

Sous la direction de Jérôme Foucaud
et Maryvette Balcou-Debussche

Former à l'éducation du patient : quelles compétences ?

Réflexions autour du séminaire de Lille
11-13 octobre 2006



Former à l'éducation du patient : quelles compétences ?

Réflexions autour du séminaire de Lille
11-13 octobre 2006

Former à l'éducation du patient : quelles compétences ?

Réflexions autour du séminaire de Lille
11-13 octobre 2006

Sous la direction de
JÉRÔME FOUCAUD
MARYVETTE BALCOU-DEBUSSCHE



Direction de la collection **Philippe Lamoureux**
Édition **Gaëlle Calvez**

**Institut national de prévention
et d'éducation pour la santé**
42, boulevard de la Libération
93203 Saint-Denis cedex - France

L'INPES autorise l'utilisation et la reproduction des données
sous réserve de la mention des sources.

Citation recommandée : Foucaud J., Balcou-Debussche M. dir.
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.

ISBN 978-2-9161-9210-9

Auteurs

Maryvette Balcou-Debussche, 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

Patrick Banneux, sociologue, représentant de M. Daniel Percheron, président du Conseil régional Nord-Pas-de-Calais, France

Philippe Barrier, professeur en philosophie, Centre national d'enseignement à distance (CNED), chercheur associé au Laboratoire de pédagogie des sciences de la santé, UFR Santé Médecine Biologie humaine, Université Léonard de Vinci, Bobigny, France

Louisa Beyragued, chargée de programmes/conseiller méthodologique, Fédération éducation santé Rhône-Alpes, France

Yves Corvaisier, directeur général de la CRAM Nord-Picardie, Lille, France

Élisabeth Darras, professeur des universités en santé publique, Université catholique de Louvain (UCL), Bruxelles, Belgique

Daniel Dreuil, médecin de santé publique, gériatre, CHRU de Lille, France

Jérôme Foucaud, 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

Danièle Forestier, maître de conférences des universités en psychologie, Université de Lille 1, France

Claudie Haxaire, pharmacienne, ethnologue, maître de conférences des universités en socio-anthropologie, Université de Bretagne occidentale (UBO), Brest, France

Brigitte Sandrin-Berthon, médecin de santé publique, directrice du CRES Languedoc-Roussillon, Montpellier, présidente de la Commission maladies chroniques et incapacités au sein du Haut Conseil de la santé publique (HCSP), France

Mélanie Seillier, psychologue, chargée de formation en éducation thérapeutique, Département de santé publique-Centre de ressources et de formation à l'éducation du patient (CERFEP), Villeneuve-d'Ascq, France

Christian Sepieter, responsable du Département de santé publique-Centre de ressources et de formation à l'éducation du patient (CERFEP), Villeneuve-d'Ascq, France

Viviane Szymczak, art-thérapeute, chargée de formation en éducation thérapeutique, Département de santé publique-Centre de ressources et de formation à l'éducation du patient (CERFEP), Villeneuve-d'Ascq, France

Relecteurs

Dominique Boury, enseignant-chercheur au Département d'éthique, Institut catholique de Lille, France

Jacques Bury, professeur des universités en santé publique, responsable de l'Agence pour le développement et l'évaluation des politiques de santé, Genève, Suisse

Alain Deccache, professeur des universités en santé publique, Université catholique de Louvain, Belgique

Annick Fayard, directrice de la Direction du développement de l'éducation pour la santé et de l'éducation thérapeutique du patient, INPES, Saint-Denis, France

Emmanuelle Hamel, chargée d'expertise scientifique en promotion de la santé, INPES, Saint-Denis, France

France Libion, infirmière, chercheur en éducation du patient, Université catholique de Louvain, Belgique

Marie-Josée Moquet, médecin, responsable du Département qualité des pratiques et formation, INPES, Saint-Denis, France

Hélène Mosnier-Pudar, diabétologue, praticien hospitalier, hôpital Cochin, Paris, secrétaire générale de l'Alfediam (Association de langue française pour l'étude du diabète et des maladies métaboliques), France

Jeanine Pommier, enseignant-chercheur, École des hautes études en santé publique, Rennes, chercheur associé au Laboratoire Processus d'action des enseignants : déterminants et impacts (PAEDI), France

Claude Terral, maître de conférences des universités, Faculté de médecine de Montpellier, praticien hospitalier, Unité de coordination des actions de prévention et d'éducation du patient, président du CRES Languedoc-Roussillon, Montpellier, France

Yves Tomme, président de l'Association des diabétiques de la métropole Nord (ADMN), Lille, France

Isabelle Vincent, médecin, directeur adjoint de la Direction de la communication et des outils pédagogiques, INPES, Saint-Denis, France

Remerciements

Universités de Lille 1, Lille 2, Lille 3

Pascaline Dablement, responsable du Centre de ressources documentaires, Département de santé publique-Centre de ressources et de formation à l'éducation du patient (CERFEP), Villeneuve-d'Ascq, France

Priscille Defief, documentaliste, Département de santé publique-Centre de ressources et de formation à l'éducation du patient (CERFEP), France

Olivier Delmer, documentaliste, INPES, Saint-Denis, France

Céline Derroche, documentaliste, INPES, Saint-Denis, France

Sandra Kerzanet, documentaliste, INPES, Saint-Denis, France

Mounia Lahkim, documentaliste, Département de santé publique-Centre de ressources et de formation à l'éducation du patient (CERFEP), France

Martine Lapergue, responsable événements, INPES, Saint-Denis, France

Madeleine Melezan, assistante du Département qualité des pratiques et formation, INPES, Saint-Denis, France

Élisabeth Piquet, responsable du Département documentation, INPES, Saint-Denis, France

I Sommaire

- 13 | **Préambule**
- 15 | **Avant-propos**
- 18 | L'éducation thérapeutique du patient ? (Jérôme Foucaud)
- 23 | **Introduction**
- 24 | **D'un séminaire à l'autre : quelle place pour les compétences ?** (Brigitte Sandrin-Berthon)
- 28 | **En guise d'ouverture...** (Yves Corvaisier ; Patrick Banneux ; Philippe Lamoureux)
- 35 | **Des compétences liées à la façon d'être et de communiquer**
- 36 | **Savoir s'ouvrir à l'autre**
- 37 | La compétence du professionnel de santé et la compétence du patient : quelles rencontres possibles ? (Philippe Barrier)
- 45 | **Savoir prendre en compte le malade**
- 46 | Maladie du malade et maladie du médecin (Claudie Haxaire)
- 51 | **Savoir prendre le temps**
- 52 | La subjectivité du temps (Viviane Szymczak)
- 57 | **Des compétences pédagogiques et méthodologiques**
- 58 | **Savoir différencier les pratiques éducatives**
- 60 | Les approches behavioriste et (socio)constructiviste (Maryvette Balcou-Debussche)
- 64 | **Savoir faire progresser l'autre**
- 65 | L'empowerment (Viviane Szymczak)
- 68 | **Savoir organiser, planifier, évaluer**
- 69 | La méthodologie de projet (Louisa Beyragued)
- 72 | **Savoir adopter une posture réflexive**
- 73 | La pratique réflexive (Mélanie Seillier)

77	La professionnalisation des acteurs en France
78	La formation initiale, l'hôpital et les réseaux
79	Le master de l'Université catholique de Louvain : du concret au général (Élisabeth Darras)
83	La formation continue et la reconnaissance de l'éducation du patient
84	Le diplôme universitaire de Lille en éducation du patient : une révision constante des contenus (Danièle Forestier)
87	Les contenus des formations et les modalités de travail
88	Différents niveaux pour penser la formation (Maryvette Balcou-Debussche)
90	Former les soignants ou créer un nouveau métier ?
91	Éducation thérapeutique du patient : un nouveau métier ? (Jérôme Foucaud)
93	Synthèse et conclusion (Daniel Dreuil, Christian Sepieter)
99	Annexes
100	Annexe 1. Programme du séminaire national « Les formations universitaires en éducation du patient. Quelles compétences ? », Lille, 11-13 octobre 2006
102	Annexe 2. Liste des participants au séminaire
104	Bibliographie
109	Abréviations, sigles et acronymes utilisés dans cet ouvrage

Préambule

La formation des professionnels est l'un des leviers principaux du développement de l'éducation thérapeutique du patient. Cet enjeu est au centre de l'action de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) depuis sa création en 2002 : il s'inscrit dans les missions qui lui sont confiées par la loi.

Cet ouvrage est issu d'une collaboration entre l'INPES, le Centre de ressources et de formation à l'éducation du patient (CERFEP) de la Caisse régionale d'assurance maladie Nord-Picardie et les responsables de diplômes universitaires en éducation thérapeutique du patient de France métropolitaine mais aussi des collectivités d'outre-mer. Il s'appuie sur les réflexions formulées lors du séminaire sur les compétences en éducation thérapeutique du patient qui s'est déroulé du 11 au 13 octobre 2006 à Lille. Ce séminaire a fait suite à une première rencontre qui a eu lieu à La Grande-Motte en septembre 2004, dont l'objectif était de proposer des pistes de développement des formations régionales en éducation du patient, en particulier les diplômes d'université. Cette manifestation avait pu rassembler plus de quatre-vingts acteurs du champ : des experts, des responsables de formations, des enseignants, des étudiants mais aussi des patients.

Ce second séminaire, qui s'est déroulé à Lille, s'inscrit dans un contexte général d'intérêt croissant pour le développement de la formation en éducation pour la santé et en éducation thérapeutique du patient. Aussi, il apparaît nécessaire de questionner la notion de compétence dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient qui est au cœur d'enjeux très importants pour les professionnels, les patients et leur entourage.

Ce séminaire a permis à nouveau de rassembler les acteurs de la formation en éducation thérapeutique du patient, y compris des patients dont l'implication semble essentielle pour pouvoir faire évoluer les formations dans ce domaine.

J'espère vivement que cet ouvrage contribuera à la réflexion sur l'éducation thérapeutique du patient, et plus particulièrement sur la formation dans ce champ. C'est dans cette optique qu'il a été construit.

**Le Directeur général
de l'INPES**



Philippe Lamoureux

Avant-propos

Dans le champ de la formation, le concept de compétence est central. Il renvoie à différentes conceptions : pour D'Hainaut (1988), il s'agit d'un ensemble de savoirs, savoir-faire et savoir-être qui permet d'exercer convenablement¹ un rôle, une fonction ou une activité. Meirieu (1991) considère qu'il renvoie à un savoir mettant en jeu une ou des capacités dans un champ donné. Enfin, pour Wittorski (1997), il s'agit d'une mobilisation dans l'action de savoirs, combinés de façon spécifique, en fonction du cadre de perception que se construit l'auteur de la situation. On pourrait donc dire que c'est un « savoir-agir » pour une finalité définie dans une situation déterminée.

En éducation thérapeutique du patient (ETP), il existe déjà des propositions qui visent à formaliser des compétences des professionnels de santé. Les recommandations de l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 1998) proposent une classification des compétences selon quatre niveaux de formation.

- La liste A présente les compétences à acquérir par les soignants après un premier stage de sensibilisation en éducation thérapeutique du patient.
- La liste B est une liste des compétences dont les soignants ont besoin pour planifier l'éducation thérapeutique du patient.
- La liste C propose une liste de compétences qui permettent la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient.
- La liste D expose l'ensemble des compétences nécessaires pour une coordination d'un programme de formation en éducation thérapeutique du patient.

1. « Convenablement » signifie ici que le traitement des situations aboutira au résultat espéré par celui qui les traite ou à un résultat optimal (D'Hainaut, 1988).

Ces listes ont incontestablement permis de contribuer à la structuration de la formation en éducation du patient. Mais il convient aujourd'hui de les questionner au regard des contenus de formation existants, des différentes pratiques des professionnels en ETP et des besoins des patients.

Le séminaire de Lille 2006 s'articulait autour de plusieurs conférences et débats qui portaient notamment sur les attentes vis-à-vis des dispositifs de formation en éducation du patient, ainsi que sur les éléments permettant de repérer et de formaliser les compétences². Lors des tables rondes et des conférences, les participants ont eu l'occasion de réfléchir sur les compétences du professionnel de santé et sur celles du patient. De plus, lors de trois ateliers, l'ensemble des participants a pu débattre des questions suivantes :

- Quelles sont les compétences attendues à la fin d'un cursus universitaire en éducation du patient ?
- Quelles sont les démarches de formation pour que les professionnels puissent développer ces compétences ?
- Entre les compétences du professionnel de santé et celles du patient, quelles sont les rencontres possibles ?

Ainsi, ces différents espaces ont permis de recueillir le point de vue des formateurs, des experts en éducation du patient, mais aussi des bénéficiaires des formations (les étudiants et les patients)³ à partir de ces questions. Les organisateurs du séminaire ont souhaité s'appuyer sur les conceptions des participants plutôt que de partir de textes déjà formalisés. L'ensemble des présentations et des échanges du séminaire a fait l'objet d'un enregistrement et d'une retranscription exhaustive. Le matériau recueilli s'est révélé riche en idées et en perspectives de développement, mais il nécessitait d'être retravaillé pour être pleinement abordable dans le cadre de cet ouvrage. L'INPES et le CERFEP ont alors proposé aux responsables des diplômes universitaires et aux animateurs des ateliers de participer à un groupe de travail⁴. Ce groupe a réalisé une analyse de contenu du matériau recueilli lors des tables rondes et des ateliers et a apporté un éclairage conceptuel sur les éléments les plus saillants de cette analyse (ces éléments sont facilement identifiables par un filet bleu).

L'ouvrage, fruit du séminaire de 2006 et enrichi de réflexions d'experts, est construit autour de trois parties⁵ précédées d'un cadrage contextuel. Brigitte Sandrin-Berthon retrace les conditions dans lesquelles le séminaire de La Grande-Motte s'était organisé, mais elle montre aussi comment une équipe s'est structurée autour d'un projet commun : développer l'offre de formation en ETP en France et optimiser le travail réalisé au sein de nos différents dispositifs. Son intervention est suivie par des allocutions d'ouverture qui permettent de poser la question du développement des formations universitaires en

2. Le programme de ce séminaire est proposé en Annexe 1

3. La liste des participants est proposée en Annexe 2.

4. Ce groupe est composé de Maryvette Balcou-Debussche, Louisa Beyragued, Jérôme Foucaud, Claudie Haxaire, Mélanie Seillier et Viviane Szymczak.

5. Il a été choisi de rendre compte des interventions plénières selon une approche thématique (et non chronologique).

ETP tout en évoquant la double dimension de la compétence, celle du professionnel et celle du patient.

La première partie de l'ouvrage aborde la question des compétences par une réflexion sur la posture que le professionnel devrait adopter lorsqu'il est en relation avec une personne malade. La deuxième met en évidence la nécessité de développer des savoir-faire sur les plans pédagogique et méthodologique. Enfin, la troisième partie traite de la reconnaissance du champ de l'éducation thérapeutique du patient et de la professionnalisation des acteurs. L'ensemble rend compte de la pluralité et de la richesse des échanges, mais aussi de la diversité des points de vue et des pratiques. L'ouvrage n'a pas vocation à constituer un référentiel de compétences⁶ puisqu'il s'agit du résultat d'un travail méthodologique spécifique dans lequel se mêlent des interrogations sur les compétences des professionnels et les contextes institutionnels.

Parce qu'il résulte d'expériences diversifiées, cet ouvrage devrait surtout constituer un support de réflexion pour tous les professionnels qui, dans le cadre de leurs missions de formateurs, travaillent sur les compétences à acquérir en ETP. Il s'agit bien d'ouvrir sur de nouveaux débats et d'apporter une contribution à la réflexion sur l'éducation thérapeutique du patient, ainsi qu'au développement des formations qui s'y rattachent.

Jérôme Foucaud

6. Les éléments qui ressortent de cet ouvrage ne relèvent pas tous du concept de compétence.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

JÉRÔME FOUCAUD

Éducation pour la santé et éducation thérapeutique : une indispensable continuité

L'éducation pour la santé s'inscrit dans une perspective d'amélioration globale de la santé. Elle a pour but que chaque citoyen acquière tout au long de sa vie les compétences et les moyens qui lui permettront de promouvoir sa santé et sa qualité de vie ainsi que celles de la collectivité. Elle s'adresse à la population dans son ensemble avec le souci d'être accessible à tous (Bury, 1988 ; Sandrin-Berthon, 2002). Elle concerne tous ceux qui, par leur profession ou leur mandat, influencent la santé de la population, à travers les décisions qu'ils prennent ou les conduites qu'ils adoptent. Cette approche globale peut être abordée sous la forme d'interventions thématiques particulières, pour des catégories spécifiques de population et dans des lieux de vie variés (Bury, 1988 ; Deccache, 1996 ; Galichet et Manderscheid, 1996 ; Sandrin-Berthon, 2002).

L'éducation thérapeutique du patient est une partie de l'éducation pour la santé et plus globalement encore de la promotion de la santé (Deccache, 1996). Elle est à la charnière entre l'éducation pour la santé et les pratiques soignantes (Bury, 1988). L'éducation thérapeutique et l'éducation pour la santé partagent un même but : l'amélioration et le maintien de la santé des individus et des populations. Elles partagent les mêmes fondements s'inspirant toutes deux d'un grand nombre de disciplines : la santé publique, les sciences sanitaires et sociales, la psychologie, la sociologie, l'anthropologie, la psychologie sociale, les sciences de l'éducation...

Il n'y a donc pas lieu de les opposer. Mais on peut distinguer trois principales spécificités de l'éducation thérapeutique du patient.

La première est en lien avec la question de la temporalité. Comme le soulignent Traynard et Gagnayre (2007), dans le cadre de l'éducation pour la santé, le temps nécessaire à l'appropriation de compétences pour préserver ou améliorer sa santé est sans conséquences immédiates car le sujet est *a priori* en bonne santé. Dans le cadre de l'éducation thérapeutique, la personne atteinte d'une maladie chronique, d'un handicap, ou concernée par des facteurs de risque, se trouve dans des temporalités (biomédicales, psychologiques et sociales) différentes. Le modèle chronique impose une autre gestion du temps.

La deuxième concerne l'apparition de la maladie comme moment du changement de statut de l'individu, moment qui ne se retrouve pas dans l'éducation pour la santé. En effet, lorsque le diagnostic d'une maladie chronique ou d'un handicap est posé, la vie du sujet ne sera plus comme avant. La survenue de cet événement irréversible n'est pas sans conséquences psychiques, sociales et identitaires (Lacroix et Assal, 1998 ; Foucaud, 2005). La maladie va nécessiter un remaniement important du sujet qui

passé notamment par l'acceptation de la maladie, que d'autres nomment le deuil de santé antérieure (Lacroix et Assal, 1998).

La troisième tient aux professionnels impliqués. L'éducation thérapeutique va devoir mobiliser les compétences de professionnels de différents champs, comme en éducation pour la santé. Cependant, elle nécessite l'implication des soignants.

L'éducation thérapeutique du patient : définition et contexte d'émergence

Lorsqu'on parle d'éducation dans le champ de la maladie ou du handicap, on relève plus de trente définitions qui utilisent des terminologies différentes (Deccache et Lavendhomme, 1989). Les plus fréquentes sont : « éducation du patient⁷ », « éducation thérapeutique⁸ » et « éducation thérapeutique du patient ». Ces syntagmes, qui renvoyaient à des conceptions spécifiques de l'éducation dans ce champ, ont été opposés durant plusieurs années. Ils sont aujourd'hui considérés comme des synonymes.

Définie comme l'aide apportée aux patients et/ou à leur entourage pour comprendre la maladie et les traitements, collaborer aux soins et prendre en charge leur état de santé afin de conserver et/ou améliorer la qualité de vie, l'éducation thérapeutique du patient est un processus par étapes, intégré aux soins et mis en œuvre par différents professionnels. Il s'agit de l'articulation d'activités organisées de sensibilisation, information, apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, les institutions de soins et les comportements de santé et de maladie du patient (OMS, 1998).

Le vif intérêt que suscite à l'heure actuelle l'éducation thérapeutique du patient pourrait laisser croire à une innovation. Or, bien que le concept soit récent, les notions qui le sous-tendent ne le sont pas : la dimension informative de l'éducation existe depuis l'Antiquité et les écrits d'Hippocrate en témoignaient déjà (Deccache et Lavendhomme, 1989).

L'éducation thérapeutique du patient s'est développée dans un contexte particulier. Quatre principaux facteurs peuvent être considérés comme étant à l'origine de son développement. Le premier concerne les progrès de la médecine. Les affections où l'essentiel est le traitement médical effectué par des soignants laissent peu à peu la place à des affections chroniques dont la prévalence⁹ va croître au fil des décennies. Ces maladies qui ne se « guérissent » pas mais se « gèrent » nécessitent de la part du malade une participation active. Des traitements complexes et de longue durée vont être proposés. L'utilisation de l'insuline dans le diabète est un

7. Définie par Deccache et Lavendhomme, en 1989, cette notion est très proche de celle de l'éducation thérapeutique du patient qui lui est postérieure.

8. La notion d'éducation thérapeutique, assez répandue dans la littérature, renvoie à la partie de l'éducation directement liée au traitement, à l'apprentissage de techniques de soins et de surveillance. Cependant, de nombreux auteurs utilisent cette dénomination comme synonyme de l'éducation du patient ou éducation thérapeutique du patient (Sandrin-Berthon, 2002 ; Lacroix et Assal, 1998).

9. En France, on estime que près de 20 % de la population est atteinte de maladies chroniques (ministère de la Santé et de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative, 2007).

très bon exemple. Son maniement demande au patient la mobilisation de connaissances, de savoirs pratiques et d'aptitudes personnelles (adapter son comportement en fonction de la situation). Le deuxième facteur est philosophique. Dès la fin des années 1950, la philosophie existentialiste et son cortège de revendications de droit à l'égalité et à l'autodétermination vont se développer. Ce mouvement s'est concrétisé dans le champ de la santé par une demande des malades pour une participation aux décisions en matière de traitement. Émerge alors l'idée que tout être est capable d'autonomie et que tout être a des droits en tant que malade. C'est le premier déplacement d'une relation médecin/malade basée sur l'observance (comportement qui consiste à suivre strictement le traitement prescrit) vers une relation basée sur l'adhésion thérapeutique (implication active du patient dans un traitement négocié mutuellement acceptable). Le troisième facteur est économique. L'augmentation de la prévalence des maladies chroniques et l'évolution technologique de la médecine vont générer une augmentation des coûts de santé. Dès les années 1970, l'éducation thérapeutique va se montrer efficace pour réduire le nombre et la durée des hospitalisations (Miller et Golstein, 1972). Enfin, le quatrième est épistémologique. Au début des années 1960, les théories développées dans le champ de la psychologie, de la psychologie sociale, de la santé publique et des sciences de l'éducation notamment, vont permettre de mieux connaître les variables en lien avec le développement de comportements protecteurs de santé. Leurs apports seront progressivement intégrés dans le cadre de démarches d'éducation thérapeutique du patient.

Posture éducative, programmes d'éducation structurés et programmes d'accompagnement : quelles distinctions ?

Dans les pratiques d'éducation thérapeutique, les notions de posture éducative, de programmes d'éducation structurés et programmes d'accompagnement sont à considérer comme complémentaires les unes des autres. Aussi, est-il assez délicat de les distinguer.

La posture éducative concerne tous les professionnels intervenant dans le champ de la santé. Elle renvoie à une posture d'écoute et d'accompagnement cognitif et psychosocial dans la relation avec le patient, dans le but de lui permettre d'acquérir des compétences d'adaptation à la maladie et des compétences d'autosoins. C'est une transformation des pratiques professionnelles au quotidien en lieu et place de postures classiquement injonctives ou prescriptives. Par exemple, dans le cadre d'une consultation médicale, le médecin va développer une posture d'écoute, d'empathie pour appréhender les croyances et les représentations du malade et construire avec lui une réponse adaptée à son problème de santé.

Cette posture éducative est à distinguer de ce que l'on appelle des programmes d'éducation structurés. Il s'agit d'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. 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 » (Bourdillon et Collin, 2008). Concrètement, un patient asthmatique (en complément de la dimension éducative de la consultation) pourra participer à des séances d'éducation en groupes. Différents types de savoirs seront co-construits au cours de ces séances, animées par plusieurs professionnels. Ces séances pourront également comporter des ateliers de relaxation et de respiration conduits par un kinésithérapeute mais aussi des groupes de parole, menés par un psychologue.

Enfin, il faut distinguer ces programmes d'éducation structurés des programmes d'accompagnement. Ces derniers renvoient à différentes activités d'information ou de soutien qui peuvent être intégrées à des programmes d'éducation mais qui, à elles seules, n'en constituent pas un. Il s'agit, par exemple, de groupes d'entraide¹⁰, de programmes de *disease management* (par exemple, une plateforme téléphonique) ou encore des programmes d'apprentissage tels que définis par Duhamel *et al.* (2007) (les actions de formation à un acte proprement dit comme, par exemple, la prise complexe de médicaments, l'utilisation d'un appareil de ventilation, d'automesure, etc.). Ce terme anglo-saxon de programme d'accompagnement, utilisé depuis peu en France (Bourdillon et Collin, 2008), est contestable car source de confusion : en français, la notion d'accompagnement est beaucoup plus large qu'en anglais.

La clarification de ces différentes notions montre qu'il n'y a pas une éducation mais des éducations qu'il serait prudent de protéger pour ne pas perdre de vue l'objectif de l'approche éducative : répondre aux besoins des patients en se centrant sur la personne et non sur la maladie.

10. Les groupes d'entraide peuvent être définis comme des petites structures communautaires constitués d'individus partageant un problème comme une maladie et valorisant l'entraide entre égaux pour arriver à influencer une situation ou un état. Il privilégie comme source de connaissances des expériences des membres et ces derniers contrôlent la destinée du regroupement (Lavoie, 2001).

I Introduction

D'un séminaire à l'autre... quelle place pour les compétences ?

BRIGITTE SANDRIN-BERTHON

Il y a deux ans, à la Grande-Motte, se déroulait un premier séminaire dont l'objectif était de développer les formations régionales en éducation du patient, en particulier les diplômes universitaires (DU). Le professeur Jean-Pierre Deschamps participait à nos travaux : à l'issue du troisième jour, nous lui avons donné carte blanche pour restituer ce qu'il retenait de nos échanges. Il débuta ainsi son exposé : « C'était un séminaire, pas seulement un colloque pour parler ensemble. Un séminaire pour ensemercer des terres nouvelles, pour faire germer partout dans les régions des formations en éducation du patient. » Cette phrase ressemble autant à son auteur qu'au climat qui régnait à la Grande-Motte. Nous voici à nouveau réunis, avec le même objectif même si nous sommes passés de l'extrême sud à l'extrême nord de la France.

Pour débiter cette deuxième rencontre, je vous propose un petit rappel d'histoire contemporaine... D'où vient l'idée de soutenir le développement des formations régionales en éducation du patient ? En 2001, le Plan national d'éducation pour la santé comportait trois axes :

- le développement de l'éducation pour la santé sur l'ensemble du territoire, de manière équitable, comme une mission de service public : c'est ce qui a donné naissance aux schémas régionaux d'éducation pour la santé ;
- la reconnaissance et la valorisation des activités d'éducation thérapeutique : plusieurs groupes de travail se sont réunis depuis et le Plan pour la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques prévoit le financement de cette activité aussi bien en ville qu'à l'hôpital ;
- la promotion des activités de formation et de recherche : il était notamment question de soutenir le développement de formations dans chaque région

de France pour que les professionnels puissent trouver, à proximité de chez eux et de leur lieu de travail, une formation universitaire en éducation pour la santé.

C'est dans ce contexte qu'en mars 2002 j'ai réalisé, à la demande du ministre de la Santé, un état des lieux sur les formations existantes en éducation pour la santé et en éducation thérapeutique, assorti de quelques recommandations¹¹. Ce rapport concernait la formation initiale et continue de plusieurs catégories de professionnels : médecins, pharmaciens, chirurgiens dentistes, infirmiers, enseignants. Je reprenais notamment l'idée de soutenir le développement d'un DU dans chaque région, en particulier dans le domaine de l'éducation du patient. Plusieurs schémas régionaux d'éducation pour la santé ont également prévu la création d'un tel enseignement universitaire.

En 2004, dans le prolongement de ces différentes contributions, a été organisé le séminaire de la Grande-Motte pour instaurer des échanges entre les équipes qui avaient déjà mis en place un DU, celles qui avaient pour projet de le faire, et des professionnels qui avaient suivi l'une ou l'autre de ces formations. S'exprimait ainsi la volonté d'associer à la construction des DU, à leur évaluation et à leur amélioration permanente, non seulement les enseignants mais aussi les professionnels qui venaient se former.

Une démarche participative a présidé à l'organisation du séminaire. Le comité de pilotage réunissait plusieurs comités régionaux d'éducation pour la santé (Languedoc-Roussillon, Midi-Pyrénées, Provence-Alpes-Côte d'Azur, Rhône-Alpes) et le Centre de ressources et de formation à l'éducation du patient (CERFEP). Sept diplômes universitaires existaient alors : à Amiens, Brest, Lille, Paris, Montpellier, la Réunion et Toulouse. Leurs responsables respectifs ont transmis l'information à leurs enseignants et à leurs anciens diplômés. Quatre-vingts personnes se sont inscrites, qui ont toutes été mises à contribution avant le séminaire. En effet, nous avons construit le programme à partir d'un écrit que chaque participant avait envoyé en amont, précisant son expérience, ses préoccupations et ses questions. Nous avons récolté beaucoup d'idées qui se situaient dans des registres très différents. Notre séminaire fut donc généraliste dans son contenu, avec tout de même un axe fort : la notion d'interdisciplinarité. Des professionnels et des universitaires issus de disciplines variées se retrouvaient, tous impliqués dans l'éducation du patient : au cours de sessions plénières intitulées « Regards croisés », nous leur avons demandé d'apporter leur éclairage spécifique à des questions identiques. De longues plages de travail en ateliers ont également permis une approche dynamique des questions soulevées par les participants et résumées de la façon suivante : « Un DU pour qui ? pourquoi ? », « Un DU avec qui ? », « Un DU comment ? », « Un DU et après ? ».

11. Sandrin-Berthon B. « Éducation pour la santé, éducation thérapeutique : quelles formations en France ? État des lieux et recommandations. » Rapport établi à la demande du ministre délégué à la Santé, mars 2002, 86 p.

Deux années plus tard, réunis à Lille, nous avons choisi d'approfondir plus particulièrement une question : celle des compétences requises pour pratiquer l'éducation du patient. Pour faire la transition entre les deux séminaires, j'ai donc recherché dans les actes de La Grande-Motte¹² le terme de compétences. Ce mot apparaît relativement peu, à l'exception évidemment de l'atelier qui a travaillé spécifiquement sur cette question. Les participants à cet atelier avaient établi une liste des compétences que les étudiants devraient avoir acquises ou développées à l'issue d'un DU : clarifier leurs intentions éducatives, être conscients de l'importance d'une approche pluridisciplinaire, être capables de travailler en équipe pluriprofessionnelle, participer à la création d'un projet éducatif, pratiquer l'écoute active avec les patients, prendre en compte l'expérience et les compétences du patient, appliquer une méthodologie, analyser régulièrement leurs pratiques d'éducation.

J'ai repéré le mot « compétences » dans un autre chapitre, où Marie-Dominique Leborgne, représentante d'une association de patients disait : « Nous ne pouvons concevoir la finalité de l'éducation qu'en termes de progrès dans notre quotidien dans la mesure où la maladie a un impact et des conséquences excessivement importantes, dont les conséquences psychologiques sont toujours très sous-évaluées. Notre finalité ne se définit pas comme un savoir et des compétences à acquérir, mais comme une réponse aux interrogations profondes des malades que nous sommes. » Bien sûr, il s'agissait des patients, mais, en relisant cela, je me suis demandé ce qu'il en était des soignants qui viennent se former dans nos DU. Est-ce que la finalité de notre enseignement se situe dans le seul registre de l'acquisition de compétences ?

Profitant de la présence de tous les responsables de DU et de quelques diplômés, nous allons essayer de préciser, d'affiner les compétences que nous voudrions développer avec et chez les étudiants. Néanmoins, nous aurons à remettre l'ouvrage sur le métier quand nous rentrerons dans nos universités respectives. En effet, chaque DU repose sur la coordination d'un grand nombre de professionnels et d'universitaires. Or, nos collègues de l'Université catholique de Louvain nous ont montré combien il était important de faire réfléchir ensemble tous les intervenants impliqués dans un même enseignement. Même si nous ressortons d'ici avec une liste commune de compétences, chacun de nous devra l'amender, l'adapter à son contexte local en associant tous ses collègues à la réflexion.

Par ailleurs, un DU n'est pas un Master. L'objectif de formation n'est pas le même. Les publics des DU sont très hétérogènes, composés de professionnels dont les parcours antérieurs et les expériences sont variés. Nous n'avons pas l'ambition de conduire l'ensemble des personnes qui suivent notre DU à un même niveau de compétences. Ce n'est pas un diplôme national avec un certain niveau d'exigences en deçà duquel le candidat ne sera pas reçu. Il s'agit d'un travail d'accompagnement pour aider chacun à progresser à partir

12. Comité régional d'éducation pour la santé du Languedoc-Roussillon, *Développer les offres régionales de formation en éducation du patient*. Actes du séminaire, 2004 : 112 p.

de là où il est, dans lequel, me semble-t-il, nous devons être particulièrement attentifs à la démarche que nous proposons aux professionnels qui viennent se former chez nous.

N'oublions pas non plus que les professionnels qui s'inscrivent au DU ne souhaitent pas seulement acquérir des compétences. Ils sont le plus souvent dans un contexte de travail difficile, éventuellement conflictuel, pas très valorisant, épuisant, en sous-effectif. Dans nos formations, nous accueillons des personnes qui ont aussi besoin d'un bol d'air, d'échanges, de rencontres, de valorisation. Quand nous réfléchissons aux objectifs de nos DU, nous devons aussi concevoir la formation comme un moment privilégié, un espace qui permettra aux personnes de se sentir bien, reconnues, et qui les aidera ensuite dans leur pratique professionnelle.

Enfin, on ne peut pas tout prévoir. Même si, dans une démarche méthodologique rigoureuse, nous rédigeons des objectifs, nous établissons la liste détaillée des compétences à acquérir, n'oublions pas de laisser une place à l'imprévisible, à l'irrationnel, à la créativité.

Pour toutes les raisons que je viens d'évoquer, je conclurai donc par ces mots : des compétences oui, mais pas seulement...

En guise d'ouverture...

YVES CORVAISIER

Directeur général de la CRAM Nord-Picardie

Mesdames, Messieurs, après la première expérience de La Grande-Motte en 2004, je suis heureux de voir s'ouvrir ce second séminaire national relatif aux diplômés universitaires en éducation du patient. Cette rencontre n'aurait pas pu avoir lieu sans la forte implication de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) et le soutien du Conseil régional Nord-Pas-de-Calais : je les en remercie sincèrement. J'associe à ces remerciements les trois universités de Lille qui ont contribué à la mise en œuvre de cette manifestation.

Durant le séminaire, les échanges vont porter tout autant sur les attentes vis-à-vis d'un dispositif de formation que sur les compétences à acquérir par les soignants et les soignés. Je suis, bien sûr, très sensible au fait qu'une Caisse régionale d'assurance maladie (CRAM) ait contribué à la naissance d'une formation universitaire associant les trois universités lilloises : je reste très attaché à ce partenariat original et unique en France.

La loi de santé publique du 9 août 2004 affirme de manière solennelle la responsabilité première de l'État en matière de santé publique et précise différentes priorités, dont l'amélioration de l'état de santé de la population et de la qualité de vie des personnes malades. En vue de la réalisation des objectifs nationaux, le plan régional de santé publique (au sein duquel la CRAM Nord-Picardie est engagée) prévoit la déclinaison régionale du plan stratégique national visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Tout comme le font les professionnels de santé et les associations de patients, l'État et l'assurance maladie se préoccupent en continu des populations fragilisées par la maladie.

Notre implication dans un dispositif de formation révèle à quel point nous sommes engagés dans le développement des pratiques éducatives. Aujourd'hui, l'éducation thérapeutique constitue un champ spécifique de l'éducation : elle appartient presque au langage courant. Pourtant, il est encore utile de rappeler qu'elle s'adresse principalement à des personnes atteintes de maladies chroniques et qu'elle a pour but d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec la maladie. Par des interventions centrées sur le développement des compétences et l'accompagnement des changements de comportement,

l'éducation thérapeutique devrait contribuer à réduire les complications tout en améliorant la qualité de vie des personnes.

L'acquisition des compétences est favorisée par des processus qui accompagnent leur développement : l'adaptation à un corps meurtri, au changement d'identité, à la perte de repères : « Qui suis-je si je ne travaille plus, si je ne peux plus tenir mon rôle familial, si un handicap d'apparence m'enferme dans une image ? Qui suis-je quand mes relations se délitent ? » Le malade doit s'adapter au changement, améliorer constamment ses performances, formaliser un projet avec l'intention de s'y engager, croire en sa capacité à réaliser une action. La tâche est colossale car, pour le professionnel de santé, il s'agit de puiser dans les forces vives de la personne soignée tout en débusquant l'élan vital favorable au désir commun de bien vivre. Désir commun puisqu'en effet n'est-ce pas le vœu du professionnel que le patient dispose des compétences qui lui permettent de maintenir une santé globalement satisfaisante ? Dans la convention d'objectifs et de gestion entre l'État et la Caisse nationale de l'assurance maladie (CNAM) pour la période 2006-2009, l'assurance maladie s'engage à développer des programmes personnalisés de prévention, d'éducation du patient et d'information sur les traitements et l'offre de soins. Elle affirme son intention d'expérimenter des modes de prise en charge sanitaire innovants en vue de réduire les complications liées aux pathologies chroniques. Elle envisage d'éventuelles formes de rémunération forfaitaire et la prise en compte d'actes de prévention, sur la base des référentiels de la Haute Autorité de santé (HAS).

Nous participons depuis 1996 à la diffusion de cette culture avec nos partenaires régionaux, nationaux, voire internationaux (notamment nos voisins belges, qui nous ont soutenus dès le début), mais il nous reste à espérer la reconnaissance de l'éducation thérapeutique comme activité de soin à part entière. Les sociétés savantes et les organisations professionnelles soulignent l'importance du développement des compétences en éducation thérapeutique, notamment par la formation des professionnels. Une formation pluridisciplinaire doit être de nature à améliorer la cohérence de la démarche éducative, en fédérant les complémentarités des intervenants. Dans ce contexte, une place importante est accordée aux sciences humaines et sociales.

Dès la création du diplôme universitaire en éducation du patient (DUEP) à Lille en 1998, nous nous sommes attachés à diversifier les enseignements et à associer, autant que possible, le monde universitaire et le monde professionnel. Vous aurez à réfléchir, durant ce séminaire, aux compétences et aux démarches de formation universitaire pour atteindre ces compétences. Nous sommes donc heureux, en tant qu'institution d'assurance maladie et en tant qu'acteurs de prévention très impliqués, de participer à un champ d'innovations au service de l'évolution du système de santé.

PATRICK BANNEUX

Représentant de Daniel Percheron, président du Conseil régional Nord-Pas-de-Calais

Depuis 1996, un partenariat existe entre les trois universités lilloises, les collectivités, les professionnels de santé, l'assurance maladie du Nord-Pas-de-Calais et l'État. Les travaux que nous menons en commun nous permettent d'œuvrer dans un intérêt général, au-delà des clivages et des difficultés que nous rencontrons.

Le thème proposé au cours de ce séminaire va engager une réflexion au cœur des problématiques du conseil régional et de notre société. Les débats qui ont cours aujourd'hui sur l'éducation et la formation sont la chambre d'échos d'une crise que traverse notre société, avec les multiples problèmes sociaux que nous vivons. On parle autant de ségrégation scolaire que de ségrégation spatiale, sociale... Comme si on sentait que l'éducation et la formation étaient en panne d'une régulation, peut-être aussi en attente d'un projet qui semble manquer et qui oblige le politique et le citoyen à imaginer de nouveaux questionnements. Quelles formations privilégier dans nos sociétés où le corps des enseignants autrefois sacralisés est désormais celui de professionnels confrontés à la violence, où la question de la formation est remplacée par celle de l'information ? Quelles formations pour l'éducation du patient ? Y a-t-il une éducation pour les adultes ? Toutes ces questions doivent être débattues et articulées avec la réflexion que les régions entament aujourd'hui puisqu'elles ont en charge les schémas régionaux des formations.

Ce séminaire n'est donc pas très éloigné de ces questions qui nous habitent. Quelle est notre responsabilité, en tant que collectivité, en tant qu'État, pour réhabiliter cette république sociale, ce droit à la formation et à l'égalité des chances ? Votre approche illustre (peut-être corrige), en tout cas porte une réponse à ce malaise que je vous décrivais et que vous vivez probablement avec vos familles, vos collègues, vos voisins ou vos amis. On parle aujourd'hui d'éducation tout au long de la vie, de société de la connaissance, de réhabilitation sur le chemin personnel dans un dialogue entre l'individu et la société. La formation n'est pas qu'un temps spécifique de la vie. Dans notre région, ces questions de formation sont à imaginer et à juger à l'aune d'une situation de désocialisation importante. Nous devons donner le goût d'apprendre en suscitant l'envie et le désir d'échanger et de se prendre en charge. La reconnaissance des compétences de la personne touche à une réflexion que beaucoup d'autres partagent. On parle d'école des parents et d'accompagnements à l'étayage. On parle aussi de savoirs profanes¹³, de reconnaissance des individus dans leurs compétences, leur histoire, leur capacité de mobilisation.

Ce séminaire s'intéresse en fait à des hommes et à des femmes qui, dans notre société, sont en recherche d'une responsabilité qu'ils veulent éviter ou

13. Savoir profane (ou théorie profane) : il s'agit d'une structure argumentative destinée à donner une signification à l'expérience du sujet pour lui-même et dans son rapport aux autres (Cerclé et Somat, 2002).

qui ne leur est pas donnée. La médecine, l'université, la science et pourquoi pas la politique sont aussi, avec leurs cloisonnements et replis, des sphères qu'ils ne veulent pas partager. J'espère donc que ces temps de réflexion seront non pas un supplément d'âme ou une posture de luxe, mais une véritable conviction à partager ensemble ouvrant sur une nouvelle culture : celle de l'honnête homme, celle des lumières. À travers ce séminaire, je souhaite qu'il y ait un éclairage un peu différent : celle d'un humanisme retrouvé. Je vous remercie pour les réflexions que vous allez échanger ensemble et pour le travail que vous allez construire. Je crois qu'il permettra d'inviter les patients à emprunter un chemin nouveau, sans doute difficile : celui de la responsabilité. Il invitera aussi les soignants à épanouir des talents qui sont souvent un peu enfouis en eux, et qu'ils n'osent pas exprimer. Le dialogue et le partage sont parfois très difficiles.

PHILIPPE LAMOUREUX
Directeur général de l'INPES

J'étais à La Grande-Motte il y a deux ans pour ouvrir vos premiers travaux et c'est avec un immense intérêt que je me retrouve à nouveau parmi vous aujourd'hui pour cette réflexion sur les compétences des professionnels en éducation thérapeutique. Je voudrais tout d'abord remercier tous les participants, les membres du comité d'organisation, du comité de pilotage et les partenaires de ce séminaire, en particulier le Conseil régional du Nord-Pas-de-Calais, les universités, pour leur contribution à ces journées co-organisées par l'INPES et par le CERFEP de la CRAM Nord-Picardie.

Éduquer le patient est une démarche incontournable de la prise en charge thérapeutique : près de la moitié des patients n'adhèrent pas pleinement à leurs traitements. Ce défaut d'adhésion est à l'origine d'une mauvaise qualité de vie et d'un recours plus important aux soins d'urgence. En plus du manque d'informations sur la maladie, de nombreuses raisons peuvent expliquer cette faible adhésion thérapeutique : représentations de la maladie et des traitements, acceptation non réaliste de la maladie, traumatisme lors de l'annonce d'un diagnostic. Bien que les soignants soient très compétents dans l'établissement du diagnostic de prise en charge médicale, trop peu encore éduquent et forment leurs patients à gérer leur maladie. Trop peu les accompagnent dans une conduite autonome de leur affection. Plusieurs explications peuvent être avancées : le manque de temps, mais aussi l'absence de prise de conscience, par certains professionnels, de la nécessité d'éduquer le patient. La formation initiale de la plupart des soignants reste très largement centrée sur la dimension technique du soin et moins sur sa composante relationnelle,

alors que son rôle est fondamental pour que les traitements puissent être pleinement efficaces.

Aujourd'hui, il faut donc que les soignants développent des savoirs, des capacités, des attitudes en éducation thérapeutique du patient, autrement dit qu'ils développent des compétences. Or, s'il est bien une chose qui fait l'unanimité au sein des acteurs concernés par la formation en éducation des patients, c'est le constat d'un développement insuffisant. En 2001, le Plan national d'éducation pour la santé (Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, 2001) soulignait déjà le déficit de l'offre de formation : ce manque a été confirmé par le rapport de Brigitte Sandrin-Berthon (2002) et plus récemment par notre enquête menée auprès de 527 structures de formation initiale concernant dix professions de santé (Foucaud *et al.*, 2008). Ces différents travaux vont dans le même sens : le développement de la formation en éducation thérapeutique du patient est encore trop limité, aussi bien dans le champ de la formation initiale que dans celui de la formation continue. En effet, un peu plus de 50 % des structures de formation initiale des professionnels de santé proposent un enseignement spécifique en éducation thérapeutique du patient et moins d'un tiers des régions françaises dispose d'une formation universitaire spécifique (Foucaud *et al.*, 2008). C'est dire si les chantiers qui vous attendent sont conséquents. Vos réflexions sur les compétences en éducation thérapeutique sont attendues et nécessaires au développement de cette approche. Notre défi pour les années à venir est probablement de passer d'un système de soins performant à un système de santé performant. Cela nécessite que la prévention et la promotion de la santé acquièrent une plus grande reconnaissance et une vraie place au cœur du système. Ces constatations ne doivent toutefois pas laisser penser que nous sommes dans une situation désespérée : tout dépend de la vision que l'on privilégie. Carence ne veut pas dire absence : votre présence ici et votre engagement en sont la preuve.

Le champ n'est pas vierge de propositions pour développer les compétences des acteurs de terrain. Dans le Plan national d'éducation pour la santé (PNEPS, 2001 [Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, 2001]), cinq axes prioritaires sont définis (tableau 1).

TABLEAU 1
Les cinq axes prioritaires du PNEPS en formation

1	Intégration d'un module de formation de base en ES ¹⁴ et/ou en ETP ¹⁵ associant théorie et pratique à la formation initiale de tous les professionnels concernés
2	Élaboration de cahiers des charges des formations de 1 ^{er} et de 2 nd niveaux en ES et en ETP
3	Soutien à la mise en place, dans chaque région, d'au moins une formation de 1 ^{er} et de 2 nd niveaux en ES et en ETP
4	Développement de l'implication, dans les formations universitaires, de professeurs et maîtres de conférences associés, de praticiens de l'ES et de l'ETP
5	Inscription de l'ES et de l'ETP parmi les thèmes prioritaires de formation médicale continue

14. ES : Éducation à la santé.

15. ETP : Éducation thérapeutique du patient.

Le Plan maladies chroniques et qualité de vie ainsi que les mesures formulées lors des états généraux de la prévention proposent également plusieurs pistes de développement de la formation en ETP (Ministère de la Santé et de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative, 2007). Ces orientations rejoignent directement les missions de l'INPES, issues de la loi du 9 août 2004 : « développée à partir de quatre objectifs (tableau 2), la formation initiale et continue constitue un levier central dans le développement de l'éducation à la santé et de l'ETP ».

TABLEAU 2
Objectifs et moyens mis en œuvre par l'INPES

Objectifs	Moyens mis en œuvre
Structurer, soutenir et valoriser le développement de la formation en ES, dont la formation de formateurs	<ul style="list-style-type: none"> - Édition d'appels à projets dans le cadre des schémas régionaux d'éducation pour la santé - Aide à la mise en place de formations principalement multiprofessionnelles et multiréférentielles en ES et en ETP - Soutien à l'élaboration de cahiers des charges permettant de définir et d'organiser l'offre de formation au niveau régional - Définition de programmes de formation à l'ES sur proposition d'un comité consultatif¹⁶ et après avis du comité national de santé publique
Établir et mettre à disposition un cadre de références partagées	<ul style="list-style-type: none"> - Édition d'un ouvrage, à paraître en 2009, sur l'ETP dans huit pathologies chroniques : proposer des exemples de modèles éducatifs, des analyses des freins et des moteurs de l'implantation de l'ETP, des évaluations des dispositifs - Élaboration d'une boîte à outils pour les formateurs en ETP : mettre à la disposition des (futurs) formateurs des exemples d'activités de formation et des éléments conceptuels de base - Contribution à l'élaboration d'un module de formation à l'éducation pour la santé, à destination des formateurs des IUFM
Participer à l'offre de formations	<ul style="list-style-type: none"> - Soutien à l'université d'été de Besançon - Élaboration et coordination du module d'ETP dans la formation des cadres supérieurs de la sécurité sociale (EN3S¹⁷)
Faciliter la rencontre de l'offre de formation et de la demande	<ul style="list-style-type: none"> - Mise en ligne sur le site de l'INPES d'une base de données présentant l'ensemble des formations en EPS¹⁸ (80 000 visites environ en un an) - Collaboration avec l'OMS pour élaborer des recommandations sur les compétences

Durant ce séminaire, vos réflexions vont être fondamentales pour les développements ultérieurs des actions de formation. Je ne doute pas que vos travaux soient fructueux, si j'en juge par la qualité des intervenants qui figurent sur votre programme. Bon travail à tous.

16. La composition du comité consultatif est fixée à l'article D1417-18 du décret n° 2006-57 du 16 janvier 2006.

17. EN3S : École nationale supérieure de sécurité sociale.

18. EPS : Éducation pour la santé.

**I Des compétences
liées à la façon d'être
et de communiquer**

Savoir s'ouvrir à l'autre

Les participants au séminaire insistent sur l'idée que l'éducateur¹⁹ doit adopter une posture différente de celle du soignant, ce qui suppose la capacité à développer une écoute active, travaillée ou non à partir de techniques particulières de communication. Les professionnels de santé ont souvent du mal à articuler les savoirs expérientiels du patient avec leur façon de travailler (cette difficulté est la même lorsque l'éducateur n'est pas un soignant), si bien que, malgré la volonté de développer des capacités relationnelles en adoptant une posture bienveillante, les soignants éprouvent souvent des difficultés à se rendre disponibles physiquement comme mentalement. Pour écouter vraiment, il faut qu'il y ait décentration de soi, avec distance, absence de jugement, mise entre parenthèses des normes avec lesquelles le soignant travaille. Il ne faut donc pas seulement écouter pour écouter, il faut savoir pourquoi on écoute, quand et comment.

La notion d'écoute est souvent associée à la nécessité d'être « empathique », c'est-à-dire d'être capable de se décentrer pour véritablement entendre et comprendre l'autre, dans ses modes de fonctionnement et de raisonnement. L'enjeu est de s'abstenir de tout jugement et de créer une relation de confiance : l'éducateur écoute la personne elle-même (ce qu'elle veut proposer) tout en favorisant son expression. À partir de techniques appropriées (reformulation de questions, par exemple), l'idée est de construire une proposition négociée, en l'envisageant à travers une ouverture à la discussion et à l'évolution. Les

¹⁹. Dans l'ouvrage, le terme « éducateur » est parfois remplacé par le terme « professionnel » : les deux propositions font référence au travail d'un professionnel qui pratique l'éducation thérapeutique du patient, s'y intéresse et se forme à cet effet.

techniques d'écoute se heurtent cependant à la difficulté à percevoir la maladie telle qu'elle est éprouvée par le patient : c'est ainsi que subsiste une sorte de « mystère », quelque chose dont la plupart des participants sentent bien que « c'est là ». Le professionnel doit essayer d'identifier ce « mystère » et de le faire verbaliser, mais ce n'est pas simple. La technique ne résout pas tout : elle doit toujours rester au service de ce que le professionnel veut faire. Il doit donc apprendre à utiliser à bon escient les outils qu'il a à sa disposition, mais il doit surtout comprendre que cette maîtrise ne suffit pas pour entrer dans une relation constructive avec le malade.

Pour réussir à entrer en relation avec le patient, le professionnel doit aussi apprendre à faire connaissance avec lui-même (identifier ses propres représentations) tout en repérant ses dispositions (son potentiel et ses limites) à pratiquer l'éducation thérapeutique. Il doit apprendre à chercher, avec le patient, le sens que ce dernier donne à ses pratiques. Ce n'est pas parce que quelqu'un a donné un sens à un acte qu'il y adhère. L'enjeu n'est pas tant de « donner le sens » que de « trouver un sens » : « Qu'est-ce donc que cette maladie qui vient aujourd'hui, avec laquelle il va falloir que je compose ? » L'éducation thérapeutique a à voir avec une médiation qui permet de construire du sens, y compris dans une trajectoire de vie.

Le professionnel doit enfin savoir reconnaître et gérer son émotion tout en anticipant sur l'impact de ce qu'il va dire à la personne à qui il s'adresse. Il a en face de lui quelqu'un avec qui il va devoir construire un projet et, dans certains cas, des émotions très fortes peuvent perturber la rencontre entre les deux. Il faut donc apprendre à mettre « une distance dans la relation » sans la rompre. L'enjeu consiste à éviter l'essoufflement de l'un ou de l'autre, tout en laissant toujours « une porte ouverte » (par exemple, un éducateur qui se sent trop occupé doit pouvoir passer le relais à l'un de ses collègues). Les divers partenaires impliqués dans la relation éducative doivent respecter les choix et les valeurs de chacun, tout en apprenant à gérer les échecs mutuels pour évoluer vers de nouvelles propositions.

LA COMPÉTENCE DU PROFESSIONNEL DE SANTÉ ET LA COMPÉTENCE DU PATIENT : QUELLES RENCONTRES POSSIBLES ?

PHILIPPE BARRIER

Compétence et connaissance

Il y a une quinzaine ou une vingtaine d'années, il aurait été tout à fait impossible d'entendre parler de la compétence du patient dans un séminaire médical institutionnel. Sans les progrès que la reconnaissance de l'éducation thérapeutique a fait accomplir à toute une profession²⁰, comment

20. Dus en grande partie au travail continu, en Suisse de Jean-Philippe Assal, en Belgique d'Alain Deccache, et en France de Rémi Gagnayre et Jean-François d'Ivernois.

le corps médical aurait-il pu accoler la notion de compétence à celle de patient ? Sans la vocation de l'éducation à conduire le patient vers l'autonomie, comment des compétences auraient-elles pu lui être reconnues ?

Il convient cependant de s'entendre sur les mots, en considérant d'emblée que la consultation systématique d'un dictionnaire étymologique de la langue est l'humble fondement de toute réflexion qui se veut un tant soit peu philosophique. Comme nous le dit le *Petit Robert*, le sens premier de compétence se rapporte au droit. C'est l'aptitude reconnue légalement à une autorité publique de faire tel ou tel acte dans des conditions déterminées. Il s'agit donc, en ce sens légal, d'une attribution d'autorité, d'un pouvoir, d'une qualité, comme celle d'un préfet ou d'une juridiction. Le deuxième sens, qui est le sens courant en usage depuis la fin du xviii^e siècle, désigne la connaissance approfondie, reconnue : elle confère le droit de juger ou de décider en certaines matières. Le dictionnaire donne, comme termes voisins de cette signification : art, capacité, qualité, science. La compétence est donc liée à l'exercice réglementé d'un certain pouvoir. En vertu de la connaissance approfondie et reconnue qu'on aurait, en certaines matières, le droit de juger ou de décider, dans ces dites matières, nous est conféré.

Ce rapide examen suscite d'emblée un certain nombre de réflexions et de questions. La première est qu'il apparaît ainsi que, sans connaissance approfondie et reconnue dans un domaine bien circonscrit, on n'a aucun droit à juger ou à décider de quoi que ce soit en ce domaine : si je n'ai aucune connaissance dans le domaine du sport automobile, par exemple, je ne peux légitimement juger, ni décider de rien en la matière. Ne m'est-il pas arrivé, pourtant, de prononcer des sentences définitives et des jugements péremptoires dans ce domaine comme dans d'autres, sans n'y rien connaître ? Ne m'est-il pas arrivé de m'attribuer à moi-même cette autorité du simple fait de ma naturelle capacité de jugement, prompte à s'exercer en toutes directions ? Dans notre exemple, la légitimité de mon jugement ou de mes décisions est liée à la reconnaissance de ma connaissance approfondie de la course automobile. Quelle instance est habilitée à reconnaître mon expertise ? Qui peut légitimement valider ma capacité de juger, de décider en la matière ? Un coureur automobile, la Fédération française du sport automobile, un journaliste sportif, mon cousin Bertrand qui s'y connaît ou moi-même, par un retour réflexif ? La question est épineuse et elle conduit à établir des degrés, des niveaux de compétences : celle-ci apparaît donc comme relative.

Restons-en au lien entre la reconnaissance de la connaissance et le droit de juger et de décider. Dans un sens presque topologique, pensons aussi aux limites de l'exercice de ce droit. Nous jugeons facilement de tout et de tout le monde sans connaissance approfondie en la matière, mais, dès que nous approfondissons notre connaissance, notre jugement s'éclaire (c'est un des principes du rationalisme que Descartes a mis en évidence). Si notre jugement est parfaitement éclairé par une connaissance claire

et distincte, il ne saurait donc faillir : en quelque sorte, notre faculté de jugement est validée.

Le problème revient alors à celui de la connaissance : comment savoir si elle est assurée ? Quels sont ses critères de validité ? La reconnaissance de la validité de la connaissance ne peut se fonder seulement sur un argument d'autorité, du genre : « comme l'a dit Aristote... ». Formule définitive et péremptoire, en vogue durant toute la période philosophique dominée par la scolastique, c'est-à-dire à peu près jusqu'à Descartes. Mais pour avoir eu raison en physique durant une bonne quinzaine de siècles, Aristote n'en a pas moins fini par avoir tort lui-même. Certes, la validité scientifique d'une connaissance peut aujourd'hui être établie par un certain nombre de critères concernant les méthodes de son obtention, le caractère falsifiable ou non de la théorie, l'objectivité de l'observation initiale, la qualité de l'expérimentation et de la vérification²¹.

Mais toute connaissance, même approfondie, n'est pas seulement de niveau scientifique. Connaît-on vraiment une personne si on la connaît scientifiquement ? Qu'est-ce que connaître scientifiquement une personne ? La pure objectivité de la connaissance ne peut être que celle de son cadavre et de son histoire factuelle, objective, tout au long de son existence. On peut connaître scientifiquement Ramsès II ou Marilyn Monroe, mais les connaît-on vraiment pour autant ? On sent bien qu'il y a une connaissance intime des choses et des êtres, basée à la fois sur l'expérience et l'intuition, mais nous avons tendance à douter de sa légitimité, tant nous sommes prisonniers d'une conception scientiste et réductrice de l'objectivité. Pourtant, ce savoir intuitif a précisément montré toute son importance et sa légitimité grâce à la réflexion phénoménologique²².

Pour faire rebondir le problème, posons-nous la question d'une dernière source de légitimation de la connaissance : la confiance. Qu'est-ce qui la fonde ? Elle a sans doute une base rationnelle : j'accorde ma confiance à quelqu'un en qui j'ai pu vérifier son bien-fondé, mais c'est aussi parce que d'autres en qui j'ai confiance la lui accordent. C'est aussi parce qu'une sorte de consensus définit cette personne comme une personne de confiance (de même, pour une source d'information, un organe de presse ou une radio). Mais n'est-ce pas aussi sa conformité avec ma propre façon de penser qui me pousse à faire confiance à celui-ci plutôt qu'à tel autre ? Le choix n'est pas purement irrationnel et j'ai sans doute quelque raison d'accorder ma confiance au journal *Le Monde* plutôt qu'à une revue people... Il serait pourtant naïf de lire *Le Monde* comme la Bible, ou même d'accorder à la Bible une confiance totale d'un point de vue rationnel : la confiance en la véracité du propos vaut seulement pour ceux qui partagent la même foi.

21. Sur ces critères, on se reportera à toute la réflexion sur les sciences de Claude Bernard et son *Introduction à l'étude de la médecine expérimentale* (1865), à Karl Popper et sa *Logique de la découverte scientifique* (1935), ou encore à Edgar Morin et sa *Méthode* (à partir de 1977).

22. De Husserl (fondateur de la phénoménologie du début du ^{xx}e siècle) et son *Idée de la phénoménologie* à Merleau-Ponty et sa *Phénoménologie de la perception* (1945).

Résumons ce parcours introductif : l'attribution de la compétence en un domaine précis repose sur la reconnaissance de la connaissance en ce domaine. La validité de celle-ci s'établit sur un certain nombre de critères qui ne se réduisent pas à une approche exclusivement scientifique du vrai, même si elle relève du rationnel. L'étendue d'un domaine de compétences semble proportionnelle à celle des connaissances correspondantes, et les différents domaines qui s'offrent à notre compétence ne sont pas tous de la même nature et ne requièrent pas tous le même genre de connaissances.

En complément à la définition du dictionnaire, il faut ajouter une dimension pratique : une connaissance est aussi un savoir-faire qui n'est pas une simple application technique, mais un acte d'invention et de création qui agit efficacement sur le réel. Et, plus spécifiquement dans le cadre de l'éducation thérapeutique, on peut ajouter encore un savoir-être, c'est-à-dire une excellence dans le rapport à soi et aux autres qui nous permet une appréciation et une gestion parfaitement adaptées des situations. Considérant ces compétences comme acquises et validées, nous avons donc une expertise dans un domaine : l'expert ne sait pas seulement, mais il sait faire et il sait être. Et c'est aux résultats que se juge enfin cette compétence.

La compétence du professionnel de santé

Qu'en est-il des compétences du soignant et du patient ? La compétence du personnel de santé est d'abord définie socialement par une institution : un parcours d'études et d'expériences est sanctionné par l'attribution d'un titre, à l'issue d'un concours. Nous sommes bien dans le registre de l'attribution, du pouvoir : le pouvoir de soigner, légalement reconnu. On sait que lorsqu'on vient d'avoir le permis de conduire, on ne sait pas vraiment conduire : on vient pourtant d'être déclaré apte à le faire, c'est-à-dire compétent. C'est que la compétence s'accroît naturellement avec l'exercice et à travers l'expérience, comme le montrent toutes les théories de l'apprentissage depuis Piaget (Piaget, 1947). Elle s'affine, se consolide, s'étend non seulement par l'habitude, mais aussi par la constante réflexion qu'elle induit, par un perpétuel exercice d'ajustement des connaissances dans leur confrontation à la réalité mouvante et évolutive des situations. Ce n'est donc pas seulement le diplôme qui fait la compétence - au sens de capacité à comprendre et agir de manière adaptée, pertinente et efficace - mais l'exercice harmonieux et réfléchi du pouvoir d'agir qu'elle institue. C'est là le vrai sens du mot « compétence » : lorsqu'elle devient art, c'est-à-dire exercice libre et spontané d'une aptitude à l'excellence.

Parlera-t-on de la compétence d'un musicien ? Si son art se borne à des capacités techniques, il est encore à naître. Il me semble qu'il en va de même de l'art médical, que Georges Canguilhem désignait comme « art de la vie », montrant par là le niveau d'exigence qu'il en attendait (Canguilhem, 1966 : 77). Le problème sans doute le plus délicat pour le personnel de santé est celui des limites de son domaine de compétences. Jusqu'où

s'étend-il ? Est-ce à la seule maladie du patient que doit s'attacher l'efficace sollicitude du soignant ou à sa santé en général, c'est-à-dire à son rapport global à lui-même, aux autres et au monde ? Peut-on dissocier la maladie du patient chronique de sa santé au sens global d'allure de vie, puisque la pathologie chronique est partie intégrante de sa vie, qu'elle est son quotidien jusqu'au dernier jour ? À la dimension somatique de tout phénomène concernant la santé s'adjoint nécessairement une dimension psychique qui ne saurait lui être retranchée : l'être humain est un tout, substance unique à deux attributs, médaille aux deux faces inséparables. La maladie, aussi organique, biologique soit-elle, a aussi son écho psychique chez le malade. Comment le soignant pourrait-il ne pas en tenir compte ? Il lui est sans doute difficile de reconnaître à sa juste valeur cette dimension irréductible qui échappe pourtant à toute saisie purement objectiviste. Comme le dit encore Canguilhem : « L'intention objective du pathologiste ne fait pas que son objet soit une matière vidée de toute subjectivité. » (Canguilhem, 1966 : 157). Mais dans quelle mesure peut-on en avoir une connaissance approfondie ? Jusqu'où le soignant a-t-il le droit d'intervenir sur le psychisme du patient ? Quand dira-t-on qu'il se mêle de ce qui ne le regarde pas et quand lui reprochera-t-on de n'être pas psychologue ?

L'équilibre est difficile. L'éducation thérapeutique permet justement de le trouver puisqu'elle fait du rapport patient-soignant un rapport qualitatif et pas seulement quantitatif. Elle inscrit le geste technique de soin dans un tout qui prend en compte la personne dans son entier, ce qui est aussi le propre de l'éducation en général. L'enseignant, l'éducateur sait bien que la capacité d'apprendre ne se manifeste et n'opère efficacement que si elle est libérée des conflits intimes entravant le désir d'apprendre (Cifali, 1994). Tout comme la capacité d'enseigner ne s'exerce que si celui qui enseigne est sorti de la prison du quant-à-soi. Apprendre, c'est se construire. Tant que le désir de vivre du patient est pris dans des contradictions qui le ruinent, jamais le moindre chantier ne pourra voir le jour. En promouvant l'autonomie du patient, en l'éduquant à la liberté, c'est-à-dire en commençant par s'éduquer soi-même à l'écoute et à la compréhension, le soignant permettra au patient de retrouver en lui-même la force et l'élan propices au choix éclairé. L'éducation thérapeutique instaure ainsi un lien de respect mutuel où une symétrie devient possible, où la compétence de l'un va permettre à la compétence de l'autre de s'épanouir.

La compétence du patient

Il ne serait pas légitime de ma part de chercher à définir plus avant la compétence du soignant : elle lui revient et c'est son honneur de la manifester tous les jours dans sa diversité, sa richesse et son perpétuel renouvellement, au fil de son difficile exercice. C'est bien de la compétence du patient qu'il me revient de parler. Celle-ci n'est définie par aucune institution, reconnue par aucun diplôme. Elle a pourtant un contour social. En

effet, le patient est avant tout un malade soigné, c'est-à-dire tenu d'adopter un traitement et un régime de vie pour corriger une anomalie biologique, parfois irréversible dans le cas de la maladie chronique. Dans ce cadre précis, pris en charge par toute une institution (le système de soins), sa compétence semble donc se borner à l'observance. Vous connaissez ma réticence à l'usage médical de ce terme religieux, chargé de sacraliser une obéissance absolue (je vous renvoie encore au dictionnaire pour une simple confirmation). Qu'en est-il de cette compétence à « suivre » un traitement ? Elle est à prendre initialement dans le sens d'attribution, c'est-à-dire de devoir, comme le devoir d'une charge : en tant que patient, je me dois de prendre mon traitement. C'est un droit que l'on m'accorde : on me soigne. Conséquemment, c'est aussi un devoir qui m'incombe : je me soigne. Mais cette apparente symétrie est toute légale, quasi juridique. La réalité est plus complexe.

D'abord, pour que cette compétence au sens premier puisse s'exercer, il faut que se développe une compétence au deuxième sens du terme : il faut que le patient acquière une connaissance approfondie de sa maladie et de son traitement. Son initiation est le fait des soignants. Ce n'est pas une simple information scientifique et technique. C'est un véritable apprentissage, avec ce que cela représente d'efforts cognitifs, mémoriels, expérientiels et, au total, existentiels. Il s'agit ainsi d'apprendre que la répétition quotidienne de l'injection d'insuline peut être autre chose que sa reproduction mécanique, qu'elle a un sens et à chaque fois une actualité, une opportunité ou des incidences différentes. Pour des gestes de soin que l'on pratiquera sa vie durant, il faut non seulement apprendre à bien les effectuer, mais aussi apprendre à les aimer. Cela peut sembler une gageure pour un geste comme l'injection d'insuline : on en retirera rarement un plaisir de l'ordre de la sensualité. Mais parvenir à ne pas détester ce geste intrusif et sa relative agressivité, c'est autre chose que de s'y résigner. Par une sorte d'ascèse intérieure que le temps permet, il s'agit donc de s'approprier l'apparente négativité d'une obligation contraignante et pénible en la retournant en force positive de reconstruction. C'est une des plus remarquables compétences du diabétique, mais aussi l'une des plus ignorées. C'est cette compétence potentielle que j'appelle « autonormativité du patient chronique » (Barrier, 2007).

Nous sommes loin de l'observance puisqu'il ne s'agit pas d'obéir, mais de vouloir, de choisir et non pas de subir. Rares sont les diabétiques incompetents. Celui qui ne comprend pas les mécanismes essentiels de son rapport à l'équilibre glycémique ne souffre pas de faiblesse intellectuelle, il souffre de n'avoir pas encore été conduit à vouloir entendre ce qui lui arrive. Celui qui ne sait pas se faire correctement une injection d'insuline ne souffre que de son actuelle incapacité à reconnaître ce geste comme désormais essentiel à son existence, à sa vie d'homme libre, et non à sa survie de malade. Une compétence essentielle du soignant est donc requise pour accompagner le patient dans cette découverte et son accomplissement.

Le soignant doit être éducateur au sens fort, c'est-à-dire doué de cette empathie qui n'est que la capacité à sortir momentanément de soi. Non seulement de son quant-à-soi social et professionnel, mais aussi de ses schémas habituels de pensée, de son mode de raisonnement, pour accéder à ceux de l'autre.

Si tel diabétique ne veut pas comprendre qu'il doit se passer de repas trop riches en glucides, ne vaut-il pas mieux interroger ses origines et son histoire, plutôt que de le stigmatiser comme non-observant ? Peut-être faut-il être capable de lui faire comprendre qu'il sera encore lui-même même s'il ne mange plus comme sa mère l'y a habitué, et sa femme après elle ? Peut-être faudrait-il interroger l'identité professionnelle de tel autre, se demander si elle semble facilement compatible avec le statut de malade chronique ? L'aider à ne pas s'imaginer devoir renoncer à l'une pour accepter l'autre ? Certes, on demande beaucoup de compétences au soignant. Mais c'est aussi pour lui éviter de se heurter, impuissant et meurtri, au mur du refus et à la spirale de l'échec thérapeutique. Je souhaitais éviter le catalogue de compétences propres aux patients et, plutôt que les développer toutes, je voudrais mentionner une compétence particulière du patient diabétique qui manifeste bien la singularité du statut de malade chronique. Le diabétique supplée une défaillance organique, celle du pancréas, par une sorte de surconscience qui le fait surveiller et contrôler les mécanismes biologiques naturellement régulés chez le sujet sain. Cette vigilance constante, ce permanent souci de l'équilibre entre le trop et le trop peu de sucre, d'insuline, fait de lui une conscience éveillée dans un domaine où l'homme ordinaire peut se contenter de somnoler. Sur le plan humain, c'est une supériorité que je souligne volontairement, car le patient, trop souvent, se sent inférieur et humilié par son statut de malade.

La rencontre des deux types de compétences

Il est enfin une compétence propre au patient qui constitue précisément un point majeur de possible rencontre avec celle du soignant : il s'agit de la connaissance intime, cognitive, affective, émotionnelle, expérientielle qu'il a de la maladie. Elle fait cruellement défaut au soignant qui n'en a qu'une connaissance théorique, livresque, certes scientifique et objective, mais qui n'est que seconde par rapport à celle de l'expérience intime. Canguilhem nous le rappelle encore avec force : « De cette transformation de l'état de santé à celui de maladie, c'est l'individu qui juge, parce que c'est lui qui en pâtit, au moment même où il se sent inférieur aux tâches que la situation nouvelle lui propose. » (Canguilhem, 1966 : 119). La science explique l'expérience, mais elle ne l'annule pas pour autant. « Cette priorité de l'expérience intime (au sens d'éprouver des preuves) est une compétence indiscutable du patient, trop souvent négligée, voire refusée par un médecin qui juge avant tout du niveau d'acculturation de son patient à la culture médicale, culture et langage auxquels il a fini par

s'identifier presque en totalité, oubliant que le corps dont il parle et qu'il dissèque en objet manipulable a perdu son unité et la sensibilité qui sont la réalité de l'expérience du patient. C'est donc d'abord parce que les hommes se sentent malades qu'il y a une médecine. Ce n'est que secondairement que les hommes, parce qu'il y a une médecine, savent en quoi ils sont malades. » (Canguilhem, 1966 : 156).

En tant qu'être humain susceptible aussi de tomber malade, le médecin peut posséder lui-même cette connaissance intime de la maladie, cette sensibilité au pathologique. Mais sa « culture de la blouse blanche », cette carapace contre la contamination émotionnelle et expérientielle de la maladie lui interdit d'en faire usage. Ajoutons que dans certaines pathologies comme le diabète où le traitement produit des effets aussi spécifiques que l'hypoglycémie, le soignant est comme un sourd qui voudrait comprendre la musique, à moins d'être lui-même diabétique. Mais pas plus qu'on ne saurait exiger du pneumologue qu'il soit asthmatique ou du psychiatre qu'il soit fou, on ne peut demander au diabétologue d'être diabétique pour pouvoir légitimement parler de la maladie. C'est là qu'une rencontre essentielle entre les compétences du soignant et celles du patient devient possible : un pont peut être posé entre le savoir de l'un et l'expérience de l'autre. Un enrichissement cognitif mutuel en serait une conséquence majeure et une plus grande efficacité thérapeutique, le principal effet bénéfique. C'est pour moi le sens de la fameuse « alliance thérapeutique » : médecin et patient déterminent ensemble des objectifs normatifs communs, que les compétences de l'un et de l'autre vont permettre de réaliser. Guérir, c'est accéder au savoir : faire accéder au savoir l'expérience intime de la maladie, légitimer et élucider les zones d'ombres qui subsistaient en elle, lui permettre de se transformer d'épreuve douloureuse (parce que subie) en acte d'affirmation et de reconstruction de soi. Il y faut toute la compétence d'éducateur du médecin. Ainsi, le patient, libre grâce à ses compétences, peut devenir l'expert de sa santé, c'est-à-dire maître de son art de vivre.

Savoir prendre en compte le malade

Les participants au séminaire soulignent que le professionnel doit pouvoir prendre en compte « la personne » (et non pas le patient ou le malade) dans sa globalité, sur les plans familial, culturel, social. Cela signifie qu'il faut considérer les dimensions environnementales, psychologiques ou sociologiques. Le professionnel doit savoir analyser et comprendre l'environnement du patient (le milieu où il habite, la famille, les mots qu'il utilise), mais il doit aussi savoir utiliser de façon pertinente la connaissance qu'il a de cet environnement. Il doit pouvoir identifier les ressources sociales dont dispose la personne malade car ce sont des points d'appui importants pour gérer les situations de la vie quotidienne. Pour le professionnel de santé, il s'agit donc de ne pas avoir, à un moment donné, une réponse de soignant, mais une réponse qui relève de l'accompagnement social. L'une des perspectives possibles serait d'aller chercher les personnes et les structures ressources « là où elles sont » : voir les associations de patients, travailler avec les familles. Un patient atteint d'une maladie chronique ne vit pas à l'hôpital, mais dans un tissu social spécifique, structuré fort différemment de ce qui organise la vie d'un centre de soins. Pour mieux travailler avec les personnes malades, il semble donc important de se décentrer de la structure hospitalière car le plus souvent « nous ne raisonnons qu'à partir de l'hôpital ».

MALADIE DU MALADE ET MALADIE DU MÉDECIN

CLAUDIE HAXAIRE

Par souci de clarification, il peut être utile d'avoir à l'esprit la distinction, opérée par l'anthropologie de la santé²³, entre la « maladie du médecin » (*disease*), la maladie du malade (*illness*) et la maladie socialisée (*sickness*). Ces points de vue s'influencent en permanence et se modifient dans la durée, y compris, dans une certaine mesure, la maladie du médecin dans le savoir pratique de ce dernier (Kleinman, 1980). L'ethnologue Loux, qui s'est impliquée un temps au côté des infirmières, leur propose un travail réflexif sur leurs propres points de vue pour percevoir ces interactions (Loux, 1990).

La maladie du malade doit être vue comme un événement concret affectant la vie d'un individu. Meyer la définit comme l'expression et la prise de conscience personnelle d'une altération psychosomatique vécue comme étant déplaisante et incapacitante : « Le seuil de perception et la pertinence différentielle des symptômes sont fortement influencés non seulement par le milieu culturel, mais aussi par la biographie de l'individu et l'histoire de son groupe. Donc le fait d'être malade a déjà une dimension sociale. » (Meyer, 1991 : 437). Chaque individu, profane du point de vue de la médecine, a néanmoins un savoir préalable à toute expérience de maladie, tout simplement parce que la maladie est un événement récurrent dont on parle autour de lui et auquel on donne une interprétation. Ce savoir possède donc sa propre cohérence. Pour la personne, la maladie est insérée dans tout un réseau de significations qui associe au désordre éventuellement biologique des événements de vie un savoir populaire sur les causes (l'étiologie) de cette maladie particulière, les façons de la traiter, un ancrage dans l'histoire familiale. En retour, la culture fournit bien souvent à chacun de ceux qui la partagent un langage (un idiome) lui permettant de dire sa souffrance (dans notre culture : le langage des « nerfs » pour les émotions, ou la « crise de foie »).

Lorsqu'on laisse aux malades l'opportunité de développer leurs récits, on comprend comment l'expérience de maladie se construit : cette expérience est créatrice de sens. On peut donc dire que la maladie d'une personne est un syndrome d'expériences typiques qui tire son sens des expériences passées de cette personne et de celles de l'entourage, tout ceci dans un contexte culturel et social déterminé (Good, 1998). Dans la perspective d'une éducation thérapeutique du patient, on comprend que les prescriptions doivent prendre sens au regard de ce syndrome d'expériences : nous sommes loin du simple repérage des « représentations culturelles ». Ceci va dans le sens d'une utilisation des premiers

23. L'anthropologie de la santé est issue de l'anthropologie sociale et culturelle qui travaille sur le point de vue des individus replacés dans leur contexte de vie. Cette perspective est en contraste avec le point de vue universel de la science.

entretiens avec le patient plus souple que le diagnostic éducatif qui, entendu de façon restrictive comme identification d'items, ne le permet pas. En effet, ce sont les aspects inattendus de cette expérience, imprévisibles car liés à la singularité de la vie du patient, qui peuvent justement constituer les points à dénouer pour que les pratiques à mettre en place soient acceptées. Les récits de l'expérience de maladie peuvent plus facilement les laisser surgir.

Reconnaître le vécu et l'expérience du patient fait maintenant partie des préoccupations centrales des soignants. En effet, il n'est pas inintéressant de partir de l'expérience dans sa dimension sociale (même si l'expérience intime est importante) : il faut distinguer la maladie du médecin et la maladie du malade. Il n'y a pas que la dimension psychologique dans la maladie du malade. Même si on se réfère au psychologique, il y a aussi la façon dont le malade va dire sa souffrance, à travers un langage culturel, un langage de la détresse, un langage social, différent dans chacune des cultures auxquelles nous appartenons. La dimension sociale de la maladie est souvent trop peu évoquée : le rôle du malade, les obligations, les devoirs que l'on a. Si l'on se place dans une perspective constructiviste²⁴, la définition même de la maladie est sociale : les contours de la maladie, tant pour la médecine que pour ceux qui se voient diagnostiquer cette maladie (et dont l'expérience est cadrée par le type de traitements disponibles à ce moment historique), sont quelque chose de social. Il est important d'insister sur ce point parce qu'il est complètement fondamental de lutter, dans notre société, en ce moment, contre ce courant qui tend à psychologiser tout un ensemble de problèmes sociaux.

La causalité de la maladie

Comment appréhender le vécu, l'expérience du malade devant gérer sa maladie chronique ? Qu'est-ce que cette maladie ? se demande le médecin qui pense ainsi traduire les interrogations du malade. Pour l'anthropologue, cette question n'est qu'une parmi celles que se pose le malade sur la causalité de la maladie et ce n'est peut-être pas la question essentielle pour le malade (bien que cela le soit pour son médecin). Devant une maladie grave, la question est celle du pourquoi qui renvoie à l'origine (sociale) du désordre dans les perspectives profanes où la maladie n'est qu'une figure de l'infortune et du malheur. Si la biomédecine, qui s'est précisément constituée en laissant cette question hors de son champ (Hippocrate l'ayant coupée de la religion, Descartes lui ayant permis de prendre le corps-machine pour objet) ne peut y répondre, il n'empêche que le soignant ne peut ignorer que cette question du pourquoi peut empêcher un temps le patient d'écouter les explications sur le comment. Peut-être est-il intéressant de reprendre la clarification très connue faite par Zempléni de la causalité de la maladie ? Pour lui, le diagnostic de maladie comporte

24. La notion de constructivisme est abordée plus loin dans l'ouvrage, p. 60.

au plus quatre opérations et questions correspondantes (Zempléni, 1985). La première question a trait à la découverte du nom de la maladie. Les trois autres questions concernent les causes de la maladie (Comment la maladie est-elle survenue ? Qui ou quoi l'a produite ? Pourquoi est-elle survenue en ce moment, sous cette forme et chez cet individu ?) :

- une cause instrumentale ou immédiate, c'est-à-dire le moyen ou le mécanisme empirique ou non de l'engendrement de la maladie ;
- la cause efficiente, c'est-à-dire l'agent responsable qui détient la force efficace qui produit la maladie ;
- la cause ultime, c'est-à-dire la recherche de l'origine de la maladie par la recherche de l'événement ou de la conjoncture historique dont l'éventuelle reconstitution rend intelligible l'irruption de la maladie dans la vie des individus.

Pour appréhender son objet, « la maladie », la biomédecine a privilégié la cause instrumentale. Sarradon-Eck, médecin généraliste et anthropologue, et Faure, anthropologue,²⁵ se demandent d'ailleurs si l'approche biomédicale a la même portée pour la pensée populaire. Dans le cas de maladies chroniques où le traitement est à vie, l'individu aspire probablement à répondre à d'autres questions plus personnelles qui lui permettent d'accepter et d'expliquer ce qui lui arrive. La cause instrumentale reste importante pour la pensée médicale, mais les travaux anthropologiques montrent que les individus se centrent sur les préoccupations étiologiques, notamment les causes efficientes et ultimes (Sarradon-Eck, 2000).

À partir de sa pratique de généraliste, Sarradon-Eck propose une classification de catégories d'explication de la maladie. Elle distingue trois modèles en précisant qu'ils ne sont qu'une tentative de synthèse malgré tout insuffisante à rendre compte de la complexité des interprétations de la maladie.

- Le modèle punitif, qui est clairement enraciné dans la culture occidentale. Selon l'origine de la maladie, on peut différencier quatre modèles : le modèle religieux selon lequel l'origine du malheur est la transgression d'un interdit religieux ou moral, d'une norme sociale (ou parfois seulement familiale), le modèle biomédical selon lequel l'origine de la maladie est la transgression de lois médicales, le modèle psychosomatique-psychanalytique selon lequel l'origine du mal est dans la personnalité de l'individu (typologie de personnalités pathogènes ou déficientes), et le modèle de terrain selon lequel l'origine de la maladie est à l'intérieur de soi dans un terrain pathogène (terrain énergétique, physique, immunitaire, moral, spirituel, astrologique).
- Le modèle persécutif, qui est privilégié par les sociétés traditionnelles, mais qui demeure présent dans la société occidentale (Fainzang, 1989) :

25. Ces auteurs ont introduit des enseignements en anthropologie dans la formation continue en éducation thérapeutique du patient des médecins généralistes, proposée par Bruno Assemat.

on distingue le modèle de la possession selon lequel la maladie est provoquée par un autre individu qui a jeté un sort au malade, le modèle du complot selon lequel le malade est une victime de l'agression directe, sous diverses formes, d'autres individus, sans l'intermédiaire de la magie (l'agresseur est un membre de la famille, de l'entourage professionnel ou encore le corps médical par ses thérapeutiques « contre-nature » et par ses « abus de pouvoir »), le modèle écologique selon lequel la maladie est la victime d'un milieu pathogène lié à l'intervention de la société (mode de vie moderne), le modèle héréditaire selon lequel, dans une certaine conception de l'hérédité, le malade est la victime d'un aïeul fautif, d'une lignée ou du hasard.

■ Le modèle du fatum : l'origine de la maladie est à rechercher dans le destin de l'individu, destin individuel ou collectif caractérisé par l'appartenance à « une famille avec sa patho-histoire ». Encore une fois, la biomédecine ne s'est pas donné pour vocation de traiter ces questions : il n'empêche que les patients se les posent et que les professionnels qui les accompagnent doivent être conscients que c'est bien là que se trouvent leurs limites.

Les recours thérapeutiques multiples

Le malade lui-même vit dans un univers de recours multiples. Suivre l'itinéraire thérapeutique du malade à travers les récits qu'il en fait donne accès au système de soins de santé (« *health care system* », selon Kleinman, 1980). Outre le secteur professionnel bien connu des soignants, le secteur « traditionnel » reste présent : des rebouteux aux médiums en passant par les toucheurs et autres guérisseurs, sans oublier les praticiens de médecines parallèles, les formateurs de différentes techniques corporelles. Le secteur profane est très important, non seulement pour les remèdes « de bonne femme », mais surtout pour les pratiques d'automédication, de réinterprétation des prescriptions et de réorientation vers d'autres professionnels. C'est à ce niveau profane qu'interviennent les personnages influents de l'entourage : ils décident du parcours de soin, ce que Janzen propose de désigner par « groupe organisateur de la thérapie » (Janzen, 1978). Ce groupe ne doit pas être négligé dans l'analyse de l'environnement du patient et de son soutien social. Le secteur « traditionnel » comprend ainsi les aides à la santé que sont les activités physiques, les régimes et diverses pratiques de santé (pas seulement psychothérapeutiques). Selon Massé, ce secteur peut avoir une incidence importante sur les pratiques de prévention (Massé, 1995). Lorsqu'il est question de culture, les soignants ont tendance à ne considérer que l'exotisme du secteur « traditionnel ». Pourtant, le secteur profane est tout aussi marqué par la culture, tout au moins si on définit cette dernière comme un ensemble de repères qui permettent aux gens de s'orienter dans le monde et qui leur sont transmis par l'entourage.

Ces réflexions peuvent aider à relativiser la place et l'importance des techniques de communication. Toute l'empathie, l'attitude de non-jugement

et les techniques de reformulations ne suffiront pas lorsqu'il s'agira de donner sens aux propos du patient²⁶. L'initiation succincte au maniement des différentes grilles d'analyse que les formateurs proposent devrait sans doute s'accompagner de réflexions sur la nécessaire perspective complémentariste. Devereux, psychanalyste et ethnologue, développe l'idée que, dans les sciences du comportement, on doit mener, de façon complémentaire mais distincte, des analyses dans les différents champs pouvant rendre compte du phénomène étudié (Devereux, 1980, 1985).

26. Entendre, ne pas juger, respecter, renvoie à l'attitude des sciences sociales et à leur déontologie, mais n'exclut pas l'analyse qui extrait des discours entendus les éléments pertinents (les confronte à l'observation ou à la pratique issue de la participation observante). C'est à travers ces analyses que l'on met en relation dans le contexte culturel, pour ce qui est des représentations, et dans le contexte social, pour ce qui est des contraintes économiques, des positions hiérarchiques, familiales, des rapports de pouvoir, des statuts et des rôles. Ces analyses s'aident des outils théoriques proposés par la sociologie et par l'anthropologie de la santé.

Savoir prendre le temps

Pour la plupart des participants, prendre le temps signifie aller à la vitesse du patient et être en capacité d'identifier les moments opportuns pour proposer l'éducation. Un paradoxe réside ainsi dans l'idée qu'il faut « prendre du temps même si tout presse ». En fait, il s'agit plutôt de faire avec des temps distincts : celui du patient, celui de la maladie et celui du soignant. Appréhendée comme une spécificité dans la maladie chronique, la prise en compte de la dimension temporelle rend compte de « la subjectivité du temps ». Ajuster son accompagnement impose d'être attentif au processus en continu tout en restant centré sur le patient. Cette adaptation permet de comprendre et d'identifier des blocages éventuels, tout en admettant qu'il puisse y avoir une lassitude liée à des formes de routine.

Le professionnel doit savoir déterminer le temps de l'action d'éducation, à la fois pour lui-même (à quel moment mène-t-il l'action ?) et pour le patient (à quel moment l'action éducative intervient-elle dans son parcours ?). Il s'interroge nécessairement sur le moment où il y a lieu d'enclencher une (ou plusieurs) action(s) éducative(s) en direction d'une personne en particulier (niveau micro) ou d'un groupe d'individus (niveau macro). Le professionnel doit envisager « une suspension possible du temps », comme s'il mettait des parenthèses dans l'accompagnement des personnes. Dans la plupart des cas, on observe en effet que le parcours relatif à la prise en charge comprend des temps de latence. Enfin, l'idée de faire bouger un système tenace ayant sa cohérence interne impose d'accepter la perspective d'échecs potentiels, que certains participants nomment les « rechutes ».

Le professionnel doit se demander quelles sont les représentations que les personnes malades ont de la temporalité. Quelles sont leurs capacités d'anticipation de l'avenir ? Comment travailler cette question ? Qu'est-ce qui importe davantage : l'atteinte des objectifs ou l'évaluation de l'évolution des apprenants et du chemin parcouru ? L'attente d'un pronostic ou de l'annonce de séquelles éventuelles est à associer à « une délicate gestion de l'incertitude », tant du côté du malade que du professionnel. L'accompagnement du malade et de son entourage s'élabore progressivement, au fil des échanges. Parfois, l'avancement dans la gestion de la maladie se construit dans la douleur, mais le travail du professionnel reste de favoriser l'accès à une construction possible, en allant chercher la solution « là où elle est ». Cette compétence est repérable à des niveaux différents : il s'agit d'une sagesse pratique qui se travaille plus ou moins bien chez chaque personne. Dans tous les cas, il semble fondamental de progresser de façon très concrète pour que les compétences puissent être mobilisées en situation et se traduire par la réalisation d'actions. Il convient donc de ne pas envisager un projet éducatif sur la base d'une linéarité. La singularité de la perception des temps des uns et des autres s'oppose en effet à une vision unique des parcours.

LA SUBJECTIVITÉ DU TEMPS

VIVIANE SZYMCZAK

L'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou à maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique (OMS, 1998). La maladie chronique est une maladie qui évolue à long terme : elle est souvent associée à une invalidité ou à la menace de complications sérieuses susceptibles de réduire la qualité de vie du patient. Apprendre à vivre avec une maladie chronique inscrit les protagonistes de la relation de soin dans une dimension temporelle particulière : le patient et le professionnel sont contraints à une trajectoire et à une temporalité dont aucun, le plus souvent, ne peut entrevoir l'issue.

La temporalité est un terme souvent employé par la phénoménologie. Elle désigne l'une des caractéristiques de la réalité humaine – du « *Dasein* » pour Heidegger ou du « pour-soi » pour Sartre. Par la temporalité (du latin *temporalis* : qui ne dure qu'un temps), nous sommes limités dans le temps et nous rencontrons une difficulté à saisir notre être. En nous faisant exister, la temporalité ne nous fait pas être comme les choses : elle nous conduit à sortir de nous-mêmes, nous engage et nous projette dans un monde dans lequel nous ne pouvons pas faire autrement que de donner sens et d'affirmer notre liberté (Gonord, 2001).

Le modèle chronique impose une autre gestion du temps. Le temps du patient pris dans une maturation psychique pénible et incertaine diffère de celui du professionnel qui souhaite assumer sa pleine responsabilité dans

la course contre la maladie. Entrer dans la maladie chronique, c'est saisir brutalement sa proximité avec la mort, ce qui induit un rapport paradoxal à l'avenir (Barrier, 2007). D'une personne à l'autre, des variations s'observent entre le temps psychique relatif au degré de consentement à la maladie et le temps pédagogique qui est fonction de la vitesse avec laquelle la personne va s'approprier la maladie (Assal, 1996). Ces temps diffèrent selon les trajectoires de vie, la qualité de la relation soignant/soigné qui va s'instaurer, le contexte environnemental, les croyances, la motivation, la personnalité, les valeurs.

Les temps de rencontre avec le patient sont des temps précieux qui devraient mobiliser les forces vives de la personne : « une situation où le patient n'ait pas à se défendre de ce qu'il est » (Jacquemet, 2000). Un temps de mutuelle compréhension, un temps d'accompagnement ou de compagnonnage. Accompagner signifie « marcher avec un compagnon », compagnon venant lui-même de *cum panis* : « partager le pain avec l'autre ». Le « compagnonnage » renvoie à une association entre les ouvriers d'une même profession à des fins d'instruction professionnelle et d'assistance mutuelle. Depuis le Moyen-Âge, les compagnons ont fondé leur démarche sur l'accueil et l'accompagnement, la transmission des compétences professionnelles, le respect de valeurs partagées, l'ouverture et l'attention aux autres. Éduquer n'est pas convaincre, éduquer n'est pas prescrire : c'est accompagner (Sandrin-Berthon, 2001). Il s'agit d'admettre que la maladie chronique ressemble à un itinéraire complexe durant lequel le patient dessine des changements et dénoue lui-même des blocages, dans un temps qui lui appartient (Lacroix, 2007).

La rencontre éducative est intimement corrélée à la qualité de la relation soignant/soigné et à l'accompagnement qui en découle. Pour y arriver, le soignant doit savoir utiliser le temps comme un allié plutôt que se battre contre lui : ce n'est en effet qu'avec le temps que la relation grandira et permettra aux deux intéressés de s'appuyer sur elle comme sur un des plus puissants outils thérapeutiques (Sommer *et al.*, 2005). Il s'agit du temps d'un engagement dans une rencontre où chacun découvre l'autre et où commence une aventure humaine de mutuelle transformation (Lacroix, 2007).

L'attente

L'expérience de la maladie peut être considérée comme une situation où l'attente est au premier plan (Dreuil, 2006). Le vécu temporel de la maladie chronique est marqué par l'attente et la perception du temps qui en découle, avec une vision du passé, du présent et de l'avenir qui se retrouve profondément bouleversée : refuge dans le passé, négation de l'avenir, difficulté à appréhender la densité du présent. Trois degrés d'une phénoménologie de l'attente peuvent être identifiés :

- le premier degré correspondrait à l'*attente délimitée* : il s'agit de l'attente d'un événement que l'on sait devoir se réaliser à une échéance précise

(attente d'un train qui va arriver). La part de la gêne liée à l'attente est limitée car elle est définie par un intervalle déterminé à l'avance. Sachant que l'attente aura une fin prochaine, la sensation de pesanteur s'en trouve limitée ;

■ le deuxième degré de l'attente est *l'attente indéterminée* : c'est celle d'un événement à venir dont l'échéance n'est pas précise, ou dont la réalisation est incertaine. Ici, l'attente n'est plus neutre : une gêne qui tient au caractère imprévisible de la durée de l'attente vient se surajouter. En comparaison au stade précédent, l'attente vécue est affectée qualitativement par l'incertitude. Quand elle est lestée d'un objet dramatique comme une mauvaise nouvelle possible concernant sa santé, l'attente indéterminée s'éprouve comme une souffrance ;

■ le troisième degré serait celui de *l'attente pure ou intransitive* : attendre de manière intransitive c'est ne rien attendre (aucun événement ou un événement impossible) : la guérison inaccessible, la personne aimée disparue. Ces incertitudes ou impossibilités font que l'attente s'empare de la personne et la fige dans un avenir qui semble improbable et dépourvu de toute maîtrise. Qualifiée de conscience originaire (Grimaldi, 1993), cette attente désigne une phénoménologie où la modification de la perception habituelle du temps prédomine (perception de lenteur, avenir sans représentation possible, sensation de la répétition monotone des instants, immersion dans les souvenirs et dans la vie d'avant quand il n'y avait pas de maladie) : elle est une appréhension angoissée.

À partir des situations de vieillesse et de maladie, Dreuil dégage quelques éléments d'une approche clinique et soignante de l'attente, tant d'un point de vue éthique que pratique (Dreuil, 2006). Les principaux enjeux d'une telle innovation seraient de repérer l'attente pour en reconnaître l'expérience auprès d'un sujet « patient », de prévenir la dégradation de l'attente et sa généralisation, et dans certains cas de pallier le sentiment de l'attente grâce à l'induction d'une activité simple. Ce type d'approche suggère d'accompagner l'attente dans la durée et d'incorporer la dimension de la durée dans les pratiques cliniques.

La rencontre éducative : un processus en action

Le mot « processus » vient du latin *pro* (pour, dans le sens de) et de *cessus, cedere* (aller, marcher), ce qui signifie aller vers l'avant, avancer. Ce mot est également à l'origine du mot procédure qui désigne plus la méthode d'organisation. De façon générique, le mot processus désigne une suite d'états ou de phases de l'organisation d'une opération ou d'une transformation, susceptible d'ajustement et d'improvisations. Le processus se reconnaît par sa souplesse tandis que, dans la mise en œuvre de la procédure, les étapes sont incontournables : la procédure se caractérise davantage par sa rigidité.

Apprendre est un processus complexe dans lequel le formateur et/ou l'éducateur ont un rôle de médiation à jouer, en mettant en relation le sujet avec

lui-même. Jacquemet invite les professionnels à développer une pratique qui se reconnaîtrait dans un acte de médiation conçu comme un travail de liaison et de déliaison (Jacquemet, 2000). L'idée d'un accompagnement de la personne dans la reconstruction d'une intégrité permet, par ce processus dynamique, d'accéder à une nouvelle identité. La personne confrontée à la maladie chronique se met en « conquête » d'une position choisie et d'un remodelage identitaire : c'est tout le contraire de l'idée de renoncement (Barrier, 2007). Reconnaître les connaissances expérientielles des patients et les accueillir en tant que telles favorise une convergence entre la prescription thérapeutique et l'adhésion des personnes malades. La prescription doit être « interprétée » chaque jour, car chaque jour est différent. Mais pour que cela advienne, une « pédagogie émancipatrice » (Tilman et Grootaers, 1994) devra être mise en œuvre. Elle sera nécessairement basée sur un double rapport de confiance : le professionnel de santé apprend à faire confiance et le patient apprend à se faire confiance.

Balcou-Debussche évoque les limites du cadre d'intervention de l'action éducative fondée sur la présence de la maladie. Quand la maladie est déclarée, le professionnel s'intègre dans l'espace de gestion de la santé d'une personne précédemment bien portante. Cela peut être vécu comme une intrusion par le patient. À ce moment, l'action d'éducation met en jeu les limites que le professionnel de santé et le patient donnent aux espaces qui appartiennent en commun aux deux interlocuteurs, du fait du tiers perturbateur qu'est la maladie. Chaque interlocuteur peut vouloir investir de façon différenciée ces espaces. Chaque fois, l'action d'éducation doit être questionnée en rapport avec les espaces qu'elle peut investir, mais aussi et surtout en rapport avec ses limites. L'action éducative va, dès lors, être envisagée comme un processus long, évolutif et dynamique, avec une confrontation à des réalités que le professionnel de santé devrait pouvoir envisager en posture d'ouverture. L'action d'éducation devient alors un lieu de rencontre constructive entre les savoirs dont disposent les patients et ceux dont disposent les professionnels de santé, ainsi qu'entre les limites que chacun pose ou impose à sa propre action ; ceci ne signifie pas que soit envisagée une déresponsabilisation du professionnel, bien au contraire (Balcou-Debussche, 2006). Dans le cadre de la maladie chronique, la responsabilité du professionnel de santé est d'abord à considérer sur le plan humain : c'est le malade qui est atteint, et c'est donc bien de sa vie qu'il est question. Le professionnel doit alors pouvoir mobiliser les dispositifs et les actes adéquats (ou participer à leur création) pour aider le patient dans les nouveaux rapports qui se jouent entre son corps et sa vie. Les protagonistes de la relation éducative sont confrontés à la question du changement : changer de pratique, d'attitude, de statut (objet/sujet), de rôle (patient/apprenant, soignant/éducateur). Il s'agit donc de changer pour se rencontrer, en coopérant pour vivre mieux avec la maladie.

I Des compétences pédagogiques et méthodologiques

Savoir différencier les pratiques éducatives

Les participants au séminaire attestent que, dans plusieurs équipes, des expressions spécifiques sont déjà mises de côté de façon délibérée : « faire un diagnostic », « prendre en charge ». Selon les cas, les choix se portent sur les expressions suivantes : « accompagnement », « compagnonnage », « démarche éducative », « recueil de données », « boîte à outils instrumentalisée », « connaissance mutuelle », « inventaire des besoins et des projets ». Au-delà de leurs différences, ces expressions renvoient toutes aux idées suivantes : s'intéresser à ce que va dire le malade et à ce que va dire l'entourage, prendre en compte ce que la personne sait et a envie de réaliser, prendre appui sur ses compétences, intégrer son projet de vie et la façon dont il vit la maladie, centrer un processus continu à partir des connaissances d'une personne déjà intégrée dans un environnement. Au final, pour bon nombre de participants, il s'agit d'arriver à « une vision kaléidoscopique du patient ».

Chacun reconnaît que ce qui est opérationnalisé sur le terrain dépend du modèle auquel le professionnel se réfère : il est donc important de préciser les modèles de l'éducation thérapeutique qui sont mobilisés, soit dans la pratique éducative, soit dans les formations universitaires. Conscient de la nécessité de prendre en compte un processus long d'éducation et une posture d'écoute attentive du patient, le professionnel doit pouvoir questionner les différentes approches éducatives disponibles en éducation thérapeutique du patient. Des compétences spécifiques liées à la prise en charge des maladies chroniques ont déjà été identifiées par des équipes centrées sur ces questions. Dans la plupart des cas, les compétences sont travaillées avec les patients à partir de programmes référencés, disponibles dans bon nombre de structures

d'éducation. Cependant, cette façon de procéder ne peut pas être imposée de la même manière aux patients et aux étudiants qui vont être (sont) des professionnels de santé. En effet, plusieurs autres champs sont à valoriser et à promouvoir, en allant au-delà d'un abord strictement centré sur les connaissances. Selon les participants, le diagnostic éducatif (tel qu'il est pratiqué dans la plupart des structures) ne prend pas assez en compte l'évolution permanente du patient, alors que la demande du malade continue à évoluer au fil du temps. Par ailleurs, c'est surtout le professionnel qui dispose des éléments du diagnostic : le patient devrait être amené à « faire son propre diagnostic ». Le terme de diagnostic fait partie du langage médical, mais il est peu adapté à la pluralité des éléments à prendre en compte dans l'éducation du patient. En utilisant un mot qui les ramène à la posture de médecin, les professionnels entretiennent une contradiction qui génère de multiples dérives constatées sur différents terrains.

Pour les participants au séminaire, il est nécessaire de distinguer les « simples apports techniques » et les situations éducatives construites en réponse à des problèmes particuliers, en vue de l'obtention de résultats. Dans le champ de l'apprentissage, il faut savoir différencier les approches centrées sur une perspective de « conditionnement » de l'individu et les situations dans lesquelles il est demandé à l'individu d'agir en vue d'une appropriation des connaissances. L'éducateur doit distinguer les méthodes auxquelles il peut recourir et être en mesure de choisir les approches les plus pertinentes pour répondre à tel type de situation ou à tel type de problème posé. Il se soucie enfin du lieu où il est opportun de mener l'action éducative (par exemple, l'éducateur peut accompagner le patient dans un supermarché, pour partir de la façon dont il fait ses courses).

Savoir animer une séance éducative suppose que le professionnel sache écouter, échanger, gérer la dynamique de groupe, entretenir la relation et la faire évoluer. Il s'agit donc de partager, d'optimiser et de capitaliser les connaissances en éducation du patient pour les partager ensuite avec l'équipe de soins. Cela invite à mener une réflexion continue sur le suivi des patients, en tenant compte du contexte social, économique, culturel dans lequel s'inscrit l'action d'éducation. Le professionnel doit savoir prendre en compte le patient, ses façons de penser et d'agir. Dans certains cas, il faudra repérer des représentations dysfonctionnelles qui peuvent avoir une incidence sur l'attitude du patient, en induisant des comportements potentiellement délétères et dangereux pour lui.

Pour la plupart des participants, le professionnel en situation d'éducation doit maîtriser un certain nombre d'attitudes qui s'intègrent globalement dans la recherche d'une posture différente de celle qu'adopte le professionnel de santé. Il doit savoir dans quel type de situation, avec quel type d'approche ou de méthode il se sent le plus à son aise. Fort de cette connaissance, il peut adopter une « posture évolutive » qui se rapproche de l'idée « d'apprendre à apprendre » : pour répondre à certaines situations, l'éducateur peut faire évoluer les méthodes qu'il utilise. Il doit être capable de s'inscrire dans une

dynamique permanente en s'ouvrant à différentes approches : il est préférable de connaître plusieurs techniques en n'étant pas expert de leur utilisation plutôt que de maîtriser seulement l'une d'entre elles.

Le professionnel doit savoir entretenir « une relation ouverte, positive, durable, constructive ». Cela suppose qu'il accepte d'interroger ses propres représentations de la maladie, son rôle de soignant, la place de la personne qui est en face de lui. Il s'interroge sur ce qu'il est et aimerait devenir lui-même en se demandant, par exemple, s'il est plutôt un concepteur de projet ou quelqu'un qui va animer des séances en direction des patients. Il doit pouvoir relayer et « passer la main », ce qui suppose de pouvoir développer des échanges interprofessionnels et interdisciplinaires.

L'enjeu principal n'est donc pas d'accumuler des savoirs, mais d'intégrer les connaissances dans le contexte, en tenant compte des besoins du patient et des particularités de certaines situations. Il s'agit d'articuler de façon pertinente des savoirs théoriques et des applications pratiques pour résoudre des situations dans lesquelles l'action d'éducation peut être productive. Au final, l'éducateur doit considérer sa pratique comme relevant de celle d'un professionnel formé à cet effet. Cette perspective correspond d'ailleurs à ce que les patients attendent : ils ne demandent pas aux professionnels « de fonctionner avec des cadres normatifs et rigides ». La perspective générale est d'adopter une logique multipolaire en sachant que, dans cette perspective, la technique est au service d'une posture de recherche : elle n'est absolument pas première. Cette orientation générale est reconnue comme faisant partie du champ de l'éducation à la santé tout autant que de celui de l'éducation thérapeutique. Ces deux champs partagent en effet un corpus commun à travailler pour construire cette expertise : identifier les principaux courants pédagogiques, les stratégies d'enseignement et d'apprentissage, les différentes méthodes pédagogiques, la place des connaissances et des représentations dans la médiation éducative. La pluralité d'éléments à maîtriser montre bien l'intérêt de construire un travail en pluridisciplinarité : l'inventaire est enrichi par le regard du médecin qui va appréhender ou sonder plus particulièrement des champs de compétences du patient différents de ceux de l'infirmière ou du kinésithérapeute.

LES APPROCHES BEHAVIORISTE ET (SOCIO)CONSTRUCTIVISTE

MARYVETTE BALCOU-DEBUSSCHE

Dans la plupart des cas, les programmes élaborés en direction des patients diabétiques prennent appui sur les apports de la psychologie avec des références plus ou moins explicites, parfois croisées, à l'un ou à l'autre des grands courants (parfois aux deux) que sont le behaviorisme (Skinner, 1953) et le (socio)constructivisme (Piatelli-Palmarini, 1979 ; Vygotski, 1978). Selon l'approche behavioriste, une connaissance de la maladie

transmise par le biais d'informations, de discours et d'injonctions suffit pour que l'individu modifie ses comportements. Cette perspective privilégie la prédiction des conduites des individus et leur contrôle par différents types de renforcement : des stimulations plutôt positives (encouragements, observation des résultats obtenus) ou négatives (menaces, peur, visibilité des risques encourus, culpabilisation). Dans les pratiques éducatives fondées sur cette approche, les éducateurs se soucient avant tout de créer les conditions pour que le patient profite de stimulations maximales : en focalisant le patient sur certains aspects de sa maladie, on attend de lui qu'il produise des conduites allant dans le sens d'une meilleure gestion de sa santé.

Le (socio)constructivisme repose à l'inverse sur l'idée que l'apprenant se développe lui-même en construisant son objet de connaissance. Cette approche prend en compte l'idée que le sujet n'est pas vierge de toute connaissance (Bachelard, 1967) et que tout changement de conception 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 pratiques et ses façons de penser la maladie. Les apports de l'approche (socio)constructiviste sont plus ou moins intégrés aux séances d'éducation selon qu'elles prennent en compte les mécanismes de la construction de la connaissance, le rôle des interactions et du langage dans le développement, la diversité des activités proposées aux patients et les rapports de pouvoir entre les interlocuteurs.

Malgré leurs divergences, ces deux modèles ont en commun de miser sur des individus qui fonctionneraient, *a priori*, de façon plutôt rationnelle, et de ne pas prendre suffisamment en compte les dimensions plurielles qui interviennent dans la gestion de la maladie (environnement, interactions, conditions de l'apprentissage, dimension affective, pouvoirs en jeu, rapports sociaux...). Bien qu'elles structurent la plupart des pratiques d'éducation à la santé, ces approches ne répondent pas assez de la complexité des éléments en jeu dans les situations éducatives : de nouvelles formes d'action sont encore à inventer, en tenant compte de l'ensemble des connaissances dont nous disposons.

Différencier la pédagogie et la didactique

La pédagogie et la didactique sont très souvent confondues l'une avec l'autre, la confusion étant d'ailleurs renforcée par les usages de ces deux termes dans le lexique anglo-saxon où le terme didactique désigne le plus souvent l'art de bien faire un cours ou de bien faire passer un message. La distinction entre les deux approches n'en est pas moins intéressante, même si les deux perspectives se mêlent et se confondent souvent dans les pratiques.

Les didacticiens partagent un certain nombre de références : la psychologie cognitive avec le (socio)constructivisme, l'épistémologie, l'analyse et l'étude des processus généraux de la connaissance, des méthodes et des productions de savoirs par les scientifiques. Au-delà des références communes, les didacticiens partagent aussi des méthodes : ils observent, décrivent, comparent, expérimentent, analysent. Les didactiques s'inscrivent dans une perspective qui est résolument analytique : elles correspondent à une démarche de type scientifique qui vise à dégager les éléments clefs des éléments de savoirs, tout en les théorisant. Le travail analytique, nécessairement explicite, porte *a minima* sur trois pôles : les savoirs, les apprenants et les situations d'apprentissage (Roger, 2003).

Les pédagogues s'intéressent aussi à ces trois pôles. Cependant, la perspective pédagogique s'inscrit dans l'ordre des finalités, des intentions, des volontés de faire évoluer l'apprenant. La pédagogie vise à transformer l'apprenant, et non à l'étudier : elle se situe donc dans une perspective téléologique. Elle ne transforme pas l'apprenant en fonction de ce qu'il est, mais en fonction de ce que l'on voudrait qu'il devienne. La diversité des modèles pédagogiques vient alors des différences dans les valeurs, la conception de l'élève et les modes d'action (Roger, 2003). En France, l'approche pédagogique reste dominante et la perspective didactique est encore peu développée dans les actions d'éducation à la santé. Les professionnels exercent souvent dans des cadres spatio-temporels et des contextes peu adaptés, en prenant appui sur des formations quasi inexistantes (Balcou-Debussche, 2008). À travers un rapprochement entre les apports de la didactique et de la sociologie, et en faisant l'effort de mieux intégrer les rapports sociaux dans les situations d'apprentissage, les résultats obtenus en éducation thérapeutique peuvent être optimisés (Balcou-Debussche, 2009).

Concevoir une situation d'apprentissage

La construction d'une situation d'apprentissage impose que les savoirs en jeu et les représentations des apprenants soient analysés. Le professionnel doit pouvoir explorer ce que l'apprenant a en tête à propos des savoirs qui vont être travaillés dans la situation d'apprentissage. Lorsque ce travail a été effectué, le professionnel peut ajuster ses perspectives en tenant compte des résultats obtenus, suite à quoi il peut commencer à réfléchir à l'agencement de la situation d'apprentissage en questionnant d'autres points (Roger, 2003) :

- Les résultats attendus : la situation d'éducation étant supposée produire des résultats, le formateur doit alors les déterminer de façon précise, claire, ambitieuse et réaliste. Que veut-on que le patient comprenne ? Que veut-on qu'il identifie, qu'il différencie, qu'il mette en relation ?
- Les formes sous lesquelles les savoirs vont apparaître : s'agira-t-il de formes réelles, virtuelles, de formes discursives, iconographiques,

sonores ? Par exemple, dans la prise en charge du diabète, sous quelle forme va-t-on présenter les aliments : un texte, un film, des aliments réels, des photos ?

■ Les activités des apprenants sur les formes de savoirs : le formateur s'interrogera notamment sur les activités qui permettront des élaborations cognitives. Le plus souvent, il empruntera au monde scientifique ses modalités de travail (observation, comparaison, émission d'hypothèses, expérimentation, déduction, analyse, mises en relation). Le patient sera alors amené à réaliser des actions cohérentes et complémentaires qui lui permettront peu à peu de faire évoluer les façons de penser et ses perceptions des phénomènes auxquels il est confronté.

■ Les orientations et les consignes : ces énoncés, clairs, réfléchis à l'avance, permettront d'organiser la rencontre entre les apprenants et les savoirs. C'est grâce à ces énoncés que le patient saura précisément ce qu'il doit réaliser, et comment il doit le faire.

■ Le rôle du formateur : il ne transmet pas le savoir, il accompagne l'apprenant pour qu'il le construise lui-même, grâce à un agencement spécifique, productif, conçu par le formateur. Le formateur devient plutôt un orchestrateur de la situation (Lautier, 2001).

■ Les indicateurs de résultats : dans une situation bien construite, le formateur (mais aussi l'apprenant) dispose d'indicateurs précis qui le renseignent sur l'état de la construction des savoirs et/ou sur les difficultés qui se présentent. Le formateur n'est donc pas tenu de penser à une évaluation complémentaire : il dispose des éléments d'évaluation, en situation.

■ Les régulations : de façon à rendre la situation productive pour tous les apprenants, le formateur anticipe sur certaines difficultés qui pourraient se présenter et prévoit des régulations. Par exemple, le formateur se préoccupera de la façon dont un patient illettré pourra tirer profit, comme les autres, de la situation proposée.

Un tel agencement permet au formateur de continuer à observer et à analyser ce qui se passe en situation, tout en gérant au mieux l'hétérogénéité des patients et en respectant, pour chacun d'eux, les rythmes, les priorités, les questionnements qui sont les leurs.

Savoir faire progresser l'autre

Dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient, les professionnels de santé se retrouvent souvent confrontés au « paradoxe d'autonomie » : l'autonomie ne s'apprend pas, puisque nous devenons autonomes en étant autonomes. Cette question fait partie des paradoxes que les éducateurs n'arrivent pas forcément à résoudre. L'enjeu est en effet de tendre vers une autogestion de la maladie par le patient tout en sachant que cela suppose de renoncer à une culture soignante centrée sur le faire, bien plus que sur le « faire faire ». Le professionnel doit apprendre à prendre de la distance, à regarder faire le patient, à accepter qu'il fasse des erreurs, y compris en le laissant produire des actions et des gestes qui ne seront pas nécessairement parfaits.

Dans la formation médicale, le modèle pédagogique inverse est trop souvent utilisé : la proposition parfaite des gestes et des techniques domine, avec une reproduction exacte et strictement identique de ces gestes. La perspective du « laisser faire » devrait être beaucoup plus largement développée : apprendre aux professionnels à laisser faire les patients, leur montrer qu'ils sont présents et qu'ils analysent ce qui se passe, tout en les laissant agir de façon personnalisée. Cela suppose que le professionnel apprenne lui-même, à partir des connaissances du patient, à les prendre en compte et à faire en sorte que le patient devienne un véritable acteur.

L'EMPOWERMENT

VIVIANE SZYMCZAK

Peu évoquée durant le séminaire, la notion d'empowerment n'en est pas moins répandue dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient. Dans le glossaire de la Banque de données de santé publique, la notion est définie ainsi : « Un processus dans lequel des individus et des groupes agissent pour gagner la maîtrise de leur vie, et donc pour acquérir un plus grand contrôle sur les décisions et les actions affectant leur santé dans un contexte de changement de leur environnement social et politique. Leur estime de soi est renforcée, leur sens critique, leur capacité de prise de décision et leur capacité d'action sont favorisés. Toutes les personnes, même avec peu de capacités ou en situation de précarité, sont considérées comme disposant de ressources et de forces. Le processus d'empowerment ne peut être produit mais seulement favorisé. » L'empowerment désigne ainsi la capacité des individus à mieux comprendre et à mieux gérer les forces personnelles, sociales, économiques et politiques qui influencent leur qualité de vie, dans le but d'agir pour améliorer cette dernière. La relation de soins s'inspire d'une philosophie humaniste qui affirme le droit à l'autodétermination de chaque individu et reconnaît à chaque personne la capacité et le désir d'être l'acteur de sa vie. Dans cette perspective, la finalité de l'éducation est de permettre aux patients d'exercer un meilleur contrôle sur leur vie, et pas seulement sur leur maladie et leur traitement.

Polysémique et multidimensionnel, le terme d'empowerment désigne tantôt un processus, tantôt le résultat d'une action ou d'un processus, ou encore une stratégie d'intervention, comme le montre la revue de la littérature d'Aujoulat (Aujoulat, 2007). Les auteurs qui traitent de l'empowerment privilégient rarement explicitement l'une ou l'autre conception du terme. Dans un même article, il est possible de retrouver l'utilisation concomitante de ces trois réalités de l'empowerment. Il arrive même que l'empowerment soit présenté comme l'interaction entre un processus et un résultat. Au départ, il existe une situation ou un environnement aliénant qui confèrent à un groupe, ou à un individu dans un groupe, un sentiment d'impuissance ou d'incapacité (*powerlessness*). L'empowerment (processus) se met en place à partir du moment où l'individu a pris conscience de sa situation et souhaite la modifier pour mieux contrôler sa vie (empowerment résultat). L'absence de pouvoir ou le sentiment d'impuissance (*powerlessness*) peut être défini comme la croyance qu'un individu a qu'il ne peut pas atteindre par son propre comportement les objectifs qu'il poursuit, comme le souligne Aujoulat (2007). Lorsque l'individu est confronté à des situations ou à des environnements aliénants qui lui confèrent un sentiment de perte de contrôle ou qui le réduisent à une condition d'incapacité réelle (*powerlessness*), il peut réagir de diverses

manières : soit il renforce sa capacité et son sentiment de contrôle (empowerment comme processus), soit il est encouragé par autrui à renforcer sa capacité d'agir (empowerment comme stratégie d'intervention éducative), soit il transforme la situation ou l'environnement aliénant et devient un individu capable d'agir, avec le sentiment de contrôler sa vie (empowerment comme résultat).

L'empowerment an tant que phénomène vécu par les patients²⁷

En référence à la définition de la promotion de la santé dans la Charte d'Ottawa, l'empowerment a été défini au départ comme le renforcement (empowerment processus) de la capacité d'agir (empowerment résultat) sur des situations initialement éprouvées comme dépassant les ressources des personnes (*powerlessness*). Si les situations ou sentiments d'impuissance constituent le point de départ d'un processus d'empowerment possible, deux éléments sont identifiés comme facteurs essentiels du sentiment d'impuissance (*powerlessness*), commun à l'ensemble des expériences liées : un sentiment d'insécurité et la perte du sentiment d'identité, dans sa dimension de « mêmété²⁸ » (Aujoulat, 2007 ; Sandrin-Berthon, 2001). L'enjeu principal de l'empowerment devient alors la résolution des problèmes d'insécurité et d'identité liés au fait de devoir vivre avec une maladie chronique.

Par rapport au sentiment de sécurité, la maladie crée à la fois des besoins de distanciation et de proximité. Ce double processus de distanciation-rapprochement pourrait s'énoncer dans les termes suivants : je m'éloigne de ceux qui me renvoient l'image de ma différence, je me rapproche de ceux qui me confirment dans mon identité. En ce qui concerne la question de l'identité, les résultats montrent que les personnes peuvent être confrontées plus ou moins durablement à un questionnement identitaire du fait de la modification de certains rôles sociaux et de la coexistence de plusieurs images de soi qui entrent parfois en conflit. Quant au processus d'empowerment, il se construit dans le cadre d'un double mouvement de séparation et de réconciliation identitaires. L'étape de séparation identitaire se manifeste essentiellement par un désir de contrôle et de maîtrise (vivre comme avant). Durant l'étape de réconciliation identitaire, les personnes acceptent de lâcher prise, reconnaissant que certains aspects de leur vie ne peuvent être contrôlés. Cette période peut s'accompagner d'un épisode dépressif car il est extrêmement douloureux de renoncer à vouloir contrôler : on devient conscient de son incapacité à contrôler. Les personnes mobilisent des ressources dans un travail psychique d'intégration de la maladie qui se fait par la recherche de sens, parfois jusqu'à un

27. Quarante entretiens semi-directifs ont été effectués auprès de patients invités à s'exprimer librement sur les difficultés rencontrées et les changements liés à la maladie chronique, dans différentes dimensions de la vie (Aujoulat, 2007).

28. Ricœur (1990) tient la « mêmété » pour synonyme de l'identité-idem à laquelle il oppose l'ipsité par référence à l'identité-ipse. Selon la terminologie de Ricœur, le pôle idem est caractérisé par l'immutabilité dans le temps, tandis que le pôle ipse ouvre au changement, au différent.

niveau symbolique et inconscient qui peut se traduire dans les faits par un changement de valeurs et de priorités. L'empowerment peut ainsi se définir comme une étape de développement personnel « réussie », au terme de laquelle une personne malade parvient à intégrer sa maladie comme faisant partie de sa vie, sans se confondre avec elle (Aujoulat, 2007).

Savoir organiser, planifier, évaluer

Sur le plan méthodologique, les participants au séminaire considèrent que le professionnel doit être en capacité de mettre en place des programmes, des projets et des actions. Par rapport à l'environnement, il est important d'apprendre à faire un « diagnostic du milieu » en élaborant une stratégie d'implantation d'un projet éducatif. Cela revient à identifier le fonctionnement de l'institution et les jeux des acteurs : cette question concerne surtout le professionnel par rapport à son environnement, à son contexte professionnel, aux habitudes et aux cultures des équipes. L'élaboration d'une stratégie d'implantation d'un projet éducatif demande des capacités à fédérer, coordonner, négocier et à mettre en œuvre une démarche participative.

Les participants soulignent que la démarche de projet se réfère à certains modèles de santé : elle n'est pas spécifique au champ de l'éducation thérapeutique. C'est une démarche de santé publique qui s'applique aussi bien à la mise en place d'un projet de recherche ou de programme d'études qu'à la planification de l'action. Une certaine structuration est nécessaire pour gérer l'organisation des démarches éducatives dans un service, le management, les stratégies en réseau, le montage et la mise en place d'un projet en éducation du patient. Il s'agit d'identifier une stratégie de recrutement des patients dans un dispositif et de le modéliser pour faciliter l'intégration dans l'institution. Ce travail précis s'inscrit dans une perspective d'élaboration d'un cahier des charges, ce qui n'empêche pas que la question de la diversité des projets reste soulevée. Néanmoins, il ne semble pas indispensable que tous les professionnels doivent apprendre la méthodologie de projet, d'autant que certains n'auront peut-être jamais l'opportunité de conduire un

projet : il faut donc tenir compte du terrain et des possibilités d'action des professionnels.

L'évaluation du projet offre un *feed-back* qui permet de faire avancer le travail d'éducation en améliorant les compétences à tous les niveaux²⁹. Évaluer sa pratique d'éducation thérapeutique consiste alors à se fixer des objectifs précis en analysant régulièrement les actions mises en œuvre. La question de l'évaluation peut être posée à partir du dispositif, du professionnel ou de l'apprenant. Les idées d'actions, de prises de participation effective sont soulignées, tant du côté de l'apprenant que du côté du patient (il peut se retrouver acteur de l'évaluation). Les évaluations qualitatives ont autant leur place que les données quantitatives, mais les participants soulignent la difficulté à fabriquer les outils spécifiques d'évaluation. En fait, il n'existe pas une seule évaluation, mais des évaluations qui doivent être intégrées dès le début du processus éducatif. Il s'agit de penser les indicateurs pertinents dès le départ, mais il ne faut pas que la peur de l'évaluation stérilise le projet. Le professionnel ne doit pas oublier que l'évolution de l'apprenant est plus à analyser en termes de chemin parcouru que d'atteinte d'objectifs.

L'évaluation n'est ni une sanction, ni un outil de contrôle : elle doit être travaillée de manière pratique et pragmatique, en questionnant plus souvent sa dimension qualitative que sa dimension quantitative. Il faut donc éviter les outils d'évaluation non pertinents, coûteux en termes de temps et d'énergie. Malgré tout, plusieurs questions restent en suspens. Faut-il faire appel à des compétences externes ? Comment mettre en place la démarche d'évaluation ? S'agit-il de connaître l'organisation politique, de s'assurer de la faisabilité des projets, de faire une analyse institutionnelle ou d'engager des stratégies de changement ? Enfin, comment impliquer le patient qui ne doit pas être simplement un objet d'évaluation, mais aussi un acteur de la démarche ?

LA MÉTHODOLOGIE DE PROJET

LOUISA BEYRAGUED

Le développement des maladies chroniques a bouleversé les différents modes de prise en charge curative du patient et a entraîné une réflexion politique, économique, conceptuelle et méthodologique. Dans ce contexte, l'éducation thérapeutique du patient se dote peu à peu de textes réglementaires (Grenier et Gagnayre, 2006 ; Grenier *et al.*, 2007) ou de recommandations (OMS, 1998 ; HAS, 2007) qui vont vers une définition de ses activités et de son organisation. La question de l'organisation nécessite de clarifier la notion de méthodologie de projet.

29. Par exemple, dans une situation de suivi du diabète, on peut aider le patient à comprendre son alimentation, à participer activement à des situations d'apprentissage et à évaluer ses compétences.

On aborde souvent la méthodologie de projet en éducation du patient à travers la relation soignant/soigné, en référence au modèle *Predisposing, Reinforcing, and Enabling Causes in Educational Diagnosis and Evaluation (PRECEDE)*, adapté par D'Ivernois et Gagnayre (1995), et repris dans une récente publication de la Haute Autorité de santé (HAS, 2007). Outre le fait que ce modèle structurant ne soit pas unique, on oublie trop souvent que l'organisation de cette activité fait aussi appel à une méthodologie d'encadrement et à la mobilisation de compétences en management.

Dans la méthodologie de projet, on peut dégager globalement quatre étapes.

La première étape d'un projet passe par l'établissement d'un état des lieux du milieu dans lequel l'action éducative s'intègre. D'un côté, il s'agit d'acquérir une connaissance des institutions, des acteurs, des modes d'organisation, des financements. De l'autre, il s'agit d'identifier les contextes et la culture locale, à la fois sur un plan professionnel local (analyse des besoins de santé locaux) et sur un plan plus global (analyse des besoins de santé dans différents services). L'enjeu consiste à développer des dynamiques collectives qui portent sur un projet intégrant de multiples logiques (logiques des patients, des professionnels, des financeurs...). Dans ce cadre, il faut prendre soin d'analyser l'organisation de l'éducation thérapeutique au sein du système de santé, les dispositifs existants et le paysage des ressources disponibles pour l'accompagnement des patients.

La deuxième étape de la construction d'un projet concerne la programmation et la planification. C'est une recherche d'adéquation entre le projet à mener et le contexte. Le but est de hiérarchiser les actions qui sont possibles et d'apprendre aux équipes que l'on ne peut pas mettre en place l'éducation thérapeutique partout, dans n'importe quelles conditions. L'analyse du contexte et de la faisabilité du projet conduit en principe à la définition d'objectifs réalistes. Ce travail s'accompagne du choix de méthodes pédagogiques variées, associées à une évaluation continue, construite à partir d'indicateurs pertinents.

La troisième étape est relative à la conduite de projet. Le professionnel doit être capable de déterminer les temps de l'action éducative, de concevoir et d'animer des séances, de mobiliser les acteurs et d'utiliser des méthodes adaptées (projet de service, réunion éducative). La conduite du projet suppose que l'éducateur sache concilier et articuler différentes logiques qui sont parfois contradictoires (par exemple, celle du médecin, de l'infirmière et du directeur).

La dernière étape est celle de l'évaluation du projet, en relation avec l'action éducative qui a été menée. Pour que l'évaluation ne mobilise pas démesurément l'énergie des acteurs, il faut que l'action éducative ait été bien pensée au préalable (objectifs clarifiés, indicateurs de résultats, gestion de l'imprévu). L'évaluation de l'éducation thérapeutique va avoir également pour objectif de témoigner de transformations qui concernent

le patient et son entourage, la structure d'éducation et les professionnels impliqués, ou encore le système de soins en général (Mihoubi et D'Ivernois, 2003). C'est au moment de l'implantation du programme que doit se réfléchir et se préparer l'évaluation.

Savoir adopter une posture réflexive

Les participants au séminaire utilisent plusieurs expressions différentes pour parler de la pratique réflexive : « avoir une pratique ou une attitude réflexive », « se remettre en cause », « analyser régulièrement ses propres pratiques d'éducation », « analyser le sens ». Les compétences que le professionnel doit développer vis-à-vis du patient, de sa famille et de son environnement sont abordées à travers des idées du type : « mieux connaître le patient et mieux se connaître soi-même », « tenir compte des représentations du patient et identifier ses propres représentations ». L'élaboration de critères d'évaluation de l'éducateur est nécessaire au même titre que les critères utilisés pour apprécier la progression du travail en éducation thérapeutique. L'autoévaluation est parfois intégrée à une compétence globale relative à la réflexivité. Dans d'autres cas, c'est l'inverse : la réflexivité et l'analyse de sens sont intégrées à une compétence globale d'autoévaluation.

La communication et la relation soignant/soigné sont directement mises en lien avec la capacité des éducateurs à connaître leurs propres dispositions à pratiquer l'éducation du patient. Il s'agit alors d'identifier les potentialités de chacun et les limites, en redéfinissant le rôle de soignant et celui du patient dans la relation soignant/soigné. Dans l'acte éducatif, cette clarification permet une meilleure répartition des activités de chacun. La capacité de se remettre en question facilite, *a priori*, la délégation à ceux qui savent mieux faire (notamment quand un professionnel a atteint ses limites). Il s'agit non pas d'acquérir un bagage de connaissances supplémentaires, mais de prendre conscience de la dynamique des savoirs, d'accepter l'incertitude, les temps de latence, les parenthèses. Pour les participants, il existe trois phases principales au cours

d'une formation en éducation thérapeutique du patient : la première est la déconstruction des savoirs, la deuxième est la fixation des apprentissages et la troisième, la réappropriation grâce à un phénomène de maturation.

LA PRATIQUE RÉFLEXIVE

MÉLANIE SEILLIER

La pratique réflexive prend des sens différents selon qu'elle est évoquée dans le champ de la psychologie, de la sociologie, de la philosophie ou de la pédagogie.

Le *Dictionnaire fondamental de psychologie* (Bloch, 2002) définit la réflexivité comme « l'attitude d'un sujet, d'une personne qui se prend elle-même comme sujet d'analyse ». Un psychologue ayant une pratique réflexive s'attache à analyser ses attitudes, ses représentations, ses mécanismes de défense, ses pensées automatiques et ses émotions en les rapportant aux situations personnelles ou professionnelles dans lesquelles il est impliqué. La psychologie offre aux professionnels qui travaillent avec l'humain de nombreux outils d'auto-observation, d'autoévaluation ou d'autoanalyse, notamment dans le domaine de la communication (Cungi, 2006). L'usage de l'entretien d'explicitation est l'un des moyens d'accéder à un retour réflexif, en facilitant l'analyse d'une situation professionnelle antérieurement vécue (Vermersch, 2004). La pratique réflexive est quasiment toujours précédée ou suivie d'une discussion autour des valeurs, de l'éthique et de la déontologie³⁰, et elle est à mettre en lien avec d'autres concepts : l'autonomie, le respect, l'autorité, la norme, la responsabilité, le libre arbitre.

Dans le champ de la sociologie, Bourdieu identifie trois moments pour une analyse réflexive. En premier lieu, il précise son positionnement en tant que chercheur dans un espace social en indiquant les dispositions de classe, de genre et les intérêts qui y sont associés. Ensuite, il spécifie la discipline, les institutions avec les prises de position et les enjeux propres. Enfin, il analyse ses propres schèmes de pensée avec les projections inconscientes qui en découlent (Bourdieu, 2001). De manière plus simple, cela revient par exemple à contextualiser l'écrit que je lis en ayant bien analysé le contexte social et politique actuel, les enjeux et les positionnements de mon institution et de ma discipline, et enfin ma formation, mon parcours et mes mécanismes de pensée. Bourdieu cherche ainsi à comprendre son point de vue, à le justifier, à l'objectiver. Le terme de réflexivité apparaît dans ses travaux dans les années 1990 : il reprend notamment l'expression de « vigilance épistémologique » en référence aux travaux de Bachelard (1967). La réflexivité est alors à percevoir

30. La déontologie fixe de façon normative les obligations d'une profession alors que l'éthique étudie les contenus de la déontologie.

comme une recontextualisation du soignant/éducateur dans son espace social, dans son champ disciplinaire et institutionnel et dans son fonctionnement personnel. Le développement de cette posture pourrait être facilité en proposant une analyse du contexte et des enjeux politiques de l'éducation du patient et de ses différents acteurs institutionnels, auxquels s'ajouteraient une sensibilisation à l'épistémologie et à l'histoire des sciences ainsi qu'un approfondissement des techniques d'autoanalyse en tant que professionnel.

En tant que pédagogue, Perrenoud distingue le praticien « réfléchi » (intelligent) du praticien réflexif qui cherche à se prendre pour objet de réflexion (Perrenoud, 2001). Pour lui, le but est d'apprendre de l'expérience pour développer de nouvelles stratégies face à une situation de crise ou pour comprendre l'écart entre les objectifs de formation et les acquis des apprenants. La pratique réflexive est une posture critique, un regard sur l'action qui se déroule avant, pendant et après. Perrenoud reprend ainsi l'idée de Schön (1983) selon laquelle aucune action ne peut être réalisée spontanément sans être fondée sur des savoirs, même si ces savoirs ne sont pas forcément scientifiques. L'analyse consiste alors à identifier les savoirs qui ont été mobilisés lors d'une action, qu'ils soient scientifiquement éprouvés ou qu'ils soient des savoirs d'expérience. Pour Perrenoud, la réflexivité est plus précisément « la capacité d'un praticien de prendre sa propre pratique comme objet de réflexion, voire de théorisation » (Perrenoud, 2001 : 8). Alors que Bourdieu cherche à rendre intelligible l'observateur dans un souci d'objectivité, Perrenoud cherche à clarifier l'action et la mobilisation des savoirs dans une perspective de développement des compétences. La pratique réflexive impose de porter un regard sur soi, ses implicites, sa culture, ses théories subjectives, ses peurs, ses obsessions, ses erreurs et ses illusions récurrentes (Perrenoud, 2001). Cette pratique exige une analyse de l'action et de l'acteur.

Perrenoud distingue plusieurs moyens de former des praticiens réflexifs : la formation en alternance (en justifiant, voire en contractualisant, l'intérêt de l'articulation théorie/pratique), la démarche clinique (avec étude de cas et analyse de situation de terrain) et la démarche de résolution de problème (qui offre des possibilités de tâtonnement, de détour, de lenteur). Il cite également la supervision, le travail d'équipe, les moments partagés d'analyse de pratique ou les cercles et démarche qualité. L'alternance, comme source de réflexivité, n'exclut pas que la théorie reste indispensable à l'analyse puisque « rien n'est aussi pratique qu'une bonne théorie » (Perrenoud, 2001 : 12).

Des praticiens réflexifs : les patients ou les formateurs ?

La réflexivité est une composante essentielle de la professionnalité car elle permet à l'acteur d'être auteur (Le Boterf, 2002), mais elle participe aussi à la reconnaissance d'un métier, voire d'une profession (Perrenoud,

2006)³¹. Mais à qui s'applique-t-elle ? aux formateurs ? aux patients ? Si des structurations particulières, des méthodes et des techniques peuvent être utilisées pour développer la réflexivité en formation, le fait d'introduire ou d'accentuer la pratique réflexive chez les professionnels de santé suppose que les formateurs de formateurs soient eux-mêmes des praticiens réflexifs. La réflexivité ne peut être développée que de manière transversale et elle doit être un souci concerté de l'ensemble de l'équipe pédagogique, y compris à partir des dix défis pour les formateurs que propose Perrenoud dans son ouvrage. Comment sont travaillés le sens et la finalité des formations, l'identité des formateurs, les dimensions non réfléchies des actions de formation, les relations à autrui, les non-dits, les contradictions du métier et de l'Institution ? Comment sont prises en compte les pratiques et l'expérience des professionnels en formation ? Comment les formateurs aident-ils les professionnels en formation à construire des compétences ? Comment sont combattues les résistances au changement ? Comment sont travaillées les dynamiques collectives dans les institutions ? Les approches transversales et didactiques sont-elles articulées ?

31. Depuis le ^{xx}e siècle, le travail réflexif a permis de conférer à l'enseignement un statut de métier, puis de profession.

I La professionnalisation des acteurs en France

La formation initiale, l'hôpital et les réseaux

Pour les participants au séminaire, l'enseignement de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) est encore globalement peu représenté dans la formation initiale. À l'hôpital, la transversalité n'est pas suffisamment pensée et l'éducation du patient (qui n'a pas de spécialité) n'existe quasiment pas : les soignants apprennent des actes techniques, beaucoup moins à entourer le patient et à l'éduquer. L'éducation doit alors s'inscrire dans une forte complémentarité entre l'éducation du patient à l'hôpital et l'accompagnement à domicile. Cette continuité est à développer en montrant bien la spécificité d'un suivi du processus éducatif, indépendamment du « formatage hospitalier des étudiants » centrés sur la maladie. L'éducation du patient va bien au-delà de la question de l'observance et l'on mesure aisément les difficultés auxquelles sont confrontés les formateurs d'éducateurs en ETP : ils doivent former les étudiants dans une optique professionnelle pas reconnue. D'un côté, on les encourage en formation à mettre en place des démarches d'éducation thérapeutique et lorsqu'ils sont sur le terrain, en tant que professionnels, ils sont souvent confrontés à la réticence de leurs responsables.

Les participants considèrent que, dans notre système de soins actuel, le problème financier est important car les actes d'éducation sont très peu reconnus à l'hôpital : ils relèvent du domaine des consultations et des activités annexes, c'est-à-dire de catégories d'actes que la médecine de ville pourrait prendre en charge. Le problème est que, du fait de la chute de la démographie médicale que nous connaissons en France, les médecins, moins nombreux, ont de plus en plus de mal à s'occuper de l'éducation. Le report se fait donc vers l'hôpital, ce qui n'est pas sans poser plusieurs questions, notamment pour la

tarification. Si l'on admet que la formation en ETP est une plus-value offerte à des professionnels, il faudrait, *a priori*, un acte reconnu. Il serait intéressant aujourd'hui que les économistes se penchent davantage sur le gain effectif que procurerait un travail bien construit en éducation du patient.

Les réseaux qui se sont développés en France ont une mission par rapport aux professionnels de santé et aux patients : il s'agit d'optimiser les compétences des professionnels et les interactions entre eux, de diffuser les recommandations de bonne pratique, d'acquérir un langage commun et de pouvoir offrir un parcours de soins coordonné au patient. Le malade doit se voir proposer une prise en charge éducative globale. En France, les réseaux sont surtout thématiques, mais on se dirige probablement vers des structurations différentes dans les années qui viennent. Certains participants considèrent que l'une des particularités des réseaux est qu'il faut y parler, tous, le même langage : « Il faut que tout le monde s'y mette pour que ça marche et pour que le patient s'y reconnaisse. » Pour certains professionnels, il semble nécessaire d'apprendre aux étudiants la notion de travail en réseau, mais pour d'autres cette notion est déjà presque dépassée.

En dehors de l'hôpital et des réseaux, de quels terrains disposons-nous pour former les futurs professionnels de santé à l'ETP ? Dans le cadre habituel de la consultation, certains médecins généralistes reconnaissent la difficulté de faire de l'ETP : ils font de l'information, plutôt que de l'éducation. Ils ne se sentent pas forcément prêts à acquérir des compétences en ETP, faute de temps. Pour eux, le réseau constitue donc une ressource³². Certains professionnels libéraux sont prêts à s'investir dans le développement de l'ETP, alors que d'autres se sentent victimes de leur isolement professionnel : ils voudraient acquérir des compétences rapidement mobilisables sur le terrain, pour en connaître les bénéfices à court terme, avec des résultats immédiats. Un stage en lieu de soins ne semble pas suffisant pour appréhender la notion de processus éducatif et il y a sans doute de nouvelles idées à inventer tout en prenant soin de « ne pas bousculer tout le monde ».

LE MASTER DE L'UNIVERSITÉ CATHOLIQUE DE LOUVAIN : DU CONCRET AU GÉNÉRAL

ÉLISABETH DARRAS

Jusqu'à l'année 2006-2007, le programme de deuxième cycle en santé publique développé à l'École de santé publique de l'Université catholique de Louvain (UCL) comprenait trois orientations bien distinctes : éducation pour la santé et éducation du patient, gestion hospitalière et programmes en santé communautaire. Ces programmes ont relativement

32. À la Réunion, l'éducation thérapeutique de proximité constitue l'activité majeure du réseau : des dotations et des financements sont attribués pour développer une éducation thérapeutique collective qui n'exclut pas le travail individuel avec des indicateurs précis de résultats. À Valenciennes, on raisonne en termes de santé publique, de réseau et de rôle de l'hôpital, en essayant d'articuler les compétences.

bien fonctionné, avec une satisfaction partagée du côté des étudiants et des enseignants. Alors, pourquoi entreprendre une réforme et pourquoi s'intéresser aux compétences ?

Le décret de la Communauté française de Belgique instaure la création de masters suivant les recommandations du décret de Bologne³³, si bien que l'UCL a choisi d'opérer une réforme de programme en profondeur en 2007. Parallèlement à ce décret, nous avons été sollicités pour modifier l'approche pédagogique de nos formations, l'idée étant de nous centrer moins sur les contenus que sur l'acquisition de compétences par les apprenants. Nous devions aussi réaliser des économies en diminuant de 15 % la masse de cours. Enfin, les responsables des trois options estimaient que les programmes de formation proposés n'avaient pas un socle suffisamment fort en santé publique.

Pour gérer notre réforme, nous avons eu la chance de collaborer avec l'Institut de pédagogie du multimédia³⁴. Nous avons travaillé sur la question suivante : de quelle formation aurait besoin un étudiant qui voudrait devenir cadre en santé publique ? Si nous ne voulions pas perdre nos orientations initiales (services et programmes en santé communautaire, gestion hospitalière et éducation du patient), nous tenions à renforcer le corpus de santé publique. La Charte d'Ottawa nous a semblé être un bon guide de départ pour mettre en évidence des orientations à privilégier : connaissance des systèmes et des institutions, démarches en santé publique, apports de la psychosociologie, de la socioanthropologie et de l'éthique, communication, promotion et organisation de la santé et des soins. Nous avons aussi mis en avant les missions de la santé publique (sur les plans curatif, préventif et éducatif) : améliorer et prolonger la vie par les moyens d'actions collectifs visant à lutter contre la maladie, promouvoir les conditions propres à la santé, organiser les services médicaux et infirmiers.

Notre master en santé publique combine deux perspectives : l'orientation générale d'un master recherche tel qu'il se présente en France, et une dimension plus spécialisée, professionnalisante. Il répond à quatre priorités :

- l'axe principal : développer une santé individuelle et collective de qualité en formant les étudiants à cette perspective et en travaillant sur une bonne connaissance de l'organisation des systèmes de santé et des soins ;
- les méthodes en santé publique : sans un minimum de méthodes, de démarches, le professionnel est vite limité, inefficace ;
- les connaissances dans les diverses disciplines de sciences humaines : il s'agit de comprendre les situations que vivent les patients, d'identifier

33. Ce texte vise l'harmonisation des dispositifs de formation européens pour faciliter la mobilité tout en respectant la diversité culturelle européenne.

34. L'Institut donne des bourses à des unités de l'Université catholique de Louvain qui souhaitent faire des innovations pédagogiques.

les enjeux et les défis qui se posent à la santé publique, tant sur le plan national que sur le plan européen ;

■ la formation de professionnels capables d'agir sur le terrain, de gérer des projets et des évaluations.

Nous travaillons dans la perspective d'intégration qui doit se réaliser dans et par le programme : l'intégration théorie/pratique, mais aussi l'intégration disciplinaire, pour aller vers la construction de compétences. La formation doit avoir un sens pour l'étudiant : il faut donc l'aider d'emblée à clarifier son projet professionnel. Nous attachons une grande importance à la question de l'évaluation : on ne peut pas créer un système dynamique si on n'est pas formé à l'évaluation. L'évaluation des programmes et du développement personnel de l'étudiant permet d'avoir un feed-back, nécessaire pour avancer. C'est sans doute le challenge le plus difficile : nos métiers de l'humain demandent qu'un professionnel soit constamment dans une dynamique de progrès. On ne peut pas viser le développement des compétences lors de la formation sans avoir une réflexion de fond sur le type d'évaluation à mettre en place. Nous réfléchissons aux indicateurs qui montrent que l'étudiant est capable d'intégrer des savoirs multiples pour développer de la manière la plus harmonieuse des compétences mobilisables en situation. Notre formation aide les étudiants à mettre en place des compétences sur le terrain qui est le leur : ils peuvent travailler certaines compétences qu'ils voudraient particulièrement développer, au fur et à mesure de leur apprentissage. L'évaluation permet de se centrer davantage sur la capacité d'intégrer, de faire des liens, de passer d'une dynamique à une autre, d'être dans la complexité, dans l'analyse systémique, même si la restitution de connaissances est aussi nécessaire.

Pour repérer les compétences professionnelles, nous travaillons à partir de documents de référence (OMS, 1986, 1998), de l'expérience des formateurs et de l'analyse des résultats de nos formations. Nous ne disposons pas vraiment d'un référentiel métier, même si notre souci reste de limiter l'hypertrophie des contenus. Nous nous penchons sur les situations professionnelles en analysant des situations précises, individuelles, spécifiques, en privilégiant les situations problématiques, emblématiques et significatives du métier (Perrenoud, 2008). Nous opérons ensuite une transformation pour passer du concret et du contextualisé à des éléments généralisables. La gestion des situations fait appel à des ressources multiples : des connaissances déclaratives, procédurales et conditionnelles³⁵, des capacités³⁶, des habiletés, des chaînes de perception, de pensée et

35. Pour plus de précisions sur les connaissances déclaratives (savoirs théoriques, faits, règles, objets, concepts et connaissances épisodiques en rapport avec des événements), procédurales (en référence aux savoir-faire et aux opérations à effectuer) et conditionnelles (en relation avec les conditions de l'action), le lecteur pourra se référer à l'ouvrage de Tardif (Tardif, 1992).

36. Dans le champ de l'éducation, cette notion est en général considérée comme un ensemble d'aptitudes générales, par exemple : communiquer, s'informer, analyser, préparer... (Raynal et Rieunier, 1997).

de jugement, des valeurs et des normes, des rapports au pouvoir et à l'autre. Nous travaillons ainsi les conditions pour que l'étudiant devienne expert, sans vouloir nécessairement former des experts. Nous réduisons les exigences relatives aux compétences générales pour aider chaque personne à développer ses compétences individuelles tout en sachant qu'elle ne travaillera quasiment jamais individuellement. Pour travailler les compétences collectives (Le Boterf, 2002), nous travaillons sur une approche programme avec des équipes d'enseignants, en prenant appui sur des méthodes pédagogiques et des modes d'évaluation variés (continue, formative, certificative).

D'un point de vue pratique, la formation se répartit de la façon suivante : un bloc commun de soixante crédits de formation (dont le mémoire qui en représente vingt-quatre à lui seul) et trente crédits par option (les trois anciennes ainsi qu'une nouvelle : les sciences cliniques infirmières). Le tronc commun se caractérise par des blocs d'activité (problématique de la santé, population spécifiques, sciences humaines...) pouvant compter jusqu'à dix crédits. Les principales activités du tronc commun ont lieu en première année, les autres la seconde année. L'enseignement est assuré par une équipe d'enseignants animée par un coordinateur. Cette organisation par équipe demande aux formateurs de s'entendre sur les objectifs, les savoirs à enseigner, l'évaluation, les données à communiquer. Les activités d'intégration se déclinent surtout à travers les stages ou les séminaires consacrés au projet professionnel : les étudiants³⁷ réfléchissent à la fois aux divers enseignements et à leurs projets professionnels personnels.

Au terme de nos deux années de formation, les étudiants sont capables d'analyser une situation ou une problématique de santé du point de vue psychologique, sanitaire, éthique et économique. Ils savent aussi identifier les besoins objectifs et subjectifs d'intervention et de formation, planifier ou évaluer des réponses, organiser l'information, gérer les ressources humaines. Tout cela demande des compétences particulières, organisationnelles et financières, ainsi que des capacités de questionnement fondées sur l'interdisciplinarité, la rigueur scientifique et les acquis de la recherche, notamment à l'université.

37. Tous les étudiants du master de l'UCL ont une activité professionnelle parallèle à la formation. Par le biais de la validation des acquis de l'expérience (VAE), les candidats peuvent accéder au master sur la base de leurs acquis professionnels et personnels, en construisant leur propre programme, en fonction de leur projet.

La formation continue et la reconnaissance de l'éducation du patient

Les participants au séminaire considèrent que les diplômes universitaires ne sont pas nécessairement adaptés aux professionnels qui ont une microentreprise à gérer et qui veulent faire de l'éducation du patient : ils n'ont pas le temps de s'engager dans une formation longue et ne voient pas à quoi cela sert. Peut-être faudrait-il se contenter de compétences un peu moins ambitieuses et plus efficaces ? Ne faut-il pas interroger la formation des formateurs eux-mêmes, en sachant que ces derniers devraient être formés sur le plan pédagogique et qu'ils devraient avoir une connaissance fine et approfondie de ce qu'est l'éducation thérapeutique ? À terme, il faudrait sans doute combiner trois axes : une formation de départ, une formation continue (de découverte ou d'adaptation) et une formation professionnalisante. En France, la responsabilité de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) n'est pas bien définie et, dans la pratique, elle est surtout portée par le soignant. Dans d'autres pays, cette responsabilité est clairement identifiée, car la profession d'éducateur thérapeutique existe. Les différents acteurs impliqués, mais aussi les formations, devraient donc travailler sur la reconnaissance du champ à travers plusieurs niveaux.

■ Sur le plan administratif, il faudrait parvenir à une reconnaissance effective des formations. Pour ceux qui se forment, ce serait un réel encouragement, car la valorisation financière joue un rôle important dans la dynamique de formation. La place de la validation des acquis de l'expérience (VAE) est aussi à questionner, de même que l'éventuelle harmonisation des diplômes pour éviter les disparités régionales à l'issue du cursus universitaire.

■ Sur le plan pédagogique, il faudrait réfléchir à la possibilité d'articuler un éventuel tronc commun au niveau national et une diversité de réponses possibles, en fonction des contextes³⁸. Un corpus généralisable pourrait avoir une valeur presque réglementaire pour être décliné dans différentes universités françaises. L'utilisation de l'évaluation dès le début du processus éducatif serait bien évidemment à envisager pour améliorer le dispositif.

■ Sur le plan financier, la réalisation d'un projet, puis l'obtention des financements, est une reconnaissance par le « faire valoir ». L'attribution de ressources spécifiques du système de santé en direction de l'ETP est à prévoir. La reconnaissance administrative et financière repose sur la capacité à promouvoir et à faire financer le projet par l'administration.

Évaluer les compétences acquises par les étudiants formés en ETP est un élément essentiel, même si ce travail est difficilement réalisable en formation : les compétences s'évaluent en situation de travail. On peut toutefois disposer d'indicateurs qui vont montrer que l'étudiant a été capable d'intégrer des savoirs multiples qui vont lui permettre de développer les compétences en situation de travail. Au cours de la formation, les étudiants peuvent alors tester certaines compétences qu'ils voudraient travailler particulièrement. L'évaluation se centre alors sur la capacité d'intégrer, de faire des liens, de passer d'une dynamique à une autre, d'être dans la complexité, dans l'analyse systémique, même si la restitution de connaissances reste nécessaire. Enfin, dans les formations, il faudrait intégrer un travail continu sur l'éthique, en particulier dans le monde des professionnels de santé.

LE DIPLÔME UNIVERSITAIRE DE LILLE EN ÉDUCATION DU PATIENT : UNE RÉVISION CONSTANTE DES CONTENUS

DANIÈLE FORESTIER

Depuis les débuts du diplôme universitaire d'éducation du patient (DUEP) de Lille, l'équipe pédagogique poursuit ses réflexions pour améliorer le dispositif de formation : nous sommes donc en perpétuelle interrogation sur les compétences à développer auprès des professionnels. Quels éducateurs former ? Des éducateurs soignants ou non ? S'agit-il d'une formation de formateurs ? Devons-nous continuer à faire un diplôme universitaire (DU) en deux ans ? Le fait qu'il s'agisse d'un diplôme de formation continue nous interpelle. Un diplôme de formation initiale aurait-il un sens ? Comment intégrer l'évaluation au dispositif de formation ? Dès la première promotion du DUEP, nous avons prévu une évaluation. La première a eu lieu début 2001. En 2007, nous en avons prévu une autre, centrée sur l'ensemble du parcours. L'évaluation de 2001 a permis

38. Par exemple, un institutionnel de la Mutualité sociale agricole (MSA) fait remarquer qu'en milieu rural le développement de l'ETP est à envisager à travers une réponse de proximité.

de montrer que la formation permet une professionnalisation des participants. Elle permet d'acquérir des compétences en matière de méthodologie de projet et de se familiariser avec l'écriture professionnelle. Les participants mesurent l'importance de pouvoir témoigner sur ce qu'ils font en produisant des écrits professionnels. Ils ont une meilleure connaissance du domaine de la santé et se centrent sur le projet en éducation thérapeutique du patient (chaque participant peut apporter des projets). L'évaluation de 2001 a aussi montré que des points restaient à améliorer, notamment la cohérence entre le dispositif et les finalités de l'éducation thérapeutique du patient. Au départ, nous n'avons pas été suffisamment centrés sur l'apprenant : nous testions un modèle et, en même temps, il fallait le mettre en œuvre. Notre formation était très théorique. Nous savons pourtant que la théorie n'a d'intérêt que quand elle éclaire la pratique.

Actuellement, nous devons encore préciser nos objectifs en termes de capacités et de compétences à développer. Nous devons mieux orienter nos choix pédagogiques en tenant compte du fait que nous nous inscrivons dans une formation d'adultes. Nous devons faire en sorte que les participants aient des projets plus finalisés, moins généraux qu'ils ne l'étaient dans les toutes premières promotions. Nous devons aussi donner au mémoire des formes plus diversifiées : à l'avenir, chacun pourra donner à son mémoire une forme particulière qui sera fonction de son avancement dans le projet. Nous avons évolué vers un programme de formation en dix modules répartis sur deux ans, plutôt que de maintenir un tronc commun fortement centré sur l'écrit professionnel, assorti d'options (c'était le cas dans les premières promotions). Nous voulons mobiliser des compétences pour identifier le vécu du patient, pour élaborer des séquences pédagogiques, tout en favorisant les conditions d'un bon apprentissage.

La mise en œuvre d'un fil rouge s'est réalisée au fur et à mesure de la succession des différentes promotions, pour créer du lien entre toutes les compétences que nous devons développer chez les professionnels. Nous tenons à ce que l'ensemble du DU prenne vraiment sens. À chaque changement de promotion, nous révisons les objectifs et les contenus de la formation. La perspective générale est d'aider les apprenants à exprimer leurs motivations, leurs représentations de ce qu'est un soignant, un patient, l'éducation thérapeutique du patient, le soignant accompagnant. Nous voulons développer la capacité à utiliser à bon escient les savoirs acquis en formation, en sachant que tout ne va pas servir immédiatement. La formation en deux ans permet d'intégrer et d'articuler progressivement les savoirs en leur donnant sens. Nous cherchons à ancrer de mieux en mieux les acquis dans la pratique professionnelle actuelle. Près de la moitié des personnes qui ont bénéficié de notre formation ont un temps de travail dédié à l'éducation.

Cependant, des questions demeurent. Quelle place donner au projet du professionnel dans sa formation ? Quelle importance accorder à l'écrit

et au mémoire de fin d'études ? Est-ce un élément incontournable ? Si nous avons décidé de varier les formes du mémoire, jusqu'où devons-nous aller ? Quelle reconnaissance accorder au diplôme par l'Institution ? Des questions parmi beaucoup d'autres... Notre réflexion continue, pour cadrer de plus en plus avec les besoins des professionnels, sans oublier les compétences qu'il faudra développer chez les patients.

Les contenus des formations et les modalités de travail

Sur le plan des connaissances, le professionnel doit bien évidemment connaître les spécificités de la maladie chronique et savoir les prendre en compte dans la démarche éducative. Il doit donc ajuster les objectifs que le patient devrait (pourrait) atteindre en fonction des intérêts et des limites de différentes modalités spécifiques de travail : situation de groupe, relation duelle. L'approfondissement des connaissances permet de prendre de la distance par rapport à des situations pratiques qui, sans cet apport, auraient donné lieu à des traitements différents. Il faut enfin pouvoir identifier les différents supports utiles pour stimuler l'apprentissage : les analyses de cas cliniques, les témoignages de patients, les différentes techniques de communication, les jeux de rôles.

Le professionnel doit également maîtriser des outils théoriques utiles pour analyser les situations dans lesquelles il est impliqué avec le patient (relation pédagogique, empathie...). Il doit développer un certain nombre de capacités à agir directement sur le terrain, en sachant mobiliser les outils théoriques issus des sciences humaines et sociales pour optimiser les situations d'éducation. Il doit aussi savoir développer une pratique réflexive sur ses propres connaissances. Comme toutes les connaissances scientifiques, les savoirs relatifs à la santé évoluent et l'actualisation de ceux-ci est nécessaire pour continuer à analyser les pratiques de façon pertinente. Au final, le professionnel doit disposer de plusieurs éclairages, notamment en sociologie, en didactique, en psychologie sociale.

Les participants au séminaire observent qu'après la formation, les professionnels perçoivent souvent un décalage qui rend inconfortable leur position au sein d'une équipe ou d'un service : en conséquence, ils s'interrogent sur

la façon de partager et de « transmettre » leurs apprentissages sur le terrain. L'aller-retour continu entre la formation et le terrain produit une sensation d'« équilibre précaire » pour le professionnel, même si ce décalage favorise la réflexivité, la construction de nouvelles compétences et la prise de distance par rapport à la pratique.

Les participants s'interrogent aussi sur la prise en compte du patient et de son environnement familial, social. Comment et où les concepteurs de formations universitaires rencontrent-ils les partenaires tels que les travailleurs sociaux, les enseignants, les employés des collectivités, les membres d'associations de patients ? Les font-ils venir pour proposer leurs questionnements, lors des diplômes universitaires ? Comment s'interrogent-ils sur la façon de procéder dans telle ville, dans tel département ? Comment est pensée l'action pour pouvoir inclure, associer, faire coopérer les familles ? L'une des voies à travailler serait probablement de sortir du cadre institutionnel pour aller vers les environnements dans lesquels les patients évoluent, mais les échanges montrent que ces dynamiques ne sont pas simples à mettre en place avec les cadres dont nous disposons.

Enfin, comment est gérée la pluralité des pathologies qui sont en jeu dans les soins ? Bien souvent, les concepteurs de formations abordent l'approche éducative par le biais d'une thématique pathologique particulière. Avec le vieillissement de la population, nous nous retrouvons aujourd'hui face à des personnes qui ont une pluralité de pathologies, de handicaps et de médicaments. Ce sont donc les approches éducatives globales qui sont à questionner davantage, mais aussi les compétences des formateurs en éducation à la santé dans un contexte où il ne suffit plus de miser sur des « transmissions » de connaissances.

DIFFÉRENTS NIVEAUX POUR PENSER LA FORMATION

MARYVETTE BALCOU-DEBUSSCHE

Dans la plupart des cas, la formation constitue un espace dans lequel les participants se retrouvent hors situation, ce qui n'aide pas forcément à la construction des compétences attendues. L'une des voies fréquemment explorées est alors celle des simulations (jeux de rôles, mises en situation virtuelles) : le professionnel en formation est amené à se mettre dans la peau d'un autre qui n'est pas lui, ou dans un contexte qui n'est pas le sien. Ces simulations donnent la possibilité de réagir en situation, souvent de façon intuitive, en tentant d'intégrer des éléments auxquels le professionnel ne pense pas nécessairement lorsqu'il se cantonne à son rôle habituel.

Si cette idée des simulations de situations semble faire plus ou moins consensus, il nous semble important de réfléchir à quelques questions qui, de notre point de vue, restent non résolues. La première consiste à s'interroger sur les fondements qui président (ou non) à ces choix et à ces

orientations. D'une part, ces « exercices » reposent sur l'hypothèse d'une transférabilité des acquisitions qui est loin d'être démontrée, notamment lorsqu'on passe d'une situation expérimentale à une situation de vie quotidienne, ou d'une situation de vie quotidienne à une autre (Lahire, 1998). D'autre part, la simulation n'est pas la situation réelle. Dans le champ de l'éducation du patient, nous n'en sommes pas encore à imaginer que les professionnels qui se forment puissent être évalués en situation réelle, comme cela se pratique, par exemple, dans la formation des futurs enseignants. Les moyens qui sont mobilisés dans d'autres types de formation (l'usage de la vidéo, par exemple) sont encore très peu utilisés dans la formation des professionnels à l'éducation en santé : on gagnerait probablement beaucoup à ce que de telles initiatives se développent dans les formations universitaires.

La deuxième question est de savoir si l'on peut raisonnablement travailler la dimension réflexive dans tous les cursus de formation et, pour aller plus loin, à toutes les étapes du processus de formation. Un article récent évoque la possibilité de distinguer au moins trois niveaux différents pour penser et mettre en œuvre l'action de formation : l'étage macro (le système des valeurs porté par l'éducateur), l'étage méso pour la définition des cadres didactique et sociologique, et de l'architecture générale de l'action éducative, et l'étage micro pour les opérations concrètes de la gestion des apprenants (Altet *et al.*, 2008). L'auteur suggère de commencer l'action de formation par l'étage micro, étage où se travaillent les gestes professionnels, bien avant de penser à la gestion des étages méso et macro où l'analyse réflexive peut réellement commencer à être travaillée. Cette question qui touche aux dispositifs de formation, mais également aux logiques de progression curriculaire, nous semble encore souvent occultée dans la conception des plaquettes de formation.

Enfin, la troisième question (liée à la première) est de savoir comment sont mises en place les actions éducatives lorsqu'on a fortement misé sur des simulations. Comment sont gérées les situations dans lesquelles les patients ne se présentent pas comme le soignant les attend ? Poser cette question permet *a minima* de faire le constat suivant : on ne sait pas grand-chose de ce qui se passe après les formations. Un chantier important est à ouvrir sur ces questions et il nous semble que d'importants travaux de recherche restent encore à construire, en France, pour que les actions puissent profiter, en retour, d'analyses distancées enrichies.

Former les soignants ou créer un nouveau métier ?

Les nouvelles compétences acquises par les professionnels formés à l'éducation thérapeutique du patient (ETP) pourraient-elles être associées à un métier ? Pour les participants au séminaire, le débat reste ouvert. Certains considèrent que des compétences doivent déboucher sur un métier si l'on veut qu'elle soit reconnue. Le risque d'une non-reconnaissance est de faire de l'ETP un acte gratuit. Dans ce cas, pourquoi faire une formation qui n'apporte rien et ne donne pas un métier spécifique, voire une reconnaissance professionnelle particulière ? En d'autres termes, il faudrait prévoir l'émergence de certains métiers si l'on veut que la prévention se diffuse et progresse sur une population de professionnels. D'autres participants pensent à l'inverse qu'il ne serait pas pertinent de créer un métier d'éducateur. Les équipes qui sont historiquement les plus anciennes dans l'éducation du patient attestent que, dans les services où une infirmière (ou une diététicienne) s'est spécialisée dans l'éducation du patient, les autres soignants se désengagent. Une vraie réflexion est à mener sur cette question, y compris en prenant en compte sa dimension politique. Faut-il que la spécialisation en éducation se traduise en actes, en salaire, en métier spécifique ?

Dans tous les cas, la formation des médecins (avec les compétences à acquérir) doit être questionnée, de même que les choix économiques à opérer dans la gestion des maladies.

Certains participants soulignent qu'il faut former les professionnels en situation pour mieux les sensibiliser à l'éducation (globalement, les formations actuelles présentent cet avantage). D'autres prétendent qu'il s'agit d'un coût important dans un contexte où on demande aux organismes de formations

de réduire les budgets. La question qui se pose est de savoir comment continuer les actions quand il faut faire de l'adaptation des compétences le cœur du métier. Lorsqu'on demandera de choisir entre un approfondissement des nouvelles techniques de cardiologie ou une action de prévention, comment faudra-t-il procéder ? Pour l'instant, la question ne se pose pas encore. La valorisation financière des actes d'éducation est à réfléchir davantage, de même que la création de nouveaux métiers qui permettront aux offreurs de formation de proposer un cadre précis derrière les formations mises en place.

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT : UN NOUVEAU MÉTIER ?

JÉRÔME FOUCAUD

Dans certains pays, la formation en éducation thérapeutique du patient a donné lieu à une professionnalisation des éducateurs : c'est le cas du Royaume-Uni, des États-Unis, des Pays-Bas, du Canada. Dans d'autres pays (dont la France), le modèle est plutôt celui du développement des compétences.

La formation en éducation thérapeutique du patient (ETP) s'est développée au Canada en parallèle de l'éducation pour la santé. Contrairement à la formation en éducation à la santé, la formation en ETP n'existe pas en formation initiale. Elle fonctionne verticalement par pathologie (Allegrante, 2001) ou groupe de pathologies (les pathologies respiratoires, endocrines). Les éducateurs sont des personnels de santé³⁹ qui suivent une formation dispensée dans leur province de rattachement. La formation se déroule sous forme de modules et de stages durant six mois ou un an selon les provinces. Le diplôme délivré dans les différentes provinces ou États n'est reconnu que dans le périmètre administratif de délivrance. Pour pouvoir exercer dans tout le pays, les éducateurs doivent obtenir l'agrément national. La formation est sanctionnée par un examen écrit et par la soutenance d'un mémoire. Par exemple, dans le cas des pathologies respiratoires, le diplôme national est délivré par le *Center National Asthma Educator Certification Program*. L'examen comprend trois modules : physiopathologie, nursing et pédagogie. Les organismes délivrant ces diplômes reçoivent une certification. La plupart d'entre eux sont privés.

Alors qu'en France l'éducation thérapeutique est l'affaire de tous les professionnels de santé (et donc d'aucun en particulier), la mission est centrale pour un certain type de professionnel au Canada : l'éducateur thérapeutique. Il apparaît clairement que le recours à la création de ce métier a permis de développer largement l'ETP. Cependant, le fait que

39. Par exemple, les infirmiers, les diététiciens. Au Royaume-Uni, on peut accéder à ce type de formation sans prérequis médical ou paramédical.

cette activité relève d'un seul professionnel a, semble-t-il, tendance à générer un désinvestissement des autres acteurs de santé.

Aujourd'hui, il s'agirait peut-être d'ouvrir une nouvelle voie qui consisterait, d'une part, à promouvoir l'ETP dans la formation initiale de tous les professionnels de santé pour qu'ils puissent développer une posture éducative dans leur relation avec les patients. D'autre part, il faudrait 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.

Synthèse et conclusion

DANIEL DREUIL

CHRISTIAN SEPIETER

Une question nous a semblé constituer la toile de fond de nos travaux tout au long de ce séminaire : dans quelle période nous trouvons-nous en termes de diffusion de l'éducation du patient aujourd'hui en France ? La réponse nous paraît sans équivoque : en comparaison du séminaire de la Grande-Motte (2004), le paysage a considérablement changé. Nous ne sommes plus en phase d'émergence de l'éducation du patient avec des formations destinées à une élite de pionniers, nous sommes au stade de la diffusion massive de ces nouvelles pratiques en direction de la grande majorité des soignants. Nos enjeux de formation sont actuellement indissociables de cette phase de généralisation. C'est dans ce contexte que le thème de cette seconde rencontre nationale prend tout son sens : identifier ce que sont les compétences visées pour nos professionnels et ce vers quoi nos dispositifs pédagogiques doivent aller en termes de contenus. C'est à ce challenge inédit que nous avons tenté de répondre au cours du séminaire de Lille (2006).

En parfaite articulation avec cette toile de fond et conformément aux intentions des organisateurs qui ont préparé avec minutie ces travaux, nous avons dégagé au cours de nos interventions et ateliers quatre questionnements majeurs.

- Dans quel cadre de référence éthique – valeurs, repères, finalités – s'inscrivent les compétences que nous visons pour les professionnels de santé ?
- Pouvons-nous dégager ensemble des groupes de compétences essentiels, en accord avec ce cadre de référence ?
- À quel public sont destinés aujourd'hui nos diplômes universitaires ? Peut-on identifier de nouveaux besoins, voire de nouveaux métiers vers lesquels pourraient s'orienter nos dispositifs de formation ?

■ Quelles sont les modalités pédagogiques et les conditions de développement qui seraient adéquates pour atteindre ces compétences que nous tentons d'identifier ? Faut-il envisager une harmonisation, voire une standardisation, ou accepter une certaine hétérogénéité de nos dispositifs ?

Avant d'aborder les réponses apportées à ces quatre questions, nous voudrions résumer en quelques mots la notion de compétence telle que nous l'avons comprise. Une compétence se traduit par la réussite d'une action en situation. La situation comprend non seulement un problème spécifique à résoudre, mais elle s'inscrit aussi dans un contexte local, institutionnel, culturel et éthique, professionnel et historique... Viser une compétence ne peut donc pas se restreindre à une accumulation de savoirs : il s'agit bien d'être en capacité d'agir sur une situation en contexte. Comme l'a souligné Madame Darras, c'est une pédagogie dite d'« intégration » qui répond le mieux à cette exigence de l'action en contexte. Les discussions et expériences qui ont été rapportées nous ont donné une visée extrêmement dynamique de la compétence, car l'action compétente n'est pas seulement une réponse juste à une situation-problème, ni seulement une adaptation réussie à un contexte donné : elle est une action qui, par elle-même, suscite un processus qui fait évoluer et transforme le contexte. À partir d'une telle vision de la compétence, nous vous proposons d'éclairer les réponses à nos quatre questions de départ (cadre de référence, catégories de compétences, public visé, modalités pédagogiques et contenus).

Dans quel cadre de référence se situe aujourd'hui l'éducation du patient ?

Dans la période actuelle de diffusion massive de l'éducation du patient et face aux risques d'une standardisation réductrice des pratiques, il est important d'affirmer et d'explicitier un certain nombre de valeurs : viser le renforcement de l'autonomie de la personne et prendre en compte la dimension subjective, non seulement en termes de vécu, mais aussi en termes d'expérience. Il s'agit donc de développer une approche caractérisée par une ouverture, une approche multidimensionnelle où l'on intègre le souci d'une compréhension globale tout en prenant en compte la durée. Nous avons bien vu l'enjeu qui réside dans la formulation d'un tel cadre de référence humaniste et « autonomiste », dans cette période de large diffusion où l'écueil principal est de réduire l'éducation à un ensemble de recettes ou de protocoles mécaniquement répétés. Notre insistance sur les valeurs est en correspondance parfaite avec la vision des compétences qui s'est dégagée de nos travaux : les compétences éducatives vont bien au-delà d'une simple capacité à résoudre des problèmes, ce sont des capacités profondes et conséquentes qui renouvellent la pratique soignante.

Quelles compétences pouvons-nous identifier ?

Nous avons facilement identifié les principales compétences sans doute parce que nous partageons le même cadre de référence. À partir de l'ensemble des contributions, et sans entrer dans les détails, il nous est possible de distinguer aisément quatre grands groupes de compétences.

■ Premier bloc de compétences autour de la capacité d'intégrer le vécu et l'expérience de la personne dans le processus éducatif. Il ne s'agit pas seulement de se placer en écoute, ni seulement d'identifier un vécu d'un point de vue psychologique, mais de placer l'autre en position de sujet en concevant l'éducation de bout en bout comme visée d'autonomie.

■ Deuxième bloc autour de la pédagogie des compétences : éduquer, c'est viser des compétences librement déterminées par le patient. Tout ce que nous avons dit des compétences en situation s'applique ici pour guider nos dispositifs.

■ Troisième bloc de compétences : éduquer c'est aussi assurer une continuité et un suivi, condition essentielle d'un travail durable et d'une présence dans les moments critiques de la maladie chronique.

■ Quatrième bloc de compétences, lié aussi à la notion de suivi : c'est la capacité de permettre et même de garantir ce suivi en le partageant avec d'autres, le patient et sa famille, les autres professionnels. Il s'agit de la capacité de travail dans un système (équipe, institution, réseau...) en contribuant ainsi à sa cohérence et à sa continuité.

Ces quatre groupes de compétences dessinent une vision élargie de l'éducation qui doit être réaffirmée dans cette phase de diffusion où l'on risque de la réduire à la seule dimension « pédagogique », dimension limitée aux séquences qui vont du diagnostic éducatif jusqu'à l'organisation des séances sans prendre en compte les autres dimensions tout aussi essentielles : nécessité d'une individualisation poussée, prise en compte du suivi, pratiques de coopération et de coordination.

Quel est aujourd'hui le public de nos diplômes universitaires ?

Nous avons dégagé les besoins de formation en direction des professionnels de santé de terrain, en institution et au domicile. Et nous avons identifié l'enjeu qui consiste à y répondre de manière conséquente, autour de valeurs et de visées de compétences au sens large et non au sens étroit qui serait un ensemble de techniques et de protocoles. Mais nous avons été assez sensibles à une attente nouvelle, formulée par nos participants médecins généralistes, à propos de ce que les réseaux d'éducation pourraient leur apporter. Aujourd'hui, ces professionnels attendent non pas des recettes mais des outils pour faire évoluer leurs pratiques, dont ils ne sont pas satisfaits eux-mêmes. Ils attendent des professionnels-relais qui pourraient leur faciliter la tâche et exercer un réel travail de coordination. En quoi pouvons-nous aussi

y contribuer à partir de nos dispositifs de formation ? Une réponse possible serait de réfléchir ensemble à une piste nouvelle qui consisterait à former des professionnels-relais, des sortes d'agents de diffusion et de coordination. Ces profils, ces nouveaux métiers correspondraient bien aux quatre blocs de compétences que nous avons dégagés : ni seulement des praticiens de l'éducation, ni à proprement parler des formateurs, mais des acteurs de diffusion et de coordination. Nous nous permettons de proposer cette simple piste de réflexion parce qu'elle émane d'une demande et aussi parce qu'elle est en parfaite cohérence avec la finalité, les valeurs et les grandes compétences que nous avons identifiées, notamment des compétences en termes de suivi et de pratiques de coopération.

Comment créer les conditions de développement des compétences ?

Si le professionnel (comme le patient d'ailleurs) ne peut pas situer son action dans un nouveau contexte ou si son action est détachée de toute finalité et valeurs, il va se trouver isolé, instrumentalisé ou démotivé. L'intégration, en particulier, est une modalité pédagogique essentielle parce qu'elle permet à la personne de se situer et d'agir dans un contexte. Nous avons insisté sur l'alternance, la pédagogie de la simulation (et de l'atelier), l'analyse de cas comme des modalités essentielles de cette approche intégrative des compétences qui doit imprégner nos formations. Mais il ne faudra pas négliger une autre modalité complémentaire que nous avons évoquée dans ce séminaire : ces compétences ne peuvent pas exister sans capacité réflexive. Nos formations peuvent contribuer à encourager les professionnels à devenir des « praticiens réflexifs » selon le concept de D. Schön (1983). Cela veut dire qu'il faut encourager et entraîner leur capacité à réfléchir sur leur propre pratique, en entraînant les autres à le faire, afin de les faire évoluer. La réflexion éthique et les sciences humaines peuvent beaucoup contribuer à conforter cette approche réflexive. Enfin, une autre modalité, très concrète, a été évoquée à maintes reprises : il s'agit d'intégrer l'expérience des patients, individuelle et collective, dans le dispositif pédagogique. Il s'agit non seulement de les associer comme intervenants occasionnels, mais aussi de les intégrer de manière continue au sein de l'équipe pédagogique. Se sont ainsi dégagées de nos échanges trois propositions originales : développement intégratif des compétences, notion de praticiens réflexifs, forte association des patients dans nos dispositifs. Ces orientations permettraient de répondre à l'enjeu de généralisation des pratiques éducatives auquel nous sommes confrontés de la meilleure façon, en écartant l'écueil de la réduction à des standards normatifs et à de simples procédures techniques. De cette façon, nos dispositifs pédagogiques garderont une longueur d'avance sur la démarche de normalisation de l'éducation thérapeutique qui est en cours au niveau national, démarche utile mais qui serait réductrice si elle devait former la seule et unique référence pour accompagner les professionnels dans leurs pratiques.

En conclusion, nous vous proposons de laisser ouverte la délicate question abordée en réunion plénière : faut-il harmoniser nos formations ? Nous avons beaucoup d'éléments de convergence pour ce qui concerne les valeurs, les finalités et la philosophie des compétences. Les grands groupes de compétences auraient certainement pu être formulés d'une autre manière, mais il existe un consensus sur l'essentiel. Tous ces éléments de convergence se dégagent nettement de ces travaux et mériteraient sans doute d'être repris, explicités et diffusés. Mais nous avons aussi dégagé une volonté commune de conserver la diversité de nos approches sans chercher à mouler nos dispositifs dans un cadre unique. L'essentiel est sans doute là : unité de vue générale et convergence autour des innovations essentielles, mais créativité et diversité des modalités particulières. Au fond, nous avons œuvré pendant ce séminaire de Lille pour que l'éducation du patient, passée de la phase d'innovation puis d'expérimentation à une nouvelle phase de diffusion massive, ne soit pas aujourd'hui enfermée dans des normes et des standards. Elle reste au contraire le vecteur principal d'une nouvelle façon de prendre soin et par là même d'une évolution en profondeur des valeurs et des pratiques soignantes. Nous devons nous féliciter de ces résultats, fruits d'échanges intenses et amicaux.

Annexes

ANNEXE 1

Programme du séminaire national

Les formations universitaires en éducation du patient.

Quelles compétences ?

Lille, 11-13 octobre 2006

Séminaire co-organisé par la CRAM Nord-Picardie, département de santé publique CERFEP et l'INPES.

En collaboration avec les universités de Lille 1, Lille 2, Lille 3 et de l'équipe pédagogique du DUEP de Lille.

Avec le soutien du Conseil régional Nord-Pas-de-Calais.

Modérateurs : Daniel Dreuil et Christian Sepieter.

Mercredi 11 octobre (salle Calliope, CRAM Nord-Picardie, Villeneuve-d'Ascq)

- 14 h 00 : Accueil.
- 14 h 30 : Allocutions d'ouverture.
 - Yves Corvaisier, directeur général de la CRAM Nord-Picardie.
 - Daniel Percheron, président du Conseil régional Nord-Pas-de-Calais (ou son représentant).
 - Philippe Lamoureux, directeur général de l'INPES.
- 15 h 00 : Présentation des posters par les porteurs des DU.
- 16 h 30 : Table ronde « Quelles attentes vis-à-vis d'un dispositif de formation en éducation du patient ? ».
 - Philippe Jahan, directeur général du centre hospitalier de Valenciennes.
 - Nathalie Leleu, cadre de santé CHRU de Lille.
 - Sabine Tirelli, coordinatrice du réseau DiabHainaut 59.
 - Daniel Léonard, professeur associé de médecine générale, membre du CNGE.
- 17 h 50 : Introduction à la communication sur les compétences.
 - Danièle Forestier, maître de conférence en psychologie Lille 1.
- 18 h 00 : Communication « Quelle(s) méthodologie(s) pour repérer et formaliser les compétences ? »
 - Elisabeth Darras, École de santé publique, UCL, Bruxelles.

Jeudi 12 octobre (Le Nouveau Siècle, Lille)

- 8 h 45 : Restitution des actes du séminaire de la Grande-Motte « Développer les offres régionales de formation en éducation du patient ».
 - Brigitte Sandrin-Berthon, directrice du CRES Languedoc-Roussillon.
- 9 h 15 : Présentation du travail en ateliers.
- 9 h 45-12 h 45 :
 - Ateliers Clio et Euterpe : Quelles compétences attendues à la fin d'un cursus universitaire en éducation du patient ?
 - Ateliers Thalie et Uranie : Quelles démarches de formation pour que les professionnels puissent atteindre ces compétences ?
- 12 h 45 : Déjeuner.
- 14 h 00-17 h 00 :
 - Ateliers Clio et Euterpe : Quelles démarches de formation pour que les professionnels puissent atteindre ces compétences ?
 - Ateliers Thalie et Uranie : Quelles compétences attendues à la fin d'un cursus universitaire en éducation du patient ?
- 18 h 00 : Visite guidée du Vieux Lille.

Vendredi 13 octobre (Le Nouveau Siècle, Lille)

- 8 h 45-10 h 45 : Restitution des travaux d'ateliers.
- 10 h 45 : Synthèse.
 - Daniel Dreuil, médecin de santé publique, CHRU Lille.
- 11 h 30 : Réflexions autour des apports des ateliers.
- 12 h 45 : Déjeuner.
- 14 h 00 : Communication « La compétence du professionnel de santé et la compétence du patient. Quelles rencontres possibles ? »
 - Philippe Barrier, philosophe.
- 14 h 30 : Table ronde « Points de vue croisés d'enseignants sur les formations universitaires ».
 - Alain Deccache, Maryvete Balcou-Debussche, Éric Bertin, François Martin, Hélène Hanaire-Broutin, Claudie Haxaire, Jean-Daniel Lalau, Dominique Simon, Claude Terral.
- 15 h 55 : Passage de témoin et clôture du séminaire.

ANNEXE 2

Liste des participants au séminaire

- ALLEMAND Jean-Pierre, Maison d'arrêt Lille-Sequedin, Sequedin.
- ALLENET Benoît, CHU, Grenoble.
- BALCOU-DEBUSSCHE Maryvette, Université de la Réunion, Saint-Denis de la Réunion.
- BANNEUX Patrick, Conseil régional, Nord-Pas-de-Calais.
- BARRIER Philippe, Université Léonard de Vinci, Bobigny.
- BENTZ Laurence, Hôpital L'Archet, Nice.
- BERTIN Nicole, CHRU, Lille.
- BEYRAGUED Louisa, Fédération éducation santé Rhône-Alpes, Lyon.
- BOURGOIN Maryline, Clinique Marc-Linquette, Lille.
- CHOQUART Marie-Christine, La Maison du Souffle, Amiens.
- CLÉMENT Ludiwine, Association PrevArt (Prévention vasculaire Artois), Béthune.
- COLICHE Vincent, Boulogne-sur-Mer.
- CORVAISIER Yves, CRAM Nord-Picardie, Villeneuve-d'Ascq.
- CRAEYMEERSCH Corinne, Hôpital cardiologique, Lille.
- DABLEMENT Pascaline, Département de santé publique (CERFEP), Villeneuve-d'Ascq.
- DARRAS Élisabeth, Université catholique de Louvain, Bruxelles.
- DEBUSSCHE Xavier, CH Félix Guyon, Saint-Denis de la Réunion.
- DECCACHE Alain, Université catholique de Louvain, Louvain.
- DECONSTANZA Patrice, EPSM, Saint-André.
- DEFEBVRE Margot, DRASS, Lille.
- DEFIEF Priscille, Département de santé publique (CERFEP), Villeneuve-d'Ascq.
- DEMORY Christiane, CHRU, Lille.
- DERUELLE Michel, Pôle Santé du Douaisis, Douai.
- DIDIER Jacqueline, INPES, Saint-Denis.
- DREUIL Daniel, CHRU, Lille.
- FARACI Rudy, Université de Lille 1, Lille.
- FERRAND Dominique, Hôpital Jeanne-de-Flandre, Lille.
- FORESTIER Danièle, Université de Lille 1, Lille.
- FOUCAUD Jérôme, INPES, Saint-Denis.
- FRANÇOIS Anne, DRASS, Lille.
- GARTNER Jeannine, IFSI, Besançon.
- HAUTIER Véronique, IKPO, Lille.
- HAXAIRE Claudie, Université de Bretagne occidentale, Brest.
- JEAN-MICHEL Valérie, CHRU, Lille.
- KERZANET Sandra, INPES, Saint-Denis.
- LALAU Jean-Daniel, Hôpital Sud, Amiens.
- LAGARDÈRE Pascale, Centre de gestion de la fonction publique territoriale des Landes, Service Santé au travail, Mont-de-Marsan.
- LAMOUREUX Philippe, INPES, Saint-Denis.

- LAPERGUE Martine, INPES, Saint-Denis.
- LARIVIÈRE Benoît, Maison du diabète, Marcq-en-Barœul.
- LELEU Nathalie, CHRU, Lille.
- LEROY Bernadette, Hôpital Jeanne-de-Flandre, Lille.
- LIBION France, Université catholique de Louvain, Bruxelles.
- MARTIN François, CH, Dreux.
- MATHIAS Martine, IFSI, Berck-sur-Mer.
- MOQUET Marie-Josée, INPES, Saint-Denis.
- MOSNIER-PUDAR Hélène, Hôpital Cochin, Paris.
- OLINY Marie-Françoise, Polyclinique Saint-Côme, Compiègne.
- PENNEL Marie-Pierre, CH, Tourcoing.
- POMMIER Jeanine, École des hautes études en santé publique, Rennes.
- PRAT Marie, CRES de Bretagne, Rennes.
- PRIGENT Audrey, URCAM de Franche-Comté, Besançon.
- PROKOPOWITCH Marie-Christine, CH Victor Provo, Roubaix.
- SANDRIN-BERTHON Brigitte, CRES Languedoc-Roussillon, Montpellier.
- SAN MARCO Jean Louis, CODES des Bouches-du-Rhône, Marseille.
- SEILLIER Mélanie, Département de santé publique-CERFEP, Villeneuve-d'Ascq.
- SEPIETER Christian, Département de santé publique-CERFEP, Villeneuve-d'Ascq.
- SIMON Dominique, CHU La Pitié-Salpêtrière, Paris.
- SPINA Rosette, CH Victor Provo, Roubaix.
- STUCKENS Chantal, CHRU, Lille.
- SUWARA Bernard, AHNAC – Centre de réadaptation Les Hautois, Oignies.
- SZYMCAK Viviane, Département de santé publique-CERFEP, Villeneuve-d'Ascq.
- TERRAL Claude, CRES Languedoc-Roussillon, Montpellier.
- TSCHUDNOWSKY Murielle.
- VAMPOUILLE Martine, CH, Boulogne-sur-Mer.
- VAN BOCKSTAEL Vincent, CCMSA Les Mercuriales, Bagnolet.
- VERVEL Christine, CHU, Compiègne.
- VINCENT Isabelle, INPES, Saint-Denis.
- WOJTASIK Géraldine, CHRU, Lille.

Bibliographie

- Allegrante J.-P., Moon R.-W., Auld M.-E., Gebbie K.-M. Continuing-education needs of the currently employed public health education workforce. *American Journal of Public Health*, 2001, vol. 91, n° 8 : p. 1230-1234.
- Altet M., Bru M., Pastre P., Robert A., Tupin F. Quel est l'intérêt du concept d'« organisateurs des pratiques enseignantes » pour la formation des enseignants ? *Recherche et Formation*, 2008, n° 56 : p. 139-153.
- Assal J.-P. Traitement des maladies chroniques de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge. In : Grimaldi A., coord. *Diabète de type II*. Paris : Elsevier, coll. EMC référence, 1996 : p. 238-248.
- Aujoulat I. *L'empowerment des patients atteints de maladie chronique. Des processus multiples : autodétermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire* [thèse]. Louvain : Université catholique de Louvain, 2007 : 48 p.
- 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.
- Balcou-Debussche M. *L'éducation des malades chroniques. Une approche ethnosociologique*. Paris : Éd. des archives contemporaines, 2006 : 280 p.
- Balcou-Debussche M. Une approche ethnosociologique de l'ETP : les nids d'apprentissage. In : Foucaud J., Bury J., Eymard C., Moquet M.-J. *L'éducation thérapeutique : pratiques, modèles, évaluations*. Saint-Denis : INPES, 2009 (à paraître).
- Barrier Ph. *L'auto-normativité du patient chronique : approche méthodologique, implications pour l'éducation thérapeutique du patient* [thèse]. Paris : Université Paris 5-Sorbonne, 2007 : 633 p.
- Barrier Ph. Le temps du patient (chronique). In : Simon D., Traynard P.-Y., Bourdillon F, Grimaldi A. *Éducation thérapeutique. Prévention et maladies chroniques*. Issy-les-Moulineaux : Masson, coll. Abrégés de médecine, 2007 : p. 40-51.
- Bloch H., Dépret É., Gallo A. *Dictionnaire fondamental de la psychologie* (2 vol.). Paris : Larousse, coll. In extenso, 2002 : 1429 p.
- Bourdieu P. *Science de la science et réflexivité*. Paris : Raisons d'agir, 2001 : 240 p.
- Bourdillon F. Collin, J.-F. Dix recommandations pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient en France [rapport]. Société française de santé publique, 2008 : 13 p. En ligne : <http://www.sfsp.fr/manifestations/manifestations/infos.php?cmanif=6&cpage=1> [dernière consultation le 8 août 2008]
- Bury J. *Éducation pour la santé : concepts, enjeux, planification*. Bruxelles : De Boeck, coll. Savoir et santé, 1988 : 235 p.
- Canguilhem G. *Le normal et le pathologique*. Paris : PUF, 1966 : 224 p.
- Cercle A., Somat A. *Psychologie sociale. Cours et exercices*. Paris : Dunod, coll. Psychologie sociale, 2002 : 306 p.
- Cifali M. *Le lien éducatif : contre-jour psychanalytique*. Paris : PUF, 1994 : 297 p.
- Cungi C. *L'alliance thérapeutique*. Paris : Retz, coll. Savoir-faire psy, 2006 : 286 p.

- D'Hainaut L. *Des fins aux objectifs de l'éducation*. Bruxelles : Labor, 1988 : 472 p.
- Deccache A. *Éducation pour la santé, éducation du patient. Quelques concepts et leur signification en médecine générale*. In : Sandrin-Berthon B., Aujoulat I., Ottenheim C., Martin F. *L'éducation pour la santé en médecine générale*. Vanves : CFES, coll. Séminaires, 1996 : p. 46-55.
- Deccache A., Lavendhomme D. *Information et éducation du patient*. Bruxelles : De Boeck Université, 1989 : 240 p.
- Devereux G. *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement*. Paris : Flammarion, 1980 : 474 p.
- Devereux G. *Ethnopsychanalyse complémentaire*. Paris : Flammarion, 1985 : 375 p.
- D'Ivernois J.-F., Gagnayre R. *Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique (2^e éd.)*. Paris : Maloine, coll. Éducation du patient, 2004 : 168 p. [1^{re} édition parue en 1995 chez Vigot]
- Dreuil D. *Le concept de l'attente. Indications pour une philosophie du soin*. In : Centre régional de ressources et de formation à l'éducation du patient (Cerfep). *Prendre en compte le suivi et le long terme* [dossier documentaire DUEP 2004-2006]. Villeneuve d'Ascq : Cerfep, 2006 : p. 1-13.
- Dreuil D. *Prendre soin de l'attente*. In : Centre régional de ressources et de formation à l'éducation du patient (Cerfep). *Prendre en compte le suivi et le long terme* [dossier documentaire DUEP 2006-2008, module 9]. Villeneuve-d'Ascq : Cerfep, 2008 : p. 1-7.
- Duhamel G., Grass E., Morelle A. *Encadrement des programmes d'accompagnement des patients associés à un traitement médicamenteux, financés par les entreprises pharmaceutiques*. Rapport n° RM2007-187P, décembre 2007.
- Fainzang S. *Pour une anthropologie médicale en France, Un regard africaniste*. Paris : EHESS, coll. Les Cahiers de l'homme, 1989, n° 29 : 112 p.
- 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]*. Bordeaux : Université de Bordeaux 2, 2005 : 344 p.
- 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*. Saint-Denis : INPES, coll. Évolutions, 2008, n° 10 : 6 p.
- 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.
- Galichet F., Manderscheid J.-C. *L'éducation à la santé et la construction de l'identité dans le contexte des sociétés occidentales contemporaines*. *Revue française de pédagogie*, 1996, n° 114 : p. 7-17.
- Gonord A. *Le temps*. Paris : Flammarion, 2001 : 250 p.
- Good B. *Comment faire de l'anthropologie médicale : Médecine, rationalité et vécu*. Paris : Les empêcheurs de tourner en rond, coll. Synthélabo, 1998 : 431 p.
- Grenier B., Bourdillon F., Gagnayre R. *Le développement de l'éducation thérapeutique en France : politiques publiques et offres de soins actuelles*. *Santé publique*, 2007, vol. 19, n° 4 : p. 283-292.

- Grenier B., Gagnayre R. *L'éducation thérapeutique du patient... au travers des textes législatifs et réglementaires et des rapports professionnels de 2002 à 2006*. Bobigny : Université Paris 13, Laboratoire de pédagogie des sciences de la santé, éducation et observance EA 3412, 2006 : 46 p.
- Grimaldi N. *Ontologie du temps*. Paris : PUF, coll. Questions, 1993 : 224 p.
- Haute Autorité de santé (HAS). *Éducation thérapeutique du patient : comment la proposer et la réaliser ?* [recommandations]. Paris : HAS, juin 2007 : 8 p.
En ligne : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf [dernière consultation le 8 août 2008]
- Jacquemet S. OÙ l'éducation des patients prend une dimension thérapeutique... au sens humaniste du terme. In : Sandrin-Berthon B. *L'éducation du patient au secours de la médecine*. Paris : PUF, 2000 : p. 169-181.
- Janzen J.-M. *The quest for therapy in Lower Zaire*. Berkeley : University of California Press, 1978 : 287 p.
- Kleinman A. *Patients and healers in the context of culture*. Berkeley : University of California Press, 1980 : 427 p.
- Lacroix A. Le contact en éducation thérapeutique : sa place dans la démarche. *Éducation thérapeutique du patient : une nouvelle relation ?* [colloque], Lyon, 25/01/2007. Lyon : École normale supérieure, 2007 : 52 p.
En ligne : http://www.craes-crips.org/publications/2007/synthese_colloque.pdf [dernière consultation le 8 août 2008]
- Lacroix A. Quels fondements théoriques pour l'éducation du patient ? *Santé publique*, 2007, vol. 19, n° 4 : p. 271-281.
- Lacroix A, Assal J.-P. *L'éducation thérapeutique des patients chroniques : nouvelles approches de la maladie chronique*. Paris : Vigot, 1998 : 205 p.
- Lahire B. *L'homme pluriel. Les ressorts de l'action*. Paris : Nathan, coll. Essais & Recherches, 1998 : 271 p.
- Lavoie F. Les groupes de soutien et les groupes d'entraide. In : Dufort F., Guay J. *Agir au cœur des communautés : la psychologie communautaire et le changement social*. Québec : Presses de l'Université de Laval, 2001 : p. 157-185.
- Lautier N. *Psychosociologie de l'éducation. Regard sur les situations d'enseignement*. Paris : Armand Colin, 2001 : 239 p.
- Le Boterf G. *Ingénierie et évaluation des compétences (4^e éd)*. Paris : Éd. d'Organisation, 2002 : 563 p.
- Loux F. *Tradition et soins d'aujourd'hui*. Paris, Inter-Édition, 1990 : 307 p.
- Massé R. *Culture et Santé Publique*. Montréal, Paris, Casablanca : Gaëtan Morin, 1995 : 499 p.
- Meirieu P. *Apprendre ... oui mais comment ?* Paris : ESF éditeur, 1991 : 181 p.
- Meyer F. Maladie. In : Bonte P., Izard M. dir. *Dictionnaire de l'ethnologie et de l'anthropologie* (3^e éd). Paris : PUF, coll. Quadrige, 1991 : p 437.
- Mihoubi N., D'Ivernois J.-F. Nouvelles approches dans l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient, nouvelles preuves ? In : *L'évaluation de l'éducation thérapeutique, actes de la XII^e Journée de l'IPCEM du 20 juin 2003*. Paris : IPCEM, 2003 : p 11-13.
- Miller L., Goldstein G. More efficient care of diabetic patients in a country-hospital setting. *The New England Journal of Medicine*, 1972, n° 286 : p. 1388-1394.
- Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, secrétariat d'État à la Santé et aux Handicapés. *Plan national d'éducation pour la santé*. Paris : Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, 2001 : 23 p.
En ligne : <http://www.ades41.org/liens/plannationalbk.pdf> [dernière consultation le 8 août 2008]

- **Ministère de la Santé et de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative.** *Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladie chronique.* Paris : Ministère de la Santé et de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative, avril 2007 : 32 p.
En ligne : <http://www.sante-jeunesse-sports.gouv.fr/dossiers/sante/plan-qualite-vie-maladies-chroniques/plan-qualite-vie-maladies-chroniques.html#textefondateur> [dernière consultation le 8 août 2008]
- **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.
- **Organisation mondiale de la santé.** *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé.* Genève : OMS, 1986.
En ligne : www.euro.who.int/AboutWHO/Policy/20010827_2?language=french [Dernière consultation le 8 août 2008]
- **Perrenoud Ph.** *Construire des compétences dès l'école.* Issy-les-Moulineaux : ESF éditeur, coll. Pratiques et enjeux pédagogiques, 2008 : 125 p.
- **Perrenoud Ph.** *Développer la pratique réflexive dans le métier d'enseignant (3^e éd).* Paris : ESF éditeur, coll. Pédagogies recherche, 2006 : 219 p.
- **Perrenoud Ph.** *Articulation théorie-pratique et formation de praticiens réflexifs en alternance.* In : Lhez P., Millet D., Seguyer B. dir. *Alternance et complexité en formation.* Paris : Éd. Seli Arslan, 2001 : p. 10-27.
- **Perrenoud Ph.** *Mettre la pratique réflexive au centre du projet de formation.* *Cahiers pédagogiques*, janvier 2001, n° 390 : p. 42-45.
- **Piaget J.** *La psychologie de l'intelligence.* Paris : Armand Colin, 1947 : 212 p.
- **Piatelli-Palmarini M., coord.** *Théorie du langage. Théorie de l'apprentissage : le débat entre J. Piaget et N. Chomsky.* Paris : Seuil, 1979 : 533 p.
- **Raynal F., Rieunier A.** *Pédagogie : dictionnaire des concepts clés, apprentissage, formation et psychologie cognitive.* Paris : ESF éditeur, 1997 : 420 p.
- **Ricœur P.** *Soi-même comme un autre.* Paris : Seuil, coll. Points, série Essais, 1996 : 424 p.
- **Roger M.** *Les actions didactiques : principes et réalisations.* In : Tupin F., dir. *École et éducation, Univers créoles 3.* Paris : Anthropos/Economica, 2003 : p. 171-200.
- **Sandrin-Berthon B.** *Éducation pour la santé, éducation thérapeutique : quelles formations en France ? État des lieux et recommandations [rapport].* 2002 : 4 p.
En ligne : <http://www.educmot.univmontp1.fr/DocumentsPESAP/BSB2002.pdf> [dernière consultation le 8 août 2008]
- **Sandrin-Berthon B.** *Éduquer un patient : comment être plus performant ? La Revue du praticien – Médecine générale*, 2001, vol. 15, n° 549 : p. 1727-1730.
- **Sandrin-Berthon B., dir.** *L'éducation du patient au service de la médecine.* Paris : PUF, 2000 : 198 p.
- **Sarradon-Eck A.** *S'expliquer la maladie. Une ethnologie de l'interprétation de la maladie en situations de soins.* Villeneuve-d'Ascq : Presses universitaires du Septentrion, 2000 : 406 p.
- **Schön D.-A.** *Le praticien réflexif. À la recherche du savoir caché dans l'agir professionnel.* Montréal : Les éditions logiques, coll. Formation des maîtres, 1994 : 418 p [1^{re} édition en anglais : 1983].
- **Skinner B.-F.** *Science and Human Behavior.* New York : The Macmillan Company, 1953 : 461 p.

- Sommer J., Gache P., Golay A. L'enseignement thérapeutique et la motivation du patient. In : Richard C., Lussier M.-T. dir. *La communication professionnelle en santé*. Saint-Laurent : Éd. du Nouveau pédagogique, 2005 : p. 655-691.
- Tardif J. *Pour un enseignement stratégique : l'apport de la psychologie cognitive*. Montréal : Logiques, 1992 : p. 14-22.
- Tilman F., Grootaers D. *Les chemins de la pédagogie : guide des idées sur l'éducation et l'apprentissage*. Bruxelles : Vie ouvrière, 1994 : 127 p.
- Traynard P.-Y., Gagnayre R. Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique. In : Simon D., Traynard P.-Y., Bourdillon F., Grimaldi A., *Éducation thérapeutique. Prévention des maladies chroniques*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson, coll. Abrégés de médecine, 2007 : 270 p.
- Vermersch P. Aide à l'explicitation et retour réflexif : l'analyse des pratiques. *Éducation permanente*, 2004, n° 160 : p. 71-80.
- Vygotski L.-S. *Mind in society : The development of higher psychological processes*. Cambridge, MA : Harvard University Press, 1978 : 170 p.
- Wittorski R. *Analyse du travail et production de compétences collectives*. Paris : L'Harmattan, coll. Action et Savoir, 1997 : 240 p.
- Zempléni A. La maladie et ses causes. *L'ethnographie*, 1985, n° 96-97 : p. 13-44.

Abréviations, sigles et acronymes utilisés dans cet ouvrage

AHNAC	Association hospitalière Nord-Artois-Cliniques
CCMSA	Caisses centrales de la Mutualité sociale agricole
CERFEP	Centre de ressources et de formation à l'éducation du patient
CHRU	Centre hospitalier régional universitaire
CHU	Centre hospitalier universitaire
CNAM	Caisse nationale de l'assurance maladie
CNGE	Collège national des généralistes enseignants
CODES	Comité départemental d'éducation pour la santé
CPC Essor	Centre de post-cure, Association Essor
CRAES	Comité régional d'éducation pour la santé
CRAM	Caisse régionale de l'assurance maladie
CRES	Comité régional d'éducation pour la santé
CRIPS	Centre régional d'information et de prévention du sida
CUEEP	Centre université-Économie d'éducation permanente
DRASS	Direction régionale des affaires sanitaires et sociales
DU	Diplôme universitaire
DUEP	Diplôme universitaire en éducation du patient
EN₃S	École nationale supérieure de sécurité sociale
EPS	Éducation pour la santé
EPSM	Établissement public de santé mentale
ES	Éducation à la santé
ETP	Éducation thérapeutique du patient
HAS	Haute Autorité de santé
IKPO	Institut de kinésithérapie-podologie-orthopédie
INPES	Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
IPCEM	Institut de perfectionnement en communication et éducation médicale
IUFM	Institut universitaire de formation des maîtres
MSA	Mutualité sociale agricole
OMS	Organisation mondiale de la santé
PNEPS	Plan national d'éducation pour la santé
UCL	Université catholique de Louvain
UFR	Unité de formation et de recherche
URCAM	Union régionale des caisses d'assurance maladie
VAE	Validation des acquis et des expériences

Conception graphique originale **SCRIPTA** - Céline Farez, Virginie Rio
Photographie de couverture **Fotolia**
Maquette et réalisation **DESK**
Photogravure et impression **Fabrègue**

Septembre 2008

Cet ouvrage est issu d'une collaboration entre l'INPES, le Centre de ressources et de formation à l'éducation du patient de la Caisse régionale d'assurance maladie Nord-Picardie et les responsables de diplômes universitaires en éducation thérapeutique du patient. Il s'appuie sur les réflexions formulées lors du séminaire national « Les formations universitaires en éducation du patient. Quelles compétences ? », qui s'est déroulé du 11 au 13 octobre 2006 à Lille.

Enrichi de réflexions d'experts, cet ouvrage aborde la question des compétences en définissant la posture que le soignant devrait adopter lorsqu'il est en relation avec une personne malade. Il met également en évidence la nécessité pour les soignants de développer des savoir-faire sur les plans pédagogique et méthodologique. Enfin, il traite de la reconnaissance du champ de l'éducation thérapeutique du patient et de la professionnalisation des acteurs.

Parce qu'il résulte d'expériences diversifiées, cet ouvrage devrait surtout constituer un support de réflexion pour tous les professionnels qui, dans le cadre de leurs missions de formateurs, travaillent sur les compétences à acquérir en éducation thérapeutique du patient.



inpes
www.inpes.sante.fr

Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
42, boulevard de la Libération
93203 Saint-Denis cedex - France