les plus couramment tenus : l'article ne présente qu'une partie de l'ensemble des résultats exposés par Foucaud et Balcou-Debussche [5].

Au cours du séminaire, les participants se sont longuement interrogés sur la place de l'écoute et la prise en compte des spécificités du patient, mais le plus souvent la rencontre entre le professionnel de santé et le malade se fait sur la base de rétentions de l'information et de soustraction de la vérité [8]. Les différences de socialisation des individus [9], de pratiques langagières, de moyens économiques, de statut social et de référents (dans les façons de penser et d'agir) constituent autant d'éléments qui participent à des décalages importants lors des rencontres entre le professionnel et le malade [10]. La maladie vue par le médecin n'est pas la même que la maladie vue par un malade qui raconte sa souffrance à travers un langage différent selon les culture et société auxquelles il appartient. Reconnaître l'expérience du malade, c'est accepter de partir de son expérience dans sa dimension sociale et pas seulement dans sa dimension psychologique. C'est aussi accepter d'aller au-delà de la simple acquisition de techniques de communication et d'astuces pédagogiques. Il s'agit, à l'inverse, de débiter et d'entretenir une aventure humaine de mutuelle transformation [11]. La personne confrontée à la maladie chronique se met elle-même en quête d'un remodelage identitaire [12] tandis que le professionnel s'ouvre aux connaissances expérientielles des patients en les accueillant et en les intégrant à l'action éducative. Cette posture d'ouverture et d'écoute effective est indispensable pour favoriser la convergence entre la prescription thérapeutique et l'adhésion des personnes malades. Elle ouvre sur la reconnaissance des limites du cadre d'intervention de l'action éducative. Quand la maladie est déclarée, le professionnel s'immisce brutalement dans des espaces qui étaient ordinairement gérés par une personne bien portante, si bien que ce qui est vécu comme une intervention professionnelle d'un côté est souvent pensé comme une véritable intrusion de l'autre. En effet, chaque interlocuteur peut vouloir investir de façon différenciée ces espaces, mais il faut comprendre dès le départ que cet investissement va se faire à travers un processus long, évolutif et dynamique qui impose une confrontation non linéaire à des réalités sociales, culturelles, cognitives et médicales [13, 14]. L'action éducative mérite alors d'être pensée à travers la recherche de nouvelles cohérences qui vont se construire à partir d'adaptations, d'analyses et d'ajustements, bien plus que dans la seule attente de changements (de pratique, d'attitude, de statut, de rôle). Cette perspective ne peut pas manquer de questionner le rôle des professionnels de santé qui s'inscrivent souvent malgré eux dans une « illusion d'éducation », notamment du fait d'actions éducatives qui continuent à s'exercer dans des cadres spatio-temporels et des contextes peu adaptés, en prenant appui sur des formations quasi inexistantes [15].

La question des compétences à construire a été longuement discutée durant le séminaire, mais la diversité des modèles éducatifs (et la nécessité de les clarifier) a été très peu questionnée par les participants. Il est vrai qu'en France, les modèles théoriques sur lesquels les pratiques éducatives s'appuient sont rarement explicités par les acteurs. Aux pratiques éducatives qui puisent dans le modèle biomédical, on oppose pourtant deux grands types d'approches issues de la psychologie : le behaviorisme et le constructivisme. L'approche behavioriste privilégie la prédiction des conduites des individus et leur contrôle par différents types de renforcements, à travers des stimulations positives (encouragements, observation des résultats obtenus) ou négatives (menaces, peur, visibilité des risques encourus, culpabilisation) [16]. Ce modèle s'oppose à la perspective constructiviste selon laquelle l'apprenant se développe en construisant son objet de connaissance [17, 18]. En considérant dès le départ que la personne n'est pas vierge de toute connaissance [19], l'action éducative de type constructiviste tend vers un changement de conception qui nécessite une mise en confrontation des savoirs antérieurs avec les nouveaux savoirs à construire. Dans cette perspective, l'action de l'individu est primordiale et la démarche éducative consiste alors à créer des conditions pour que l'individu puisse travailler des activités cognitives lui permettant de faire évoluer ses façons de penser la maladie et ses pratiques.

Malgré leurs divergences, ces deux approches ont en commun de miser sur des individus qui fonctionneraient, *a priori*, de façon plutôt rationnelle. Elles ne prennent pas suffisamment en compte les rapports sociaux constitutifs de la gestion de la maladie et occultent souvent la pluralité des dimensions qui interviennent dans la vie quotidienne du malade (environnement, interactions sociales, conditions de l'apprentissage, dimension affective, pouvoirs en jeu, réseaux sociaux, spécificités culturelles, contextes différenciés). Si ces deux modèles sont parfois croisés, l'approche behavioriste associée à un modèle pédagogique transmissif reste néanmoins le modèle dominant : c'est aussi le modèle le plus fortement investi dans la formation des professionnels de santé [20]. Au-delà du séminaire et du questionnaire sur les compétences à acquérir dans les formations universitaires, un travail important reste encore à faire pour apprendre aux acteurs impliqués dans l'ETP à identifier ces modèles en situation et à les mobiliser à bon escient.

Les participants au séminaire ont aussi appréhendé le lien entre l'élévation du niveau d'exigences en ETP et le questionnaire sur la professionnalisation des acteurs. La formation en éducation thérapeutique du patient a déjà donné lieu à une professionnalisation des éducateurs

dans certains pays : c'est le cas du Royaume-Uni, des États-Unis, des Pays-Bas, du Canada. Mais si le recours à la création du métier d'éducateur thérapeutique a permis de développer largement l'éducation thérapeutique du patient, le fait que cette activité relève d'un seul professionnel a, semble-t-il, tendance à générer un désinvestissement des autres acteurs de santé [5]. Dans d'autres pays, le modèle est plutôt celui d'un développement des compétences des professionnels de santé en éducation. Ainsi, en France, l'éducation thérapeutique est l'affaire de tous les professionnels de santé (et donc d'aucun en particulier).

Le séminaire de 2006 n'avait pas pour vocation d'établir un consensus pour l'action, mais de prendre en compte la diversité des points de vue des acteurs. Deux idées ressortent particulièrement : promouvoir l'éducation thérapeutique du patient dans la formation initiale de tous les professionnels de santé pour aider ces derniers à développer une posture éducative dans la relation avec les patients et réfléchir à l'opportunité de créer une profession d'éducateur thérapeutique du patient qui aurait pour mission de proposer un soutien spécifique au patient et un appui aux équipes de santé.

Au-delà du contenu des échanges, ce séminaire national centré sur les compétences dans les formations universitaires en éducation thérapeutique ouvre la voie à de nouvelles expérimentations à soutenir et à analyser.

CONCLUSION

Les résultats de l'analyse de contenu du séminaire montrent que, malgré un intérêt de plus en plus prononcé pour l'éducation thérapeutique en France, de nouvelles pratiques sont encore à inventer et à instaurer. Les échanges ont permis de souligner la nécessité de soutenir les approches dans lesquelles sont pris en compte les savoirs médicaux ainsi que les dimensions contextuelles, sociales, économiques, culturelles. Les compétences du professionnel se construisent dans un aller-retour continu entre la théorie et la pratique et se combinent à une posture d'ouverture, à des observations, des analyses et des ajustements. Les formations universitaires en éducation thérapeutique vont probablement se centrer peu à peu sur un travail autour de la compétence, plus que sur la connaissance, même si cette dernière est indispensable dans les pratiques professionnelles. Les enjeux sont d'autant plus importants que l'on se situe désormais dans un contexte de forte expansion des maladies chroniques : ces dernières obligent, à elles seules, à un développement de postures spécifiques pour lesquelles les soignants ne sont généralement pas formés. Ces nouvelles exigences interrogent de fait la compétence des soignants-éducateurs, mais

aussi celle des formateurs de formateurs. Elles imposent que l'on sache s'extraire d'une certaine sectorisation des actions et des professionnels, laquelle ne permet pas une lecture globale d'un travail cohérent, agencé de façon productive à destination des malades, tout en gardant pour les professionnels de santé des exigences réalistes en matière d'éducation thérapeutique. Certaines actions dans ce champ relèvent aujourd'hui sans doute de compétences d'autres professionnels. Nous devons donc rester attentifs aux mutations à venir sans oublier, qu'en tant qu'acteurs impliqués dans le développement de l'éducation thérapeutique en France, nous participons pleinement à ces changements.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- [1] D'Hainaut L. *Des fins aux objectifs de l'éducation*. Bruxelles: Labor, 1988 : 472 p.
- [2] Meirieu P. *Apprendre... oui mais comment ?* Paris: ESF éditeur, 1991: 181 p.
- [3] Wittorski R. *Analyse du travail et production de compétences collectives*. Paris: L'Harmattan, coll. Action et Savoir, 1997 : 240 p.
- [4] Organisation mondiale de la santé (World Health Organization). *Therapeutic patient education: continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases. Report of a WHO Working Group*. Copenhague: WHO, 1998 : 88 p.
- [5] Foucaud J., Balcou-Debussche M. coord. *Former à l'éducation du patient: quelles compétences? Réflexions autour du séminaire de Lille -11-13 octobre 2006*. Saint-Denis: Inpes, coll. Séminaires, 2008 : 112 p.
- [6] Bardin L. *L'analyse de contenu*. Paris: PUF, 1977 : 233 p.
- [7] Michelat G. Sur l'utilisation de l'entretien non directif de recherche en sociologie. *Revue française de sociologie*, 1975, n° XVI: p 229-247.
- [8] Fainzang S. *La relation médecins-malades: information et mensonge*. Paris: PUF, 2006 : 159 p.
- [9] Lahire B. *L'homme pluriel. Les ressorts de l'action*. Paris: Nathan, coll. Essais & recherches, 1998 : 271 p.
- [10] Balcou-Debussche M. *L'éducation des malades chroniques. Une approche ethnosociologique*. Paris: Éd. des archives contemporaines, 2006 : 280 p.
- [11] Lacroix A. *Éducation thérapeutique du patient: une nouvelle relation?* Lyon: École normale supérieure, 2007 : 51 p.
- [12] Barrier Ph. *L'auto-normativité du patient chronique: approche méthodologique, implications pour l'éducation thérapeutique du patient [thèse]*. Paris: Paris 5 Sorbonne, 2007 : 633 p.
- [13] Bury, M. The sociology of chronic illness: A review of research and prospects. *Sociology of Health and Illness*, 1991, n° 13: p. 451-468.
- [14] Lawton J. Lay experiences of health and illness: past research and future agendas. *Sociology of Health & Illness*, 2003, n° 25: p. 23-40.
- [15] Balcou-Debussche M., Debussche X. Type 2 diabetes patient education on Reunion island: perceptions and needs of professionals at the initiation of a primary care management network. *Diabetes & Metabolism*, 2008, vol. 34, n° 4: p. 375-381.
- [16] Skinner B.-F. *Science and Human Behavior*. New York: The Macmillan Company, 1953 : 461 p.
- [17] Piaget J. *Théorie du langage, théorie de l'apprentissage*. Paris: Seuil, 1979 : 533 p.
- [18] Vygotski L.-S. *Mind in society: The development of higher psychological processes*. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1978 : 170 p.
- [19] Bachelard G. *La formation de l'esprit scientifique. Contribution à une psychanalyse de la connaissance objective* (5^e éd.). Paris: Librairie philosophique J. Vrin, coll. Bibliothèque des textes philosophiques, 1967 : 257 p.
- [20] Foucaud J., Moquet M.-J., Rostan F., Hamel E., Fayard A. *État des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique du patient en France. Résultats d'une analyse globale pour dix professions de santé*. Saint-Denis: Inpes, coll. Évolutions, 2008, n° 12: 6 p.

REMERCIEMENTS

Nous souhaitons remercier toutes les personnes qui ont participé au séminaire ainsi que celles qui ont contribué à la réalisation de cet article, principalement: Patrick Banneux, Philippe Barrier, Louisa Beyragued, Yves Corvaisier, Élisabeth Darras, Jennifer Davies, Daniel Dreuil, Annick Fayard, Danièle Forestier, Claudie Haxaire, Emmanuelle Hamel, Marie-Josée Moquet, Brigitte Sandrin Berthon, Pablo Segal, Mélanie Seillier, Christian Sepieter, Viviane Szymczak Claude Terral et Isabelle Vincent.

Abstract

In a context of an increased interest in Therapeutic Patient Education (TPE), university diploma coordinators organized a workshop on the competences to acquire during university trainings. In a meeting in Lille (France) in 2006, they have reported their conceptions on competences in TPE.

Our analysis is based on the comments of the 69 workshop attendees coming from broad horizons (patients, students, teachers, etc.), who discussed three questions: what are the competences to be acquired? What are the training devices? What are the articulations between professionals' and patients' competences? All debates have been recorded and thoroughly retranscribed. A thematic content analysis has been realized on the corpus.

This work reflects the point of view and issues raised by participants about competences in TPE and their institutional context. The complete analysis was published by Foucaud and Balcou-Debussche [5]. This article presents three of the eleven topics enlightened by the analysis: how to learn to listen and take into account the specificities, knowledge mobilization and actors professionalization.

Édition: Inpes
42, boulevard de la Libération
93203 Saint-Denis Cedex (France)
Tél.: 01 49 33 22 22

Directeur de la publication: Philippe Lamoureux
Maquette: Olivier Mayer
Réalisation: Parimage
Dépôt légal: novembre 2008
ISSN: 1950-9480
Retrouvez "Évolutions" sur notre site internet:
www.inpes.sante.fr/evolutions/

Institut National
de Prévention
et d'Éducation
pour la Santé
inpes
www.inpes.sante.fr

Résumé

La progression de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) implique l'existence d'une formation spécifique. Malgré des obligations légales, la formation initiale en ETP des professionnels de santé est faiblement investie en France.

Après une phase pilote, une enquête nationale explorant les enseignements en ETP a été réalisée par téléphone en 2005. Elle a porté sur 527 établissements de formation initiale de dix professions de santé (diététiciens, puéricultrices, sages-femmes, médecins, pharmaciens, dentistes, cadres de santé, masseurs-kinésithérapeutes, podologues et infirmiers).

Parmi eux, 79 % ont répondu et 55 % proposent des enseignements spécifiques en ETP. Les principales approches pédagogiques qu'ils utilisent sont les cours magistraux (96 %) et les travaux dirigés (86 %). Ces enseignements sont évalués dans la plupart des cas (96 %) et traitent principalement de la relation soignant/soigné (90 %) et des enjeux de l'ETP (89 %).

Les facteurs qui favorisent leur mise en place sont leur inscription dans le programme officiel des formations (47 %) et le fait qu'ils relèvent de la mission des professionnels de santé (30 %). Deux contraintes majeures limitent leur extension : la surcharge des programmes (72 %) et un déficit de formation des enseignants (57 %).

Les résultats de cette enquête constituent une aide pour le développement de la formation en ETP et pourront servir de référence pour des travaux ultérieurs.

État des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique du patient en France Résultats d'une analyse globale pour dix professions de santé

JÉRÔME FOUCAUD, MARIE-JOSÉE MOQUET, FLORENCE ROSTAN,
EMMANUELLE HAMEL, ANNICK FAYARD,
DIRECTION DU DÉVELOPPEMENT DE L'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ
ET DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE, INPES

AVEC LA CONTRIBUTION DE :

JACQUES BURY, AGENCE POUR LE DÉVELOPPEMENT ET L'ÉVALUATION
DES POLITIQUES DE SANTÉ, ADSAN, GENÈVE

INTRODUCTION

L'intérêt pour le développement de la formation en éducation pour la santé (EPS) et en éducation thérapeutique du patient (ETP) est de plus en plus prononcé. Il a fait l'objet de différentes recommandations nationales et internationales [1, 2, 3]. Les formations diplômantes tendent à se multiplier¹.

Différentes méta-analyses ont montré l'impact positif de la formation sur la modification des pratiques professionnelles de santé. Davis *et al.* [4, 5] ont rapporté qu'environ 70 % (n=160) des actions de formation allaient dans ce sens. Dans le champ plus spécifique de l'ETP, plusieurs publications ont confirmé cet impact positif de la formation des professionnels sur leurs pratiques. Ainsi, Neville *et al.* [6] ont montré dans une étude réalisée auprès de plus de 2000 professionnels de santé que la formation conduisait à une amélioration des indicateurs de structure, de procédure, de satisfaction des patients et à la réduction du recours aux soins d'urgence. Ces constats sont étayés par d'autres enquêtes plus récentes [7, 8].

La formation apparaît aujourd'hui comme un vecteur incontournable du déploiement de l'ETP sur le territoire national [2]; elle constitue une obligation légale pour de nombreux professionnels. Cependant, l'enseignement de l'ETP varie de façon importante d'une formation et d'un établissement à l'autre. L'étude de Justimus *et al.* [9], conduite auprès d'un échantillon de 100 instituts de formation en soins infirmiers (Ifsi), a montré d'une part qu'une majorité d'entre eux avaient des difficultés à évaluer la place de cet enseignement, souvent abordé lors d'autres matières et que d'autre part, le volume horaire dédié à l'ETP sur l'ensemble de la formation était changeant d'une structure à l'autre. Parmi les 18 instituts ayant répondu à cette question, 9 y consacraient une soixantaine d'heures et les 9 autres

une vingtaine. Ce travail a aussi mis en évidence l'importante variation des méthodes pédagogiques et évaluatives de ces enseignements, confortant ainsi les conclusions de l'enquête qualitative de Sandrin Berthon [10].

Si ces travaux apportent des éléments sur les pratiques d'enseignement de l'ETP en direction des professionnels de santé, ils ne donnent pas une image précise et actualisée pour l'ensemble des structures de formation initiale. Or, dans le contexte actuel de développement de la formation, il est nécessaire de disposer d'une vue globale de ces enseignements dans le cadre de la formation initiale des professionnels de santé concernés en première ligne: les diététiciens, les puéricultrices, les sages-femmes, les médecins, les pharmaciens, les dentistes, les cadres de santé, les masseurs-kinésithérapeutes, les podologues et les infirmiers. C'est pourquoi l'Inpes a réalisé un état des lieux des enseignements en EPS et en ETP. Cet article présente les principaux résultats concernant le volet ETP. Les résultats relatifs aux enseignements en EPS ont été publiés dans le numéro 10 de la présente collection [11]. Les résultats seront exposés en distinguant d'une part les structures ayant intégré un enseignement spécifique en ETP (sous forme de modules ou d'heures de cours) et d'autre part, celles qui traitent de notions d'ETP lors d'enseignements thématiques.

POPULATION ET MÉTHODE

À partir des différents fichiers disponibles, 568 structures de formation initiale ont été recensées (en France métropolitaine et dans les DOM-TOM) pour les dix professions retenues. Les structures de formation de la région Nord - Pas-de-Calais, qui avaient fait l'objet d'une enquête similaire, n'ont pas été incluses et celles des aides-soignants ont été exclues pour une question de faisabilité.

Un questionnaire, unique pour toutes les professions, a permis une lecture globale et comparative des enseignements en ETP. Il proposait une majorité de questions ouvertes et était composé d'items sélectionnés dans la littérature [12, 9] ou définis à partir des résultats d'une enquête pilote. Cette dernière a été réalisée auprès de 20 structures afin de vérifier la compréhension des items du questionnaire, leur pertinence d'enchaînement et d'introduire des questions fermées. Un courrier de présentation de l'enquête a ensuite été adressé aux structures, les invitant à désigner un référent « répondant ». Le recueil des données, réalisé en 2005 a été confié à la société BVA. Réalisé par téléphone sur la base de 35 questions, il a permis d'explorer l'organisation, le contenu et les ressources pour l'enseignement en ETP, mais aussi les freins et les appuis à son développement. Les télé-enquêteurs ont contacté chacune des structures identifiées, le nombre maximum de rappels étant fixé à 30. Les structures n'ayant pas communiqué les coordonnées d'un référent ont également été appelées. Les données recueillies ont été traitées dans le cadre d'une analyse descriptive.

RÉSULTATS

Un fort taux de réponse des établissements

Sur les 527 structures enquêtées, 415 ont répondu (79 %). La répartition des répondants par types de structures est présentée dans le **tableau 1**. Il montre que certains organismes ont davantage participé à l'enquête que d'autres. Par exemple, la quasi-totalité des écoles de puéricultrices, de sages-femmes ou de cadres de santé ont répondu alors que c'est le cas de moins d'une faculté de médecine sur deux. Le constat est similaire pour les instituts de formation des podologues (un sur deux) ou les facultés de pharmacie (un peu plus d'une sur deux).

Tableau 1. Répartition des répondants et des structures proposant un enseignement spécifique en éducation thérapeutique du patient par rapport au nombre de répondants

Type de structures de formations	Nombre de structures		
	Enquêtées	Répondantes	Ayant un enseignement spécifique (%)
Écoles de diététiciens	24	16	7 (43)
Écoles de puériculture	30	27	10 (37)
Écoles de sages-femmes	30	27	8 (29)
Facultés de médecine	41	19	11 (57)
Facultés d'odontologie	16	12	5 (41)
Facultés de pharmacie	23	13	5 (38)
Instituts de formation de cadres de santé	30	27	6 (22)
Instituts de formation de masso-kinésithérapie	30	26	14 (53)
Instituts de formation des podologues	10	5	3 (60)
Instituts de formation en soins infirmiers	293	243	161 (66)
Total	527	415	230 (55)

Le **tableau 1** permet de relever que 230 structures, soit 55 %, proposent dans leur programme de formation au moins un enseignement spécifique en ETP. De plus, 26 parmi elles proposent également une formation continue sur le sujet, la plupart du temps dans le cadre d'une approche thématique.

Enfin, 185 ne proposent aucun enseignement spécifique.

Les enseignements spécifiques en ETP : organisation et ressources

Volume horaire

Les enseignements spécifiques en ETP sont obligatoires dans la grande majorité des cas. Comme le montre le **graphique 1**, le nombre d'heures consacrées en moyenne à ces enseignements tout au long du cursus se situe entre 24 (sages-femmes) et 155 heures (diététiciens), soulignant ainsi une différence importante entre les formations.

Pédagogie

Dans respectivement 96 % et 86 % des structures, les enseignements spécifiques sont dispensés sous forme de cours magistraux et de travaux en petits groupes. 61 % des structures demandent la réalisation d'un stage dans un service ou une institution pratiquant l'ETP et seules 8 % d'entre elles exigent que l'ETP fasse l'objet d'une mise en situation, par exemple, l'élaboration d'un projet.

La répartition des formes pédagogiques montre que près de la moitié des structures (49 %) s'appuient sur trois formes : cours magistraux, travaux dirigés, stage, et que seules 7 % des structures ont recours, en plus de ces trois modalités, à une mise en situation pratique. Enfin, 15 % ne dispensent que des cours magistraux.

Modalités d'évaluation

Une évaluation des acquis en ETP est mise en place dans 96 % des structures. L'examen écrit sur table est exigé par les trois quarts des établissements (75 %). 48 % ont mis en place un contrôle continu et 44 % un examen oral.

Enseignement et partenariat

Moins de la moitié des structures (44 %) ont élaboré leurs enseignements spécifiques en ETP en partenariat avec un hôpital (pour 59 %), un comité régional/départemental d'éducation pour la santé (46 %) ou une association de patients (42 %). Certaines structures ont développé des partenariats avec une administration sanitaire et sociale (9 %), une association de professionnels de santé ou un service de la ville (6 %).

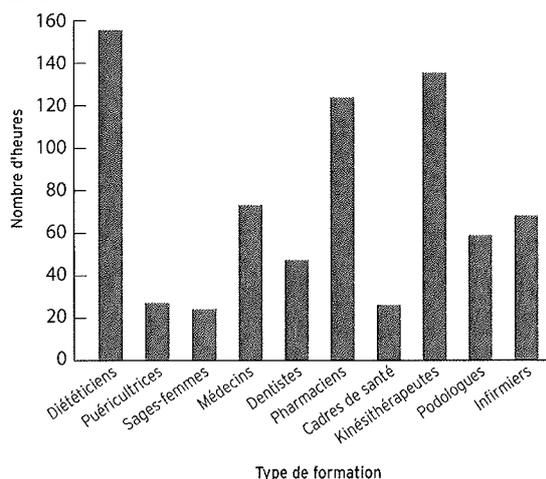
Ressources documentaires

Parmi les structures proposant un enseignement spécifique, 46 % mettent à la disposition des étudiants un fonds documentaire en ETP.

Rattachement et qualification des intervenants

Les enseignements d'ETP sont dispensés aussi bien par des formateurs de l'établissement que par des intervenants extérieurs. Dans 72 % des structures

Graphique 1 - Nombre d'heures d'enseignement en ETP



disposant d'un enseignement, ces deux types de professionnels sont mobilisés, 21 % utilisent exclusivement leurs formateurs et 7 % ne s'appuient que sur des intervenants extérieurs. Un tiers des formateurs des structures ont une formation spécifique en ETP, obtenue principalement grâce à une formation en santé publique (21 %), en ETP (20 %), en sciences de l'éducation (17 %) ou par le biais d'expériences personnelles (17 %).

Les professionnels les plus représentés parmi les intervenants extérieurs proviennent du domaine paramédical et médical (respectivement 80 % et 67 %). Les associations de patients interviennent dans la moitié des établissements (49 %). Moins d'un tiers fait appel à des spécialistes de la discipline (28 %) et à des universitaires issus des sciences sociales, principalement la psychologie (24 %).

Thématiques enseignées

Les notions les plus couramment traitées dans les enseignements spécifiques en ETP sont : la relation soignant/soigné (90 %), les enjeux de l'ETP (89 %), les représentations de la santé et de la maladie (87 %) et la psychologie du patient (87 %). Les modèles en ETP et les techniques pédagogiques sont quant à eux enseignés par à peine la moitié des structures.

Presque toutes les structures proposant un enseignement spécifique (93 %) abordent aussi l'ETP dans d'autres cours, notamment ceux ayant pour objet les maladies métaboliques et endocriniennes (90 %), les maladies du système respiratoire (88 %), les addictions (88 %) et la santé publique (81 %).

Les enseignements non spécifiques en ETP

Sur les 415 structures répondantes, 185 (44 %) ne dispensent pas d'enseignement spécifique en ETP : 27 ne l'intègrent d'aucune façon dans leur cursus et 158 l'abordent tout de même dans d'autres cours.

Insertion dans le cursus

Parmi les 158 établissements abordant des notions d'ETP, 85 % le font lors des cours portant sur les maladies métaboliques et endocriniennes, la santé publique (80 %), les maladies du système respiratoire (77 %) et les addictions (73 %).

Thématiques enseignées

Dans ces cours, quatre notions propres à l'ETP sont presque toujours développées: la relation soignant/soigné (91 %), la psychologie du patient (90 %), les représentations de la santé et de la maladie (84 %), certains concepts d'éducation thérapeutique du patient comme les définitions de l'ETP (82 %).

Facteurs de développement de l'enseignement en ETP

Structures dispensant un enseignement spécifique

Les principaux moteurs de la mise en place d'un enseignement spécifique de l'ETP sont l'inscription de cette matière dans le programme officiel des formations (47 %) et la volonté des équipes enseignantes de développer cette approche (30 %). L'évolution des métiers de la santé vers la prévention est également citée comme moteur de développement de l'ETP (22 %).

Plus des deux tiers de ces structures (69 %) souhaitent promouvoir davantage l'ETP dans leurs formations. Elles demandent en priorité des formations pour développer les compétences de leurs enseignants (28 %), des supports d'enseignements (23 %) et sont à la recherche de partenariats avec des structures ressources (17 %). D'autres attentes sont exprimées, comme pouvoir s'appuyer sur une bibliographie de référence, participer à des séminaires entre enseignants ou encore disposer de modules types (cités respectivement par 11, 10 et 7 % des structures).

Structures sans enseignement spécifique

Ces établissements sont très partagés sur la question de la mise en place d'un enseignement spécifique: 51 % en émettent le souhait. Selon eux, il existe deux contraintes majeures qui s'opposent au développement de l'ETP: un programme de formation déjà surchargé (72 %) et un manque de formation en ETP de leurs propres enseignants (57 %). Enfin, 39 % déplorent le manque de moyens financiers et matériels.

Parmi les facteurs susceptibles de favoriser la mise en place de l'ETP, il semble qu'une meilleure lisibilité du sujet dans les programmes officiels des formations soit essentielle. En effet, un établissement sur quatre avance que l'ETP ne figure pas de façon explicite dans leur programme. En outre, les principales attentes des structures interrogées sont de pouvoir disposer:

- de formations à destination des enseignants (35 %);

- de partenariats avec des structures ressources comme les comités d'éducation pour la santé ou les associations de patients (18 %);
- de supports pédagogiques (18 %).

DISCUSSION

Comme cela a déjà été discuté dans le volet de l'enquête concernant l'EPS [11], le choix d'avoir distingué EPS et ETP peut être questionné. En effet, ces dernières partagent une approche éducative commune et, en partie, certains modèles et cadres de référence. Elles ont toutes deux pour but le développement de compétences en vue de favoriser une attitude favorable à la santé, notion qui se retrouve dans les termes de « citoyenneté de santé » dans le champ de l'EPS et de « patient compétent » dans celui de l'ETP. Cependant, ces éducations diffèrent par leurs cibles et leurs objectifs spécifiques. Il est donc légitime de considérer qu'elles puissent donner lieu à un enseignement commun de sensibilisation mais aussi à des formations conceptuelles, méthodologiques et techniques particulières.

La présentation des résultats toutes formations confondues donne une vue d'ensemble des pratiques d'enseignement en ETP. Elle repose sur le choix d'un questionnaire unique pour les dix professions sélectionnées, ce qui permet une lecture globale et comparative des enseignements mais ne tient pas compte des spécificités de chacune des formations initiales.

Le taux de répondants est particulièrement élevé. Ce résultat peut être interprété comme le témoignage de l'intérêt grandissant des acteurs de la formation pour l'ETP. En effet, depuis quelques années, l'ETP fait partie des recommandations de bonnes pratiques médicales. Cette approche est au cœur du *Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques* [3] et les projets se multiplient dans ce cadre. Cependant, cette forte mobilisation générale contraste avec le faible nombre de répondants constaté dans les facultés de médecine, en dépit d'une relance spécifique. Plusieurs raisons peuvent être invoquées pour expliquer cette faible participation. L'intégration difficile du concept d'ETP dans la culture médicale, surtout fondée sur le soin [13], constitue un frein, tout comme le nombre important d'items du questionnaire et la concertation nécessaire de l'ensemble des enseignants des facultés de médecine pour y répondre.

En ce qui concerne les volumes horaires consacrés à l'ETP, on observe une certaine variabilité d'une formation à l'autre, mais aussi au sein d'une même profession, confortant ainsi les conclusions de différents travaux [9, 10, 14]. Les résultats relatifs aux formations des diététiciens et des kinésithérapeutes peuvent questionner car ils révèlent une place importante accordée à l'ETP (environ 1/8^e de la durée totale). Les répondants ont peut-être comptabilisé dans ces heures des éléments qui ne relèvent pas

de l'ETP au sens strict. La polysémie du terme, rapportée par différents auteurs pourrait fort bien expliquer ce constat [15, 13].

Les résultats de l'enquête indiquent que les contenus d'enseignement en ETP sont multiples, confortant ainsi les conclusions d'autres travaux [10, 9]. Ceci semble refléter la construction de l'ETP en tant qu'approche constituée des apports de différentes disciplines. Comme pour l'EPS, cette multiplicité des contenus va dans le sens de la démarche pluriréférentielle prônée dans la formation en éducation en général [16] et plus particulièrement en ETP [10, 17, 18].

Notre enquête montre une certaine disparité des contenus abordés dans les structures. Justumus et al. [9] avaient observé la même chose. Pour eux, cette diversité est signe de la difficulté qu'éprouvent les équipes enseignantes à s'appuyer sur un cadre conceptuel et méthodologique en ETP. Clarifier le périmètre de cette discipline tant au niveau des concepts que des méthodes et des pratiques, comme cela a été fait récemment pour d'autres disciplines émergentes [19] semble nécessaire. À ce titre, le guide méthodologique Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques [20] constitue un premier pas, même si ce travail reste à compléter.

Justumus et al. [9] ont montré dans leurs travaux que lorsque l'ETP est appréhendée de façon non spécifique, elle l'est majoritairement dans le cadre des maladies chroniques, rappelant ainsi que ces maladies ont permis de développer et d'appliquer les principes de l'ETP. Nos résultats vont dans le même sens mais ils suggèrent que cette approche n'essaima pas encore pleinement dans les maladies aiguës, contrairement à ce que rapportent d'autres publications [21, 9].

Il est difficile d'avoir une idée précise du modèle d'enseignement utilisé pour aborder l'ETP (traditionnel, systémique, etc.). Cependant, tel qu'en EPS et malgré ses limites, le modèle pédagogique transmissif reste dominant. Ces résultats concordent avec ceux de l'enquête réalisée par Justumus et al. [9]. En outre, l'élaboration d'un travail de recherche par les étudiants reste peu utilisée, alors que la littérature montre la pertinence de cette approche pour développer des compétences en ETP [18].

Les méthodes proposées pour évaluer les résultats des enseignements en ETP relèvent globalement de l'évaluation sommative. Cette approche devrait sans doute être reconsidérée. En effet, comme le rappelle Vial [22], la validation d'acquis reposant sur un contrôle des connaissances favorise les attitudes de bachotage au détriment de celles d'écoute, de réflexion et de questionnement. Toutes trois sont pourtant nécessaires au développement d'une posture éducative du soignant en formation dans sa relation avec le patient et son entourage.

On constate que 46 % des structures mettent à disposition des étudiants un fonds documentaire spécifique en ETP, alors que 60 % en proposent

un en EPS [11]. Cette différence peut être expliquée par le fait que les ressources documentaires en ETP sont probablement intégrées au fonds consacré à l'EPS.

Si la place des professionnels médicaux et paramédicaux demeure prépondérante parmi les formateurs, celle accordée aux associations de patients semble montrer un changement de conception du rôle du patient dans l'enseignement. Aujourd'hui, les expériences comme celles des « patients enseignants » ou des « patients partenaires » se multiplient. Il semble que leur intérêt ne soit plus à démontrer [23].

Ce travail a aussi permis de pointer des facteurs limitant ou favorisant le développement des enseignements en ETP.

Tout d'abord, la surcharge des programmes constitue un obstacle majeur car la suppression de pans de programmes pour les remplacer par d'autres est difficile dans le système d'enseignement français [24]. Le manque de moyens financiers est évidemment aussi un frein non négligeable qui a déjà été relevé [10].

Concernant les facteurs incitatifs, les formateurs souhaitent prioritairement que ces enseignements soient plus lisibles dans les programmes officiels. À cet égard, la mission de l'Inpes est d'établir « les programmes de formation à l'éducation à la santé » selon des modalités définies par le décret n° 2006-57 du 16 janvier 2006 portant création d'un comité consultatif. Ce dispositif sur la formation permettra de réaffirmer la place de l'ETP dans les formations initiales.

Enfin, une autre demande fréquemment exprimée concerne la formation des enseignants, pour laquelle toute proposition devra tenir compte de l'activité professionnelle des formateurs et des contraintes des établissements.

CONCLUSION

Cette enquête a permis d'établir un état des lieux de l'enseignement en ETP dans la formation initiale des principaux professionnels de santé et d'identifier plusieurs axes à son développement. L'étude ouvre de nombreuses perspectives dans différents domaines. Ainsi, toute évolution de la formation en ETP devra porter sur la définition des contenus d'enseignement ainsi que sur les formes pédagogiques les plus adéquates pour les diffuser. À ce titre, cette étude pourra contribuer à l'élaboration des programmes de formation en ETP, travail engagé par le comité consultatif récemment constitué. De même, une réflexion sur les programmes de l'enseignement supérieur et de la recherche permettrait d'envisager des conditions plus favorables à la formation en ETP.

En complément de ce travail, il serait souhaitable de pouvoir disposer d'une analyse plus fine des démarches pédagogiques utilisées. Ces données pourraient être obtenues par une étude qualitative reposant sur l'observation de l'acte pédagogique.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- [1] World Health Organization (OMS). *Therapeutic patient education: continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases*. Copenhague: World Health Organization, 1998.
- [2] Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Secrétariat d'État à la Santé et aux Handicaps. *Plan national d'éducation pour la santé*. 2001 [réf du 8 juillet 2004], 22 p. www.sante.gouv.fr
- [3] Direction générale de la santé. *Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques*, avril 2007. www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/plan_maladies_chroniques/plan.pdf
- [4] Davis D.A., Thomson M.A., Oxman A.D., Haynes R.B. *Changing physician performance. A systematic review of the effect of continuing medical education strategies*. JAMA. 1996, 6, p. 700-5.
- [5] Davis D.A., Thomson M.A., Oxman A.D., Haynes R.B. *Evidence for the effectiveness of CME. A review of 50 randomized controlled trials*. JAMA. 1995, 9, p. 1111-7.
- [6] Neville R.G., Hoskins G., Smith B., Clark R.A. *How practitioners manage acute asthma attacks*. Thorax. 1997; 52: 153-6.
- [7] Clark N.M., Gong M., Schork M.A., Kaciroti N., Evans D., Roloff D., Hurwitz M., Maiman L.A., Mellins R.B. *Long-term effects of asthma education for physicians on patient satisfaction and use of health services*. Eur J Respir. J. 2000; 16: 15-21.
- [8] Partridge M.R. and Hill S.R. *Enhancing care for people with asthma: the role of communication, education, training and self-management*. Eur. Respir. J. 2000; 16: 333-348.
- [9] Justum M., Gagnayre R., D'Ivernois J.F. *L'enseignement de l'éducation thérapeutique du patient dans les instituts de formation en soins infirmiers français*. Bulletin d'éducation du patient. 2000, 19, 3, p. 153-162.
- [10] Sandrin Berthon B. *Éducation pour la santé, éducation thérapeutique: quelles formations en France? État des lieux et recommandations*. Rapport non publié, établi à la demande du Ministre délégué à la Santé, 2002. 85 p.
- [11] Foucaud J., Moquet M.J., Rostan F., Hamel E., Fayard A. *État des lieux de la formation initiale en éducation pour la santé en France. Résultats d'une analyse globale pour dix professions de santé*. Évolutions, 2008, n° 10, p. 1-6.
- [12] Lallement A.M., Jourdain A. *Un état des lieux de la formation en éducation pour la santé en France: résultats d'une enquête*. Rennes: ENSP, 1992, 151 p.
- [13] D'Ivernois J.F., Gagnayre R. *Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique*. 2^e édition, Paris: édition Vigot, 2004, 155p.
- [14] Foucaud J., Rostan F., Moquet M.J., Fayard A. *État des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique du patient en France. Résultats d'une enquête nationale descriptive*. 2006. [réf. du 19 février 2008], 48p. www.inpes.sante.fr/FormationsEpS/pdf/Enquete_formation_ETP.pdf
- [15] Deccache A., Lavendhomme E. *Information et éducation du patient: des fondements aux méthodes*. Bruxelles: De Boeck, 1989. Collection « Savoie et Santé ».
- [16] Jeannel A. *L'enseignement universitaire: un statut d'enseignant chercheur, une demande sociale des politiques, un public d'étudiant*. In Jeannel A., Martinez J.-P., Boutin G. *Les recherches enseignées en espace francophone*. Bordeaux: Presse de l'université de Bordeaux 2, 1998; 11-36.
- [17] Foucaud, J. *Contribution à l'étude de l'éducation thérapeutique du patient asthmatique: impact d'une intervention éducative sur l'adhésion thérapeutique, l'ajustement psychologique et la qualité de vie de 43 sujets suivis sur 18 mois*. Thèse de Doctorat en Sciences de l'Éducation, Université de Bordeaux II. 2005.
- [18] Eymard C. *Formation par la recherche et relation éducative en santé*. Pédagogie médicale, 2006; 7: 155-64.
- [19] Fischer G.N. *Traité de psychologie de la santé*. Paris: Dunod, 2002, p. 347-375.
- [20] Haute Autorité de santé. *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*. Guide méthodologique HAS, juin 2007.
- [21] Gething L. *Nurse practitioners' and students' attitudes towards people with disabilities*. The Australian journal of advanced nursing. 1992, 3, 25-30.
- [22] Vial M. *Se former pour évaluer. Se donner une problématique et élaborer des concepts*. Bruxelles: De Boeck, 2001, 280 p.
- [23] Leong A.L., Euler-Ziegler L. *Patient advocacy and arthritis: moving forward*. Bull World Health Organ. 2004, 8, 2: 115-20.
- [24] Schwartz B. *Éducation permanente et formation des adultes: évolution des pratiques, évolution des concepts*. L'éducation permanente, 1988, 92, 17-33.

REMERCIEMENTS

Nous souhaitons remercier toutes les personnes qui ont bien voulu répondre à cette enquête ainsi que toutes celles qui ont contribué à sa réalisation, principalement: Pierre Arwidson, Hélène Bourdessol, Aude de Calan, Loïc Cloart, Jennifer Davies, René Demeulemeester, Michel Dépinoy, Cécile Fournier, Christine Gilles, Alain Jeannel, Alain Jourdain, Catherine Lavielle, Emmanuelle Le Lay, Andréa Limbourg, Annie-Claude Marchand, Jeannine Pommier, Jean-Louis San Marco, Isabelle Vincent ainsi que Bérengère Gall, de l'Institut d'études BVA.

¹ Une base de données des différentes formations diplômantes en EPS et en ETP a été réalisée par l'Inpes en 2004. Consultable en ligne (www.inpes.sante.fr/FormationsEpS/liste.asp), elle propose une sélection de 27 formations dont 7 diplômes universitaires et un master en ETP. Quinze régions disposent aujourd'hui d'au moins une formation en EPS ou en ETP.

² Les données relatives aux heures d'enseignement correspondent à une moyenne horaire annuelle.

Summary

The development of Therapeutic Patient Education (TPE) implies the availability of specific training programs. Despite legal obligations, the supply of first degrees in TPE for healthcare professionals is poor in France.

After a pilot phase, a national survey exploring TPE programs was conducted by phone in 2005. The survey focused on 527 institutions offering initial trainings for 10 health professions (dietiticians, pediatric nurses, midwives, physicians, pharmacists, dentists, health administrators, physiotherapists, chiropodists and nurses).

79% of the institutions responded, and 55% declared to offer specific trainings in TPE. 96% of the trainings were assessed. They mainly take the form of lectures (96%) and tutorials (86%). 90% deal with the relationship between patients and practitioners and 89% with TPE challenges.

The factors that favour the implementation of TPE courses are their registration in official training's programs (47%) and their importance in the missions of health professions (30%). They have to face two major constraints: overloaded training programs (72%) and a lack of teachers training (57%).

The results of this survey will help the development of TPE training and can be exploited in any further work.