

**ENQUÊTE SUR LES PRATIQUES ÉDUCATIVES  
AUPRÈS DES PATIENTS DIABÉTIQUES  
DE TYPE 2  
EN 2001**

---

**RAPPORT DE SYNTHÈSE GÉNÉRAL**

**Cécile Fournier**, Direction des affaires scientifiques, Inpes

**Julie Pélicand**, Unité MD-ESP-RESO, Université Catholique de Louvain

**Isabelle Vincent**, Direction de la communication et des outils pédagogiques, Inpes

**Août 2007**

Direction des affaires scientifiques

## TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS .....	4
RÉSUMÉ.....	6
I. INTRODUCTION - CONTEXTE.....	8
I.1. Le développement de l'éducation du patient en France .....	8
A. Un contexte déterminant dans la deuxième moitié du 20 <sup>ème</sup> siècle.....	9
B. Une définition européenne récente recouvrant des conceptions et des pratiques variées .....	10
C. Les bouleversements qu'implique le développement de l'éducation du patient .....	11
D. Une institutionnalisation progressive de l'éducation du patient .....	12
E. Au-delà du contexte français, une absence de critères communs de description et d'évaluation des activités d'éducation du patient .....	14
I.2. Le diabète, un problème de santé publique qui pose de manière exemplaire la question du développement de l'éducation du patient .....	15
A. Quelques repères sur la maladie.....	15
B. L'évolution des pratiques éducatives en diabétologie.....	17
C. Les avancées institutionnelles en matière d'éducation du patient diabétique .....	18
II. PROTOCOLE DE RECHERCHE.....	23
II.1. Questionnement initial.....	23
II.2. Objectifs.....	25
II.3. Objet de l'étude .....	26
II.4. Lieux sélectionnés .....	27
II.5. Méthodologie de recherche .....	28
A. Phase exploratoire .....	28
B. Elaboration d'un outil de recueil des données et d'une grille d'analyse des pratiques.....	28
C. Déroulement de l'enquête dans chaque lieu .....	29
D. Éléments d'analyse des lieux et des programmes (voir grilles d'analyse en annexe).....	30
III. RESULTATS .....	31
III.1. Description et analyse comparative du contexte régional et local de structures.....	33
A. Épidémiologie du diabète dans les différents départements et régions étudiés .....	33
B. Institutionnalisation régionale de l'éducation du patient diabétique.....	34
C. Contexte local : place des activités éducatives dans les structures étudiées .....	38
D. Analyse du contexte local des structures étudiées au regard des recommandations de l'OMS pour les institutions de soins.....	48
III.2. Analyse individuelle des programmes structurés d'éducation du patient.....	50
A. Service de diabétologie de l'Hôpital de Dole.....	51
B. Cetradimn du Centre hospitalier de Roubaix .....	58

C. Service de diabétologie du CHU Pitié-Salpêtrière .....	75
D. Asaved de Dole .....	84
E. Resdiab 06 de Nice .....	91
F. Maison du Diabète de Marcq-en-Baroeul.....	97
G. Saed de l'île de la Réunion.....	106
III.3. Analyse transversale et comparative des programmes étudiés .....	113
A. Organisation des activités éducatives.....	119
B. « Modèles de santé » sous-jacents aux programmes éducatifs.....	122
C. « Modèles d'éducation » sous-jacents aux programmes éducatifs.....	126
D. « Modèles d'éducation du patient » .....	137
E. Qualité des programmes .....	138
<b>IV. DISCUSSION</b> .....	140
IV.1. Discussion à propos de la méthodologie d'enquête .....	140
A. Intérêt et limites du ciblage de l'enquête.....	140
B. Intérêt et limites de la méthodologie choisie .....	141
C. Intérêt et limites de la grille d'analyse conçue pour cette enquête.....	143
IV.2. Discussion à partir des résultats de l'enquête .....	146
A. Quel type d'éducation du patient se développe aujourd'hui et comment améliorer ces pratiques ? .....	146
B. Quelles implications pour l'évaluation de la qualité des pratiques éducatives ?.....	169
C. Quels facteurs d'influence sur le développement de l'éducation du patient dans différents lieux de pratique éducative ?.....	171
<b>V. PERSPECTIVES</b> .....	184
Accompagner le développement et la structuration des pratiques d'éducation du patient, tout en préservant l'inventivité des équipes .....	184
Communiquer sur les programmes éducatifs existants auprès des patients et des professionnels des informations .....	188
Développer la recherche dans le champ de l'éducation du patient .....	188
<b>VI. BIBLIOGRAPHIE</b> .....	189
<b>VII. LISTE DES ABRÉVIATIONS</b> .....	199
<b>VIII. LISTE DES TABLEAUX, FIGURES ET GRAPHIQUES</b> .....	201
<b>IX. GRILLE D'ANALYSE SIMPLIFIÉE DES ACTIVITÉS</b> .....	203
<b>X. CHARTE D'OTTAWA POUR LA PROMOTION DE LA SANTÉ</b> .....	206
<b>XI. SOMMAIRE DES ANNEXES</b> .....	209

## REMERCIEMENTS

**Nos remerciements vont à toutes les personnes qui ont contribué à ce travail :**

*Au sein du CFES puis de l'Inpes :*

A Brigitte Sandrin-Berthon et Christine Ferron, *qui ont soutenu et accompagné ce projet.*

A Sandrine Jullien-Narboux, *qui a analysé les compétences abordées avec les patients dans les programmes éducatifs.*

A Fabienne Lemonnier, Sandra Kerzanet, Antonia Dandé, Isabelle Durack, Florence Chauvin et Hélène Bourène, *qui ont apporté leur expertise à différents moments de l'enquête.*

A Anne-Sophie Mélard, *qui a participé à l'harmonisation de la présentation du rapport.*

*Au sein des comités d'éducation pour la santé (en tant que participants au séminaire « éducation du patient » du réseau des comités d'éducation pour la santé) :*

A Catherine Bénéteau (Cres Poitou-Charente), Louisa Beyragued (Craes Rhône-Alpes), Catherine Corbeau (Cres Languedoc-Roussillon), Sabine Durand-Gasselín (CYES 78), Lydie Labouré (Cres Champagne-Ardenne), Marie-Colette Ferreira (Cres Nord-Pas-de-Calais), Nathalie Lesplingard (Cres Basse-Normandie) et Olivier Rovère (Cres Picardie), *pour leurs critiques constructives du protocole d'enquête.*

*Aux enseignants de la licence en promotion de la santé de l'UCL (Belgique), pour leurs apports théoriques dans le champ de l'éducation du patient, des sciences de l'éducation et de l'évaluation, et pour leur contribution à l'élaboration de la grille d'analyse utilisée dans cette recherche :*

Pr Alain Deccache et Mr Philippe Parmentier.

**Nous exprimons toute notre reconnaissance à l'égard des responsables des structures enquêtées pour avoir accepté de partager leur expérience et de relire les documents intermédiaires de l'étude.**

Dr Maurice Roblin et Mme Mauricette Gallon (Asaved), Dr Etienne Mollet (Asaved et Hôpital de Dole), Dr Jean-Louis Grenier et Mme Marie-Pierre Vandaele (Cetradimn), Pr André Grimaldi et Dr Claude Sachon (CHU Pitié-Salpêtrière), Mr Lucien Hanicotte (Maison du diabète), Dr Monique Olocco-Porterat (Resdiab 06), Dr Rabouille et Mlle Dijoux (Saed).

**Nous remercions aussi très vivement toutes les personnes (professionnels de santé et patients) rencontrées dans les différents lieux d'enquête, pour la chaleur de leur accueil, leur disponibilité et la confiance qu'elles nous ont témoignée.**

Mme Régine Bornek, Mme Sylvie Brousse, Dr Fabienne Coquelet, Mr Emmanuel Corset, Mme Magali Crochu, Cécile Delattre, Mr Drouard, Mme Nathalie Duthieuw, Melle Ethève, Mme Céline Gruyer, Mme Brigitte Haiblet, Mme Béatrice Hanicotte, Mr Hayte, Mme Catherine Jonquez, Mme Brigitte Lecointre, Mr Stéphane Lecoubet, Dr Catherine Lestradet, Mme Dominique Mater, Mme Chantal Mercier, Mme Christine Padovani, Mme Payet, Mme Quéo, Mme Fanny Retourné, Mr Robbault, Mme Muriel Roddier, Melle Secondary, Mme Catherine Vérin... ainsi que de nombreuses autres personnes dont les noms n'ont pas été consignés, et notamment des patients.

**Enfin, nous tenons aussi à remercier les personnes qui se sont investies dans la relecture de la dernière version du rapport et ont contribué à enrichir la discussion.**

Dr Anne Le Rhun, Dr Helen Mosnier-Pudar, Mr Philippe Guilbert et Dr Pierre Buttet.

*Note : Ce document a été mis en page par les auteurs, il n'a pas fait l'objet d'une mise en forme par la Direction des éditions et des stratégies de diffusion de l'Inpes.*

## RÉSUMÉ

**Introduction :** Les pratiques éducatives proposées aux personnes atteintes de maladies chroniques sont rarement décrites et évaluées. Une recherche qualitative a été menée par le CFES puis l'Inpes au sein de structures proposant des programmes d'éducation aux patients diabétiques de type 2. Elle combinait trois types d'évaluations, dont les objectifs étaient les suivants : décrire les programmes éducatifs en les resituant dans leur contexte, identifier les modèles sous-jacents et évaluer leur qualité. Une analyse comparative des programmes dans ces trois dimensions a également été menée. Ce travail, mené en 2001, est toujours d'actualité en 2007 : dans un contexte où de nombreux éléments restent inchangés, il s'enrichit des réflexions en cours concernant le développement de l'éducation du patient en France.

**Méthode :** Sept structures innovantes ont été sélectionnées, situées dans une diversité de structures (à l'hôpital, dans des réseaux et dans des structures paramédicales), et localisées dans différentes régions de France y compris les DOM. Les données concernant 10 programmes collectifs d'éducation du patient diabétique de type 2 ont été recueillies en 2001, au moyen d'entretiens auprès des intervenants, d'observations de séances éducatives et de recueil des supports utilisés pour la mise en œuvre des activités. Une grille d'analyse a été construite à partir de modèles issus du champ de l'éducation pour la santé et de l'éducation du patient.

**Résultats :** Cette enquête apporte une connaissance fine de l'organisation et des activités mises en œuvre dans ces programmes ainsi que des méthodes et supports utilisés en 2001.

Elle confirme la variabilité des pratiques sous couvert d'un objectif général partagé qui est celui d' « augmenter l'autonomie des patients ». En effet, les différences d'organisation sont majeures et les modèles et objectifs implicites sous-jacents à ces programmes sont parfois opposés, encourageant soit l'autonomie dans la gestion d'un traitement prescrit, soit au contraire une auto-détermination du patient. La position des programmes sur un continuum entre ces deux extrêmes n'apparaît pas liée au type de structure dans laquelle ils sont mis en place mais davantage au parcours personnel des intervenants et aux contraintes locales.

Les programmes étudiés répondent globalement aux recommandations OMS. Ils dénotent une vision positive de la santé, dans une démarche tournée vers la promotion de la santé plus que vers un modèle biomédical et reposant sur des apprentissages dans lesquels les patients sont actifs. L'enquête pointe toutefois des limites communes aux programmes comme les possibilités encore faibles d'implication des patients, le développement de compétences insuffisamment diversifiées et la difficulté à mettre en place une approche interdisciplinaire autour de chaque patient. Ces limites illustrent l'évolution en cours de la prise en charge, d'une démarche essentiellement prescriptive vers une démarche « prescriptive-éducative ».

.....

**Discussion :**

Du fait de la qualité des pratiques décrites et de l'inventivité des équipes, la description précise et l'analyse de ces programmes d'éducation du patient apportent de nombreuses pistes et idées concrètes pour améliorer les pratiques éducatives. Les apports de cette enquête ne se limitent pas à l'éducation des patients atteints d'un diabète de type 2, mais sont intéressants pour la l'éducation de patients atteints d'autres maladies.

La grille d'analyse construite dans le cadre de cette étude peut servir de point de départ aux professionnels pour réfléchir sur leurs propres pratiques éducatives, adapter les programmes éducatifs et améliorer leurs réponses aux besoins des patients en tenant compte du contexte.

Cette grille peut également être adaptée pour caractériser les programmes proposés aux patients, soit dans un objectif d'évaluation externe, soit dans un objectif de mise à disposition de ces informations pour les patients et les professionnels, ce qui leur permettrait de choisir le programme le mieux adapté à leurs besoins et à leurs objectifs à un moment donné.

Il apparaît nécessaire d'évaluer en amont la pertinence de tels programmes par rapport aux besoins des patients (accessibilité, équité, réponse aux besoins) ; et en aval d'évaluer leurs effets (efficacité, efficience, impact général). Ces effets devront être évalués dans différents domaines (santé des patients y compris leur qualité de vie, coût-bénéfice, etc.), en fonction des objectifs fixés avec le patient et des modèles d'éducation utilisés.

Il serait également intéressant de mener des études similaires concernant les pratiques éducatives développées dans d'autres maladies chroniques afin de disposer d'éléments de comparaison.

# I. INTRODUCTION - CONTEXTE

## Remarque préalable

**Le terrain de cette enquête a eu lieu en 2001** et les activités d'éducation du patient mises en place dans les structures enquêtées ont évolué depuis. Toutefois, même si les résultats de cette enquête ont fait l'objet de nombreuses présentations orales et communications affichées entre 2002 et 2007, la publication d'un rapport présentant les résultats détaillés de cette enquête reste importante en 2007 pour plusieurs raisons :

- **Les structures qui proposent des activités éducatives n'en sont pas toutes au même stade de développement.** Les structures présentées ici étaient parmi les plus structurées et expérimentées, et la manière dont elles ont organisé l'éducation du patient est intéressante à faire connaître, pour capitaliser une expérience potentiellement utile à des structures souhaitant mettre en place ou développer de telles activités. Cette enquête apporte notamment des éléments sur le contexte, sur l'histoire et sur l'évolution du développement des activités éducatives, ainsi que sur leur mise en œuvre concrète (depuis la définition d'un programme jusqu'au objectifs opérationnels, en précisant les moyens et les outils employés). Cela permet un plus grand recul sur l'évolution et l'intégration de l'éducation du patient dans les institutions étudiées. La compréhension de ce passé de l'éducation du patient peut éclairer les futurs possibles et guider le développement en cours.

- **Les outils de recueil de données et d'analyse restent d'actualité** pour décrire et analyser les activités existant aujourd'hui. Ils peuvent également être utilisés pour mesurer une évolution dans une structure donnée.

- Enfin, il s'agit de **rendre accessibles les résultats détaillés de l'enquête et de les communiquer** auprès des personnes concernées.

## I.1. Le développement de l'éducation du patient en France

*Avertissement : Les éléments de contexte présentés dans la première partie sont ceux dont nous disposions en 2001 au moment de la phase de terrain de notre enquête. Ils sont parfois étayés par des références postérieures à 2001 lorsqu'elles correspondent à des travaux qui étaient en préparation au moment de l'enquête. Des éléments de contexte plus récents figurent dans la discussion du rapport.*



## *A. Un contexte déterminant dans la deuxième moitié du 20<sup>ème</sup> siècle*

Le champ de la santé a été marqué, au cours des cinquante dernières années, par un certain nombre d'évolutions. Celles-ci sont à l'origine de problèmes nouveaux dans la prise en charge des maladies (Fournier, 2002).

Tout d'abord, le phénomène de **transition épidémiologique** et le vieillissement de la population ont fait passer les maladies chroniques sur le devant de la scène, alors que les médecins sont aujourd'hui encore formés sur le modèle de la prise en charge de la maladie aiguë (Assal, 1996). « Or **les techniques médicales les plus sophistiquées s'avèrent inefficaces** vis-à-vis de ces pathologies et comportements **si les personnes concernées ne s'impliquent pas activement** dans la prise en charge et (ou) ne modifient pas leurs habitudes de vie » (Sandrin-Berthon, 2000). Ceci suppose que la prise en charge s'intègre dans un continuum allant de la prévention à la réadaptation, au sein d'une relation de soins reposant sur une multiplicité d'acteurs tout en restant centrée sur le patient. On passe alors **d'un modèle de soins « biomédical » à un modèle « global »** tel que décrit par Bury (1988). L'éducation du patient représente, au début des années 2000, un thème fédérateur pour développer ce type de prise en charge, qui nécessite que les soignants acquièrent des compétences nouvelles et que l'organisation des soins soit favorable à un travail en partenariat.

En même temps, notre société connaît depuis le Moyen Âge un « **processus de civilisation** » allant dans le sens d'un accroissement des autocontrôles de l'individu, qui se vit de plus en plus comme autonome et responsable (Elias, 1973). Le mouvement de médicalisation des mœurs s'est inscrit dans ce courant à partir du moment où la médecine est devenue légitime pour déterminer les comportements adéquats à la préservation de la santé (Pinell, 1999). Parallèlement, le processus de responsabilisation entraîne une modification du rapport de chaque individu à lui-même et à la médecine : les patients s'informent davantage, négocient leurs traitements et commencent à remettre en cause le pouvoir médical. Certains se rassemblent dans des associations dans le but de défendre leurs droits (notamment le droit à l'autodétermination) et de participer aux décisions de santé publique qui les concernent.

Sur un autre plan, le **courant de rationalisation des choix budgétaires** qui traverse l'appareil d'État depuis les années 80 (Benamouzig, 2000) est favorable à un développement de l'éducation du patient en raison des économies qu'elle peut générer. Elle permet en effet une amélioration de la qualité de vie des patients et de l'efficacité des traitements mais aussi une diminution du recours aux soins et une réduction de l'absentéisme scolaire ou professionnel (Partridge, 2000).

Toutes ces évolutions concourent au développement de pratiques éducatives proposées par les professionnels aux patients atteints de maladies chroniques.

## ***B. Une définition européenne récente recouvrant des conceptions et des pratiques variées***

Il existe plusieurs termes et définitions pour caractériser les pratiques éducatives proposées aux patients, comme le montrent les définitions ci-après.

Pour le groupe d'experts de l'OMS Europe ayant élaboré une définition récente, « **l'éducation thérapeutique du patient** est un processus par étapes, intégré aux soins et centré sur le patient. Il comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées, et les comportements de santé et de maladie du patient. Il vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre le plus sainement possible, et maintenir ou améliorer la qualité de sa vie. L'éducation devrait rendre le patient capable d'acquérir et maintenir les ressources nécessaires pour gérer optimalement sa vie avec la maladie » (WHO, 1998).

Cette définition est intégrative d'approches éducatives diverses ; le fait que ses principes théoriques (tels que la centration sur le patient et l'accompagnement psychosocial) ne soient pas opérationnalisés en pratique autorise des interprétations subjectives.

Selon Deccache, le terme générique d' « **éducation du patient** » recouvre en théorie trois sortes d'activités, soit, en allant de la définition la plus large à la plus spécifique :

« **L'éducation pour la santé du patient** » concerne tant la maladie que les comportements de santé et modes de vie du patient, même ceux qui ne sont pas en rapport avec la maladie, dans une logique de « culture sanitaire ». Elle est autant le rôle des soignants que celui des « éducateurs pour la santé ».

« **L'éducation du patient à sa maladie** » concerne les comportements de santé et de maladie liés au traitement, à la prévention des complications et rechutes et autres comportements liés à l'existence d'une maladie, notamment l'impact que peut avoir celle-ci sur des aspects non-médicaux de la vie. Les pairs des patients et groupes d'entraide y sont aussi des intervenants (éducateurs) indispensables.

« **L'éducation thérapeutique du patient** » touche à la partie de l'éducation directement liée au traitement (curatif ou préventif) et est du rôle strict des soignants. Ce volet de l'éducation fait donc partie de la fonction soignante et du traitement » (Deccache, 1999).

Dans une vision large, l'éducation du patient renvoie au concept d' « **empowerment** », couramment employé « pour désigner ce processus par lequel une personne malade, au départ

d'une situation ou d'un sentiment d'impuissance, augmente sa capacité à identifier et satisfaire ses besoins, résoudre ses problèmes et mobiliser ses ressources, de manière à avoir le sentiment de contrôler sa propre vie » (Aujoulat, 2007).

L'éducation du patient s'inscrit alors dans une démarche de « **promotion de la santé du patient** », en référence à la « promotion de la santé », définie comme « un processus visant à rendre l'individu et la collectivité capables d'exercer un meilleur contrôle sur les facteurs déterminants de la santé et d'améliorer celle-ci » (Charte d'Ottawa, OMS, 1986, cf annexes). La charte d'Ottawa propose cinq axes de travail pour améliorer la santé de tous, à travers une « politique de santé publique saine » : créer des milieux favorables ; renforcer l'action communautaire ; développer les aptitudes des personnes ; conférer les moyens, servir de médiateur et promouvoir l'idée ; réorienter les services de santé ». A travers ces cinq axes, elle montre l'importance d'une approche qui ne soit pas centrée seulement sur l'individu (renvoyant à sa responsabilité individuelle), mais aussi sur son environnement à tous les niveaux.

Bien que ces éclairages théoriques soient largement diffusés, les conceptions et les pratiques des professionnels qui mettent en œuvre l'éducation du patient restent très variées et tout travail interdisciplinaire nécessite un débat et une construction commune de définition.

Nous retenons ici la définition la plus large de l'éducation du patient. Et nous tenons à souligner ici l'importance, dans la pratique de l'éducation du patient, des notions d'« intentionnalité éducative », de co-construction avec le patient d'objectifs éducatifs, dans une démarche la plus intégrative possible, permettant de prendre en compte la plus grande diversité de déterminants qui influent sur la vie du patient, ainsi que les ressources et les contraintes de chacun. Nous considérons que la relation est au fondement de la démarche éducative et que le soutien psychosocial fait partie intégrante de cette démarche.

### ***C. Les bouleversements qu'implique le développement de l'éducation du patient***

D'après Sandrin-Berthon (2001), la mise en œuvre de l'éducation du patient représente une « triple révolution » qui intéresse à la fois la relation soignant patient, les conceptions de la santé en vigueur et le rôle des soignants :

- **Le patient n'est plus l'objet mais le sujet des soins qui lui sont délivrés** : il doit pouvoir acquérir une *réelle implication dans les décisions de soins et d'éducation* qui le concernent ;
- **L'objectif n'est plus de lutter contre les maladies mais de promouvoir la santé**. Ceci

implique de pouvoir mesurer et qualifier la santé, donc de se situer dans un *modèle de santé* adéquat : un modèle de « santé positive » et non plus seulement une vision de la santé fondée sur l' « absence de maladie » (Deccache, 1989) ; d'autre part, cela n'est possible que dans un *modèle de prise en charge* adapté, c'est-à-dire un « modèle global » (ou « modèle ouvert ») et non un « modèle biomédical » (ou « modèle fermé ») selon les critères de Bury (1988).

- **La démarche de prescription doit céder la place à une démarche d'éducation. Cette dernière** requiert des compétences relationnelles et pédagogiques afin de mettre en place des activités qui favorisent l'appropriation des savoirs par les patients. L'OMS recommande à ce sujet la mise en place d'une éducation « *organisée* » et « *structurée* », utilisant « *divers moyens éducatifs* » (WHO, 1998). Par ailleurs, la démarche d'éducation nécessite la prise compte des vérités scientifiques mais aussi des « vérités » des patients, liées à *leurs représentations, leur entourage, leur expérience, leurs connaissances antérieures*, leur environnement socioculturel, etc. Il ne suffit pas de faire preuve d'écoute et d'empathie, de diffuser une information sous forme de vulgarisation médicale ou encore de donner des conseils aux patients. Il est nécessaire que soignant et soigné traitent ensemble l'information afin de permettre sa compréhension, son appropriation et qu'ainsi, elle prenne sens dans le système de représentations du patient. Pour le soignant, cela implique aussi de travailler en permanence sur ses propres représentations.

Enfin, les objectifs mêmes de la démarche éducative doivent être interrogés, au-delà de l'« autonomie » généralement recherchée. S'agit-il uniquement d'améliorer l'observance du patient aux traitements prescrits ou bien alors de construire avec lui une réponse originale assortie d'un objectif d'auto-détermination ? (Deccache, 1994<sup>1</sup>)

L'évolution vers une telle vision de la relation soignant-patient, même si elle est favorisée par les transformations sociales évoquées plus haut, rencontre forcément des obstacles organisationnels et institutionnels, ainsi que des freins tant du côté des soignants que de celui des patients.

#### ***D. Une institutionnalisation progressive de l'éducation du patient***

**Des années 50 à la fin des années 90**, le développement de pratiques d'éducation du patient en France a reposé essentiellement sur **des initiatives locales**, d'origine médicale ou paramédicale, le plus souvent à l'hôpital et rarement en médecine de ville (Fournier et al, 2000). **À partir de la fin des années 80, des soignants ont commencé à s'organiser,**

---

<sup>1</sup> D'après Taylor and Kaplan, 1990, cité par Deccache, 1994.

**spécialité par spécialité**, pour encadrer ce développement<sup>2</sup>. Parallèlement, **dès la fin des années 70**, est née **une approche « transversale »** de l'éducation du patient, non liée à une spécialité médicale : le département de pédagogie des sciences de la santé de la faculté de médecine de Bobigny s'est engagé dans une réflexion théorique et pratique sur « l'éducation du patient » (d'Ivernois et Gagnayre, 1995) puis sur « l'éducation thérapeutique du patient » (d'Ivernois et Gagnayre, 1998), dans la recherche et dans la formation des professionnels de santé<sup>3</sup>. En 1995, le Comité français d'éducation pour la santé (CFES) a commencé à soutenir l'implication des professionnels de santé dans ce domaine : il a développé pour cela une expertise en matière de recherche, de formation et de soutien méthodologique en « éducation pour la santé du patient » et a élaboré des outils d'aide à l'éducation en médecine générale.

**Depuis 1998, les autorités de santé se sont emparées du thème de l'éducation du patient.** La Direction générale de la santé (DGS) l'a promue «thème prioritaire» de 1998 à 2000. Au sein du ministère de la santé et au-delà, des travaux ont associé notamment la direction de l'hospitalisation et de l'offre de soins (Dhos), la direction de la sécurité sociale (DSS) et le Cabinet du ministre de la Santé, ainsi que le pôle « nomenclature » de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (Cnamts). En 2001, ces réflexions visent à permettre le développement d'activités d'éducation du patient de qualité et à aboutir à leur reconnaissance professionnelle et financière<sup>4</sup>. Elles s'appuient notamment sur les travaux d'un groupe d'experts de l'OMS Europe, qui a proposé en 1998 une définition consensuelle de l'éducation thérapeutique du patient (voir paragraphe précédent) et a édicté des recommandations pour son développement, particulièrement dans le domaine de la formation des professionnels. Les réflexions s'appuient également sur les expériences menées par des praticiens de l'éducation du patient, ainsi que sur les travaux d'experts français, appartenant à l'université de Bobigny, au CFES, à l'Inserm et à des sociétés savantes.

**En février 2001, un Plan national d'éducation pour la santé (PNEPS)** a été présenté en Conseil des ministres par Bernard Kouchner. L'éducation du patient y est considérée comme une démarche d'éducation pour la santé mise en œuvre auprès d'une population spécifique, celle des patients et de leur entourage. La loi n° 2002 - 303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé est venue donner un cadre concret à cette volonté politique. Elle a confié à l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes), nouvellement créé et remplaçant le CFES, la mission « d'assurer le développement de

---

<sup>2</sup> En 1989 par exemple a été fondé le « Diabetes Education Study Group » (en Europe et en France) et en 1991 l'Association Asthme. Les soignants, essentiellement des médecins spécialistes, ont été soutenus dans ces activités par l'industrie pharmaceutique, à la fois financièrement et à travers la création de supports éducatifs adaptés à la prise en charge de certaines pathologies.

<sup>3</sup> Une maîtrise universitaire puis un DESS en « éducation du patient » ont été créés. L'Ipem, institut privé fondé en 1989 par le Pr d'Ivernois, forme également des professionnels hospitaliers (paramédicaux en majorité) à la prise en charge éducative des patients diabétiques, asthmatiques, hémophiles, etc.

<sup>4</sup> Les travaux effectués à ce jour ont porté sur trois pathologies, à titre expérimental, et ont abouti à la définition d'une nomenclature qui repose sur des compétences à atteindre pour le patient. Voir d'Ivernois et Gagnayre, 2001.

l'éducation pour la santé, y compris de l'éducation thérapeutique, sur l'ensemble du territoire, en tant que mission de service public répondant à des normes quantitatives et qualitatives, fixées par décret ». L'Inpes est notamment chargé de développer la formation en éducation thérapeutique et d'établir, en lien avec les professionnels concernés, les critères de qualité pour les actions et les outils pédagogiques ; de développer, valider et diffuser les référentiels de bonnes pratiques dans ce domaine ; de concevoir et produire des supports d'éducation thérapeutique ; d'identifier, soutenir, effectuer et participer à des formations, études, recherches et évaluations en rapport avec ses missions.

La présente enquête débutée en 2001, visant à constituer un savoir sur les pratiques d'éducation du patient existantes, s'inscrit dans la perspective des missions du CFES puis de l'Inpes en matière d'éducation du patient.

### ***E. Au-delà du contexte français, une absence de critères communs de description et d'évaluation des activités d'éducation du patient***

Les activités d'éducation du patient souffrent d'un manque de visibilité et d'une absence de critères communs de description et d'évaluation. Depuis la publication princeps (Miller, 1972) qui a démontré en 1972 les effets positifs que pouvait avoir un programme éducatif sur la santé de patients diabétiques et sur le coût de leur prise en charge, l'efficacité de programmes d'éducation du patient a pu être démontrée à diverses reprises, en termes d'amélioration des paramètres cliniques, biologiques et parfois de qualité de vie (Brown, 1999), ainsi que selon des critères médico-économiques (Bartlett, 1985 ; Deccache, 1996 ; Grenier, 1993 ; DCCT, 1993).

Mais les évaluations réalisées ne prennent qu'exceptionnellement en compte la nature des processus mis en place par les soignants (Albano et al, 1998). Dans les publications, les auteurs omettent souvent l'étape d'évaluation de processus ou en tout cas, ne proposent qu'une évaluation de processus partielle (taux de participation, ...) et passent directement à l'évaluation des résultats. En d'autres termes, les études comparent en général l'efficacité d'une prise en charge avec ou sans éducation, mais rarement l'efficacité liée à un type de prise en charge plutôt qu'à un autre.

Or l'évaluation de processus est de plus en plus recommandée comme la principale forme d'évaluation et la plus indispensable (Larme et al, 1998), car elle s'intéresse à ce qui sous-tend fondamentalement l'efficacité de l'éducation du patient, et permettrait de savoir à quoi (dans le processus éducatif) les résultats observés sont effectivement attribuables. Plusieurs auteurs insistent sur l'importance de mener des études comparatives fondées sur une description claire des caractéristiques des activités éducatives proposées.

À travers le choix d'indicateurs permettant d'élaborer une typologie de programmes éducatifs et la construction d'une grille spécifique, cette étude vise à alimenter la réflexion sur les méthodes d'évaluation de processus (y compris d'évaluation de qualité) utilisables dans le domaine de l'éducation du patient, pour pallier le problème du fossé entre évaluation de processus et évaluation d'efficacité.

## **I.2. Le diabète, un problème de santé publique qui pose de manière exemplaire la question du développement de l'éducation du patient**

### *A. Quelques repères sur la maladie*

Le diabète est souvent considéré comme une pathologie modèle pour l'organisation pratique de l'éducation des patients.

Cette maladie touche une part importante de la population : son taux de prévalence est estimé à 3 % en Métropole (Ricordeau, 2000) (et supérieur à 10 % dans les DOM-TOM), sans compter la population des patients non diagnostiqués, estimée entre 300 et 800 000 personnes. En 1999, 27 000 décès ont été imputés au diabète (cause initiale et associée), soit 5 % de la mortalité globale, et cette part est probablement sous-évaluée. Le coût de sa prise en charge représente, hors coûts indirects, 4,9 milliards d'euros par an en France, dont 2,1 milliards de dépenses hospitalières.

Le terme de diabète recouvre en réalité deux entités pathologiques bien distinctes, le diabète de type 1 et le diabète de type 2, qui constituent deux réalités très différentes pour les patients et les soignants. Le **tableau 1** récapitule les principales caractéristiques de chacune.

**Tableau 1. Principales caractéristiques des diabètes de type 1 et de type 2 en France**

	<b>Diabète de type 1, ou diabète insulino-dépendant</b>	<b>Diabète de type 2, ou diabète non insulino-dépendant</b>
<b>Nombre de cas</b>	Près de 120 000 cas en France	Près de 2 000 000 de cas en Métropole,
<b>Prévalence</b>	Incidence : 4 000 nvx cas / an 0,3 % de la population 1/4 âgée de moins de 30 ans Prévalence stable	dont 300 à 800 000 non dépistés 2,9 % de la population Prévalence en augmentation (vieillesse de la population et la modification des modes de vie)
<b>Âge de la découverte</b>	Enfants et adultes jeunes	Adultes de plus de 50 ans (commence à toucher des enfants car accroissement obésité)
<b>Mécanisme physiopathologique</b>	Auto-immunité contre les cellules $\beta$ de Langerhans, responsable d'une diminution de la sécrétion d'insuline par le pancréas	Obésité androïde précoce, à l'origine d'une insulino-résistance 3 stades : - prédisposition (génétique ou environnementale) - maladie déclarée non encore compliquée (asymptomatique) - complications dégénératives
<b>Facteurs de prédisposition</b>	Antécédents familiaux chez parents du 1 <sup>er</sup> degré : 8 %	- Antécédents familiaux chez parents du 1 <sup>er</sup> degré : 60 % - Facteurs environnementaux et de comportement alimentaire - Age
<b>Complications</b>	Aiguës et dégénératives	Dégénératives
<b>Traitement</b>	Insuline + diététique	- Diététique et exercice physique (régime seul : 10 à 20 %, le plus bas taux d'Europe) +/- antidiabétiques oraux +/- insuline
<b>Prise en charge</b>	Diabétologues et services spécialisés (podologues, ophtalmologues, cardiologues, orthopédistes, néphrologues)	Médecins généralistes Diabétologues et services spécialisés dans les atteintes évoluées
<b>Perception de la maladie</b>	Maladie évidente Obligation de se soigner	Maladie insidieuse, perçue comme liée à l'abus de sucre, (stigmate de la jouissance, morale de la mesure, de la défiance envers le plaisir, de la médicalisation des mœurs) Compliance thérapeutique faible
<b>Perception de sa prise en charge</b>	Diabétologie « noble »	Diabétologie « vulgaire »
<b>Éducation des patients</b>	Souvent de très bon niveau (services spécialisés et AJD)	Très insuffisante

Sources : HCSP 1998, Simon 2002, Prévalence 2002.



## ***B. L'évolution des pratiques éducatives en diabétologie...***

### ***de l'information vers l'éducation, du patient passif vers le patient actif***

Il existe effectivement une longue expérience en matière de prise en charge éducative des patients diabétiques insulino-dépendants, dits «de type 1». Dans ce type de diabète, la menace vitale que fait peser à court terme la maladie sur les patients - en l'absence de traitement ou si son maniement est inapproprié – incite fortement à une prise en charge spécifique et non à une simple prescription. Celle-ci a pour objectif de permettre au patient d'acquérir des compétences pour gérer un traitement médicamenteux complexe (autocontrôles glycémiques et injections d'insuline pluriquotidiens), en interaction étroite avec son mode de vie et son alimentation, et vise à l'aider à mieux vivre avec la maladie. Historiquement, les questionnements successifs ont été les suivants : « instruire ou pas ? », « qu'instruire ? », « comment instruire ? », puis « comment éduquer ? », avec depuis en toile de fond un débat récurrent sur les objectifs de la démarche (Fournier, 2002).

Au début du siècle, avant la découverte de l'insuline (1921), l'encadrement des patients prenait la forme d'une « *entreprise morale* » (Feudtner, 1997), les médecins soutenant les patients dans le suivi d'un régime « de famine » pour prolonger leur survie de quelques jours ou semaines. Avec la commercialisation à grande échelle de l'insuline, qui a permis la survie des patients à plus long terme, les médecins ont endossé un rôle *d'instructeurs*. Ce rôle s'est renforcé progressivement, à la fois parce que les savoirs sur la maladie évoluaient rapidement et qu'apparaissait la possibilité d'auto surveillance urinaire (1956) puis glycémique (1976) (Coussaert, 1991) ; mais aussi parce que le champ médical et notamment la relation médecin-malade évoluaient de façon considérable (Pinell, 1999).

La démarche était limitée au départ à une instruction des patients, complémentaire à la prescription, pour répondre à ce que l'on considérait être un manque de savoir des patients. Cela revenait en quelque sorte à une vulgarisation médicale, c'est-à-dire à un transfert de connaissances d'ordre médical (physiopathologie de la maladie, compréhension de la prescription médicale), du soignant vers le patient. La réflexion, avec des spécialistes en sciences de l'éducation, sur l'appropriation des connaissances et des savoir-faire par les patients a fait évoluer les méthodes éducatives, qui sont devenues de plus en plus *participatives* (Coussaert, 1991) : les soignants se sont rendus compte que les patients devaient être actifs au cours de l'apprentissage pour s'approprier les connaissances. Parallèlement, devant le constat de la persistance d'une faible observance des patients à leur traitement (Assal, 1994)<sup>5</sup>, des recherches sur le vécu de la maladie, sur les comportements de santé et sur la motivation des patients à se traiter ont été entreprises. Elles ont montré la nécessité d'une *éducation* qui prenne la forme d'une *co-construction d'objectifs de santé, par*

---

<sup>5</sup> Assal JPh. « Former le patient pour la gestion de sa maladie : vers une efficacité thérapeutique au secours des traitements classiques ». *Colloque Education et Responsabilisation du Patient*. 21 janvier 1994. Paris. p 5-7.

*le patient et le soignant, autour du projet de vie du patient.*

Le problème central est toujours resté le même : trouver le juste équilibre entre « le souci de prévenir les complications qui menacent le malade diabétique, et la demande de « bien vivre » dans le présent sans avoir à se soucier constamment de son état de santé » (Sinding, 2002). On retrouve l'opposition évoquée dans le paragraphe I.b : l'autonomie des patients recherchée oscille entre deux extrêmes et son équilibre est toujours fragile. D'un côté la volonté de changer le comportement des patients afin qu'ils soient plus observants (et qu'ainsi leur santé physique soit préservée le plus longtemps possible, en retardant l'apparition des complications de la maladie), et de l'autre la volonté de les soutenir dans l'autodétermination de leur santé (où la qualité de vie est déterminante, avec la variabilité et l'incertitude qui caractérisent les représentations de la santé de chaque individu et le poids des contraintes sociales auxquelles chacun est soumis).

Si ces questions traversent la prise en charge du diabète de type 1 depuis près d'un siècle, elles sont beaucoup plus récentes dans celle du diabète de type 2. C'est au début des années 80 que des médecins hospitaliers ont commencé à proposer une éducation aux patients diabétiques non-insulinodépendants, en transposant le modèle développé pour les patients diabétiques de type 1. D'où les problèmes soulevés par le HCSP dans son rapport sur la prise en charge des diabètes (voir paragraphe suivant), en particulier une prise en charge éducative trop tardive des patients, puisqu'elle intervient au moment où ils ont recours à l'hôpital, au stade de complications de la maladie ; et un modèle qui n'est pas forcément adapté à la prise en charge de cette maladie, très différente du diabète de type 1. Pour les patients diabétiques de type 2, généralement asymptomatiques, le débat sur les finalités de la prise en charge du diabète, entre amélioration de la qualité de vie et augmentation de la durée de vie, se pose différemment, notamment chez les patients les plus âgés.

### *C. Les avancées institutionnelles en matière d'éducation du patient diabétique*

En 1989, la Déclaration de Saint-Vincent (adoptée par l'OMS, la FID<sup>6</sup> et les ministres européens de la santé) (Cathelineau, 1992) a été la première manifestation d'une volonté politique tournée vers l'amélioration de la qualité des soins en diabétologie.

Cette volonté a débouché sur **des mesures nationales à partir de 1998**. C'est l'année où les enquêtes réalisées par la Cnamts ont révélé l'importance du problème posé par la maladie, où le diabète a été défini comme une priorité de santé publique par la Conférence nationale de santé et où le Haut Comité de la santé publique a émis des recommandations pour

---

<sup>6</sup> La Fédération internationale du diabète (FID) est une organisation non-gouvernementale qui regroupe 143 associations œuvrant dans le champ du diabète (associations de professionnels et de patients). Elle a pour objectif d'améliorer la vie avec le diabète dans le monde.

l'amélioration de la prévention du diabète et de la prise en charge des patients diabétiques, comprenant l'éducation des patients (HCSP, 1998). Dans son rapport, le HCSP estimait que l'organisation des soins aux diabétiques de type 1 était relativement bonne en France, et que l'éducation proposée était globalement satisfaisante. Par contre, il mettait en évidence des défauts majeurs dans la prise en charge du diabète de type 2. Les points faibles identifiés dans le dispositif français de soins du diabète étaient les suivants : une mauvaise organisation de la prévention du diabète de type 2 et une prise en charge trop tardive, une organisation des soins cloisonnée et hospitalo-centrée, une mauvaise articulation entre généralistes et diabétologues, des difficultés d'évaluation de l'efficacité des efforts d'éducation des patients souffrant de diabète de type 2, une « confusion » entre les missions d'éducation et de soins et entre les acteurs en charge de l'une et de l'autre, enfin l'insuffisance de liens entre la diabétologie et d'autres disciplines face à la prévention et à la prise en charge des complications cardiovasculaires. Parmi les freins à l'éducation des patients atteints de cette maladie, le HCSP souligne son caractère longtemps asymptomatique, la difficulté à modifier un mode de vie et des comportements anciens, les représentations négatives qui lui sont associées à la fois dans la société et chez les soignants, enfin l'information délivrée aux médecins par l'industrie pharmaceutique, trop axée sur le médicament.

La circulaire DGS-DH du 4 mai 1999 relative à l'organisation des soins pour la prise en charge du diabète de type 2 visait à rendre possible la prise en charge du diabète dans une organisation graduée des soins, en facilitant et en encourageant la collaboration entre tous les soignants concernés et en améliorant la lisibilité de l'offre de soins pour les patients. La même année, l'Anaes et l'Afssaps publiaient des recommandations de bonnes pratiques sur le suivi du diabète de type 2 et sur sa thérapeutique (Anaes, 1999), sur lesquelles la Cnamts s'est appuyée dans son programme de santé publique 1998-2000 sur la prise en charge du diabète de type 2<sup>7</sup>. En 2000, l'Anaes a complété ses recommandations sur la stratégie de prise en charge du patient diabétique de type 2, mais sans aborder la question de l'approche éducative (Anaes, 2000).

En novembre 2001, Bernard Kouchner a présenté un programme gouvernemental d'actions de prise en charge et de prévention du diabète de type 2. Celui-ci comprend cinq grands objectifs : prévenir la maladie à travers la mise en place d'une politique nutritionnelle décrite dans le Plan national nutrition-santé de janvier 2001 ; renforcer le dépistage du diabète<sup>8</sup> ; garantir la qualité des soins à tous les diabétiques, en incitant notamment les professionnels au respect des recommandations de bonnes pratiques ; améliorer l'organisation des soins, en

---

<sup>7</sup> Ce programme comprenait trois volets : une étude épidémiologique et des pratiques professionnelles de suivi des patients diabétiques ; des rencontres confraternelles pour accompagner les recommandations de l'Anaes et de l'Afssaps ; enfin une évaluation de l'impact de ces rencontres sur les pratiques professionnelles et la santé des patients (Allemand, 2000).

<sup>8</sup> Cela renvoie à l'approche épidémiologique de la maladie, à laquelle a contribué l'étude Entred (Échantillon témoin représentatif des personnes diabétiques). Celle-ci, lancée en 2002, visait à décrire, évaluer et surveiller la santé des patients diabétiques traités vivant en France.

particulier à travers le développement des réseaux de soins ; enfin « aider les diabétiques à être acteurs de leur santé », en développant l'information et l'éducation thérapeutique et en encourageant les actions de prévention dans l'environnement familial et professionnel.

La diabétologie fait aujourd'hui figure de pionnière en matière d'éducation du patient, qu'il s'agisse de la prise en charge du diabète de type 1 ou (dans une moindre mesure) du diabète de type 2 : c'est en effet la spécialité dans laquelle cette pratique est le plus souvent développée (Fournier, 2000)<sup>9</sup> et l'un des domaines où elle a atteint le niveau de formalisation le plus élevé (Assad, 1993).

**L'absence de politique nationale en matière d'éducation du patient jusqu'en 1998 avait laissé place aux initiatives locales** : c'est tout d'abord dans des hôpitaux que sont apparues les premières activités éducatives, de manière croissante à partir des années 60 ; en 1999, les données recueillies auprès des établissements de santé français montrent que des programmes d'éducation du patient existent dans la quasi-totalité des services de diabétologie des centres hospitaliers régionaux et des centres hospitaliers (Fournier, 2001). Des professionnels sont à l'origine de la création d'associations proposant aux patients des activités de loisirs et des lieux de convivialité et d'échange, en prolongement de la prise en charge hospitalière. Des patients prennent par endroit l'initiative de créer des structures proposant un accueil, une information et une éducation (exemple des Maisons du diabète). Depuis la fin des années 1990, l'éducation du patient entre pour quelques régions dans la planification régionale, au sein des programmes régionaux de santé (PRS<sup>10</sup>), des schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS) puis parfois à partir de 2002 au sein des schémas régionaux d'éducation pour la santé (SREPS).

**Au-delà de cette diversité d'initiatives et de voies particulières que peut prendre l'institutionnalisation de l'éducation du patient, il existe des points communs aux différentes régions françaises.** En effet, d'une part certaines initiatives locales ont pris spontanément des formes relativement semblables dans les différentes régions, d'autre part certains acteurs ont tenté de donner une cohérence nationale à des actions locales :

- Les **associations de patients** ont joué un rôle important dans le développement d'activités éducatives et les professionnels hospitaliers (et parfois libéraux) se sont impliqués fortement dans la vie des associations locales (dont ils sont le plus souvent à l'origine de la création). Le regroupement de certaines de ces associations en fédération (AFD) a permis de maintenir une certaine cohérence dans des activités très dépendantes des contextes locaux.

- Le **DESG** (Diabetes education study group) de langue française, société savante créée en

---

<sup>9</sup> Le diabète arrive en tête des programmes d'éducation du patient recensés en 1999 dans les établissements de santé français, où il représente 14 % des programmes (Fournier, 2000).

<sup>10</sup> En France, en 2002, quatre régions ont élaboré un PRS centré spécifiquement sur le diabète : le Centre (PRS « diabète »), la Guadeloupe (PRS « maîtriser l'épidémie de diabète en Guadeloupe »), la Réunion (PRS « Diabète 2 cap prévention ») et la Martinique (PRS « Projet HTA/diabète »).

1989, avait pour objectif principal « de faire reconnaître l'éducation comme partie intégrante du traitement du patient diabétique par tous les membres de l'équipe soignante (médicaux, para-médicaux, hospitaliers et libéraux) »<sup>11</sup>. Regroupant de nombreux diabétologues et paramédicaux hospitaliers et libéraux, le DESG a créé des pôles régionaux qui ont mis en place des formations locales, il a fondé la revue spécialisée *Diabète éducation*, il a animé des recherches et a milité auprès des autorités sanitaires pour la reconnaissance des activités d'éducation des diabétiques (Assad et al, 1993). Rebaptisé **DELF** (Diabète éducation de langue Française) depuis 2002, il poursuit aujourd'hui ces missions, aux côtés des autres sociétés savantes spécialisées en diabétologie/endocrinologie.

- Certaines **formations continues** ont été conçues pour être accessibles à des professionnels en exercice dans toute la France, comme celles proposées par l'IPCEM (institut de formation professionnelle pour les soignants impliqués dans l'éducation des patients). D'autres structures de formation, telles le Grieps<sup>12</sup> et certains comités régionaux d'éducation pour la santé<sup>13</sup>, proposent de former « sur site » des équipes hospitalières sur le thème de l'éducation du patient.

- À partir de la fin des années 90, l'éducation du patient a trouvé un contexte porteur dans le foisonnement de **réseaux de santé** sur tout le territoire français, ce qui lui a permis de devenir également une pratique libérale. De nombreux **réseaux de santé** centrés sur la prise en charge des patients diabétiques se sont mis en place et ont trouvé un soutien dans la création en 1999 et 2002 de deux enveloppes financières régionales (FAQSV et DRDR<sup>14</sup>). L'**Ancred**, Association nationale de coordination des réseaux diabète, a été créée en 1999 avec pour objectif « la promotion des projets de réseaux de soins aux diabétiques et l'aide au développement de ces réseaux ». Elle diffuse depuis 1999 une revue trimestrielle spécialisée, *Réseaux diabète*. L'état des lieux présenté lors de la première Journée nationale des réseaux diabète, en janvier 2002<sup>15</sup>, indiquait la situation suivante : sur les 53 réseaux recensés en France à cette date, la majorité était organisée autour de la prise en charge du diabète « pur » (44 réseaux), 6 l'étaient autour du risque cardio-vasculaire et 3 autour du diabète lié à l'obésité. Trente quatre réseaux étaient financés, dont 30 sur le FAQSV. Ces réseaux multidisciplinaires regroupaient en général des professionnels de santé libéraux qui passaient

---

<sup>11</sup> Plaquette de présentation du DESG, 1999.

<sup>12</sup> Groupe de recherche et d'intervention pour l'éducation permanente des professions sanitaires et sociales, Institut de formation créé en 1976.

<sup>13</sup> Enquête sur les activités d'éducation du patient dans les comités adhérents de la FNES, Rapport FNES-INPES à paraître en 2007.

<sup>14</sup> Le Fonds d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV), piloté par les URCAM, a été créé en 1999 et pérennisé en 2005. Il vise à «financer toute action concourant à l'amélioration de la qualité et de la coordination des soins de ville, mise en oeuvre par les professionnels de santé libéraux». La Dotation régionale des réseaux de santé (DRDR), co-pilotée par l'ARH et l'URCAM, a été instaurée en 2002. Elle a pour objectif de soutenir le développement de réseaux de santé afin d'assurer une prise en charge pluridisciplinaire et coordonnée des patients, tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins.

<sup>15</sup> Voir les actes de la Journée nationale des réseaux diabète, le 30 janvier 2002 à Paris, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, DHOS, 44 pages.

convention avec des établissements hospitaliers. Les prestations des réseaux étaient le plus souvent dérogatoires, c'est à dire non financées par l'Assurance maladie et il s'agissait essentiellement d'activités d'éducation thérapeutique. La diététique et la podologie en représentaient la part la plus importante.

- L'**industrie pharmaceutique** a joué un rôle non négligeable sur tout le territoire national, notamment à travers le financement de formations à l'éducation du patient pour les soignants et à travers la production et la mise à disposition d'outils pédagogiques pour aider les équipes soignantes dans leurs activités éducatives.

## II. PROTOCOLE DE RECHERCHE

### II.1. Questionnement initial

Ce projet de recherche s'inscrit dans un questionnement plus large concernant les modèles éducatifs sur lesquels reposent les **activités** d'éducation du patient proposées en France : **y a-t-il une éducation du patient « à la française » ?**

Ce questionnement implique de pouvoir caractériser de manière fine les modèles sur lesquels reposent les activités d'éducation du patient en France, en identifiant les modalités d'organisation de ces activités, les théories sous-jacentes et leur niveau de qualité.

Il est également nécessaire d'étudier les facteurs qui ont une influence sur ces modèles, et notamment si les modèles diffèrent selon les lieux dans lesquels prennent place les activités, ou selon les pathologies pour lesquelles ces activités ont été mises en place.

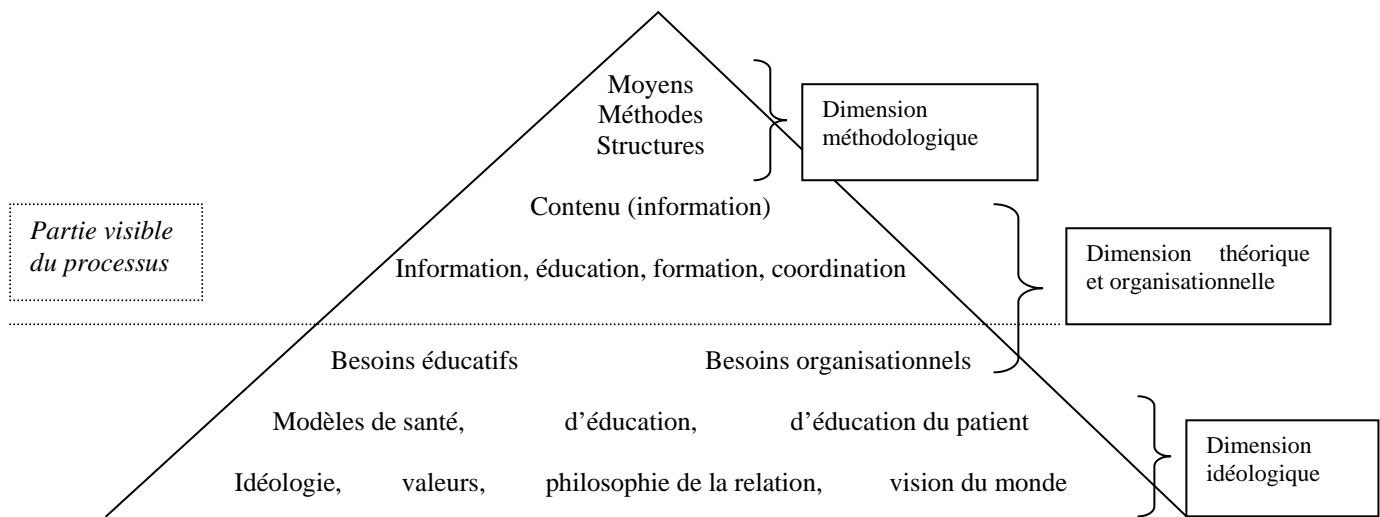
La présente recherche s'attache à apporter des éléments de réponse aux deux questions suivantes :

- 1. Quels sont les modèles sur lesquels reposent les activités d'éducation du patient en France : quelle organisation, quelles théories sous-jacentes et quel niveau de qualité ?**
- 2. Ces modèles diffèrent-ils selon les lieux dans lesquels ces activités prennent place ?**

Pour des raisons de faisabilité, l'étude est centrée sur **une pathologie**.

En utilisant une **démarche qualitative** déjà testée (Fournier, 1999 et 2000), ce travail étudie plusieurs programmes d'éducation du patient développés dans la prise en charge d'une même pathologie, le **diabète de type 2**, et mis en œuvre dans des **lieux variés**.

De manière schématique, on considère l'éducation du patient comme un processus complexe, dont seule une partie est visible. Ce processus est représenté par la pyramide de la **figure 1**, qui permet de faire apparaître différentes dimensions sous-tendant la pratique de l'éducation du patient lorsqu'on l'étudie du côté des professionnels. Ces différentes dimensions et leurs éléments constitutifs sont eux-mêmes soumis à des influences d'origine diverse, liées à l'environnement dans lequel se déroule le processus d'éducation du patient (influences qui ne sont pas représentées sur cette figure schématique). Elles se situent également dans une perspective dynamique (qui n'apparaît pas non plus sur cette figure).



**Figure 1. Les fondements des pratiques en éducation du patient. (Fournier, 1999 adapté de Deccache)**

Notre recherche vise tout particulièrement à caractériser les pratiques en fonction des **modèles sous-jacents** qui renvoient à une multiplicité de dimensions, étudiées par plusieurs auteurs ayant problématisé l'éducation du patient ou l'éducation pour la santé (Bury, Deccache, d'Ivernois et Gagnayre, etc...) et apportant des visions complémentaires. Les typologies utilisées dans les publications s'avèrent en effet trop imprécises : parmi les modèles d'intervention éducatives, certains auteurs de méta-analyses distinguent par exemple les interventions « éducatives », « comportementales », ou « combinant une approche éducative et comportementale », avec des stratégies dites « didactiques », « de renforcement », « de changement de comportement », « psychosociales », ou une combinaison de ces approches. Cette typologie est d'autant plus imprécise que les interventions elles-mêmes ne sont généralement pas décrites dans les articles publiés (Cooper, 2001) et que chaque auteur classe les interventions éducatives selon une typologie différente (Peterson, 2003).

Le choix du diabète de type 2 repose sur plusieurs éléments :

- sur le caractère « pionnier » de la diabétologie dans l'éducation des patients ;
- sur la prévalence importante et en croissance de cette pathologie ;
- sur la priorité accordée à ce thème par la Cnamts, qui est l'un des initiateurs de l'étude, et pour qui le diabète constitue un poste de dépenses important et en pleine expansion<sup>16</sup> ;
- sur l'hypothèse que cette maladie présente des points de similitude avec un certain nombre de pathologies ou de facteurs de risque ne faisant pas toujours aujourd'hui l'objet d'une

<sup>16</sup> Une forte augmentation du coût du diabète a été constatée entre le début de l'enquête et aujourd'hui : par exemple, le coût total du traitement médicamenteux antidiabétique et cardiovasculaire des diabétiques a augmenté de 0,9 à 1,8 milliard d'euros entre 2000 et 2005, suite notamment à l'augmentation du nombre de personnes diabétiques et à l'amélioration de la qualité de la prise en charge médicale.



éducation, mais qui seraient pourtant à même d'en bénéficier, telles que l'hypertension artérielle, l'hypercholestérolémie, etc. Il s'agit de facteurs de risque ou de maladies asymptomatiques, dans lesquelles des règles d'hygiène de vie sont souvent suffisantes pour contrôler l'évolution de la maladie et retarder la survenue de complications. Ceci est vrai notamment pour les patients non insulino-traités.

## II.2. Objectifs

Les objectifs visés par cette étude sont au nombre de quatre :

- 1- **Décrire de manière détaillée les pratiques d'éducation du patient** diabétique de type 2 mises en œuvre dans diverses expériences innovantes en France et ayant cours au moment de l'enquête, **en les resituant dans leur contexte** (dimension méthodologique et contextuelle) ;
- 2- **Faire émerger plus particulièrement les modèles** (explicites et implicites) sur lesquels se fonde l'éducation du patient mise en œuvre dans chaque lieu (dimension conceptuelle).
- 3- **Comparer les pratiques et les modèles** existant dans les différents lieux et identifier des facteurs d'influence liés au contexte.
- 4- **Évaluer la qualité** des programmes éducatifs au regard des recommandations de l'OMS Europe (OMS, 1998).

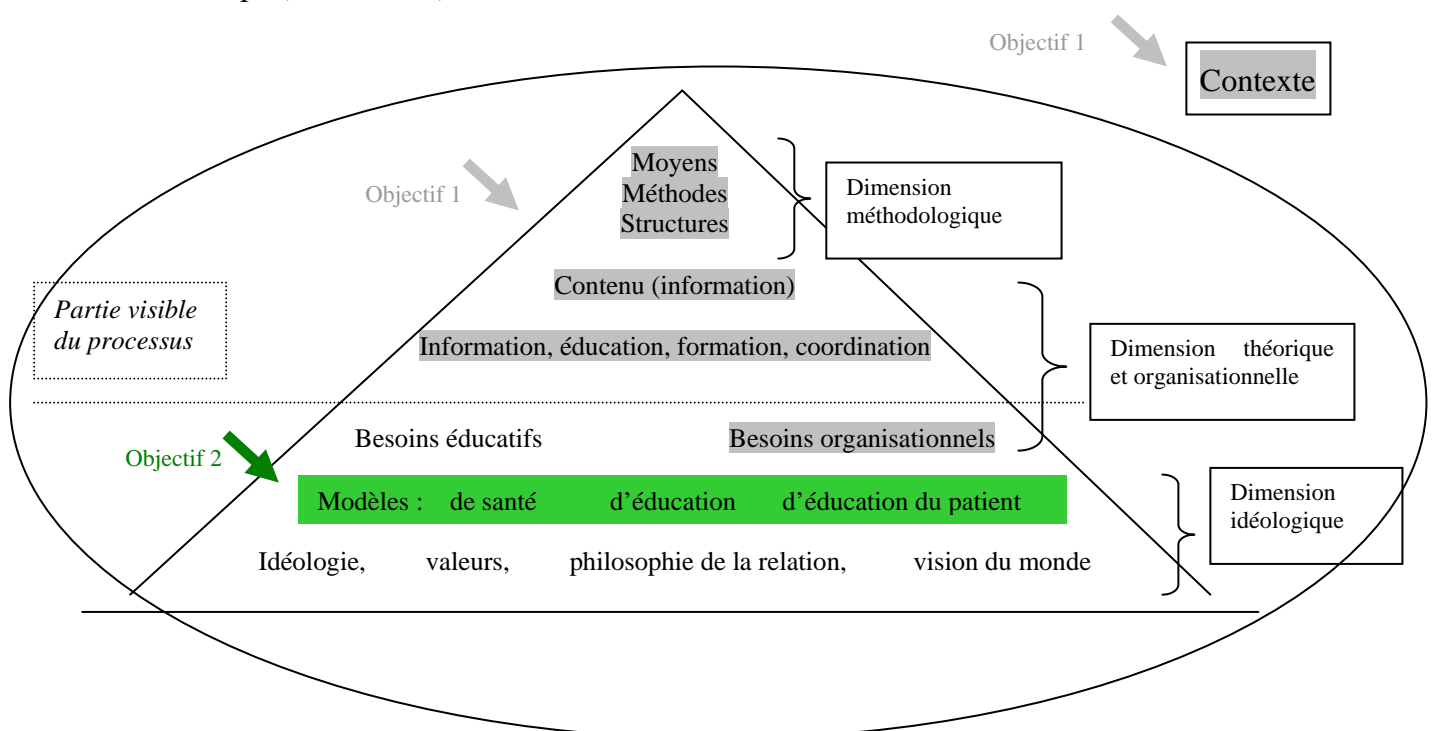


Figure 2. Ciblage des deux premiers objectifs de l'enquête

## II.3. Objet de l'étude

L'enquête s'intéresse à l'ensemble des **activités d'éducation du patient**<sup>17</sup> proposées aux patients diabétiques de type 2 dans différentes institutions et aux **pratiques professionnelles** qui leur sont attachées.

Les **institutions choisies** doivent répondre aux critères de sélection suivants :

- 1. Accueillir des patients diabétiques de type 2.**
- 2. Appartenir à une diversité de secteurs :** secteur hospitalier, secteur libéral, réseaux de soins ou de santé, structures associatives regroupant des professionnels et/ou des patients, etc.
- 3. Accueillir des activités d'éducation « structurées »**, c'est-à-dire des « programmes éducatifs » ayant fait l'objet d'une réflexion et d'une négociation entre différents intervenants. Ce choix est guidé par la volonté d'étudier des pratiques « consensuelles », susceptibles d'être reproductibles. Dans chaque institution, l'étude des programmes les plus « élaborés » est particulièrement approfondie, ce qui amène le plus souvent à étudier en détail les **pratiques d'éducation collective** (s'adressant à des groupes de patients).
- 4. Accueillir des activités d'éducation « bien implantées »**, c'est-à-dire si possible des expériences ayant plusieurs années de pratique.
- 5. Être situées dans des régions variées** (en termes de contexte épidémiologique et de politique de prise en charge du diabète), en France métropolitaine et dans les DOM.

La **sélection** a été effectuée de manière **subjective** par les responsables de l'enquête : elle a eu lieu parmi un ensemble d'expériences connues (du CFES, de son réseau et des experts sollicités dans le milieu de l'éducation du patient et de la diabétologie) et reconnues pour leur caractère « solide » ou « novateur » en matière d'éducation du patient.

La sélection dépendait également de l'**accord des professionnels** des institutions sollicitées (aucun refus n'a été prononcé) et des possibilités d'appliquer le protocole prévu (visite de l'institution, entretiens de professionnels, observation de pratiques éducatives et recueil des supports utilisés).

---

<sup>17</sup> Considérant l'éducation du patient dans son acception la plus large, telle que présentée dans le paragraphe I.C.

Le temps imparti pour l'enquête rendait possible l'inclusion de 8 institutions ou « sites » différents, en France métropolitaine et dans les DOM. Ce rapport présente les données recueillies dans **7 de ces sites**.

## **II.4. Lieux sélectionnés**

Les institutions retenues pour l'enquête sont les suivantes :

**Service de diabétologie de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris**

(Centre hospitalo-universitaire)

**Cetradimn<sup>18</sup> de l'hôpital de Roubaix, département du Nord**

(Centre Hospitalier)

**Service de diabétologie de l'hôpital de Dole, département du Jura**

(Centre Hospitalier)

**Projet Asaved<sup>19</sup> de Dole, département du Jura**

(Réseau : projet expérimental d'éducation du patient diabétique de type 2 par des médecins généralistes et des infirmières libérales)

**Réseau Resdiab 06 de Nice, département des Alpes-Maritimes**

(Réseau d'éducation du patient diabétique de type 2)

**Maison du diabète de Marcq-en-Barœul, département du Nord**

(Structure paramédicale : lieu d'accueil pour les patients, leur entourage et les soignants)

**Saed<sup>20</sup> de l'île de la Réunion**

(Structure paramédicale : structure d'aide à l'éducation du patient)

Note : L'Association française des diabétiques avait été sélectionnée dans un premier temps et l'enquête s'y est déroulée selon le même protocole que dans les autres sites<sup>21</sup>. Toutefois, l'association ne répondait pas entièrement aux critères de sélection dans la mesure où elle organisait des programmes éducatifs à destination des patients diabétiques de type 1 mais pas de type 2. Les données recueillies auprès de l'AFD n'ont donc pas été exploitées dans ce rapport.

---

<sup>18</sup> Centre d'éducation pour le traitement du diabète et des maladies de la nutrition.

<sup>19</sup> Association des structures d'aide à la vie et à l'éducation des diabétiques.

<sup>20</sup> Structure d'aide à l'éducation des diabétiques.

<sup>21</sup> L'étude de l'AFD a cependant été intéressante pour tenter de comprendre comment elle concevait son rôle en matière d'éducation et comment elle se positionnait vis-à-vis des activités éducatives proposées dans d'autres lieux.

## II.5. Méthodologie de recherche

« Évaluer consiste fondamentalement à porter **un jugement de valeur** sur une intervention en mettant en œuvre un dispositif permettant **de fournir des informations scientifiquement valides et socialement légitimes** sur une intervention ou sur n'importe laquelle de ses composantes de façon à ce que les différents acteurs concernés, qui peuvent avoir des champs de jugement différents, soient en mesure **de prendre position sur l'intervention** et construire un jugement qui puisse se traduire en actions. Les informations produites par une évaluation peuvent résulter de la comparaison entre des observations et des normes (**évaluation normative**) ou s'élaborer à partir d'une démarche scientifique (**recherche évaluative**) » (Contandriopoulos et al, 2000).

Afin de répondre aux quatre objectifs fixés pour cette recherche, nous avons combiné deux approches d'évaluation :

- une approche de **recherche évaluative** concernant le **processus** (objectifs 1, 2 et 3)
- et une **évaluation normative** (ce qui correspond à l'objectif 4), avec à la fois une **évaluation de la qualité** des activités éducatives au regard de critères normatifs, et une **évaluation de la cohérence** (lien entre les différentes composantes du programme mis en œuvre : objectifs, moyens, ressources, intervenants, etc. (Andem, 1995))

Une méthodologie de **recherche qualitative** a été choisie :

### *A. Phase exploratoire*

1. Recherche bibliographique sur le thème de l'éducation du patient et de l'éducation du patient diabétique (histoire, structures, méthodes, évaluation, ...).
2. Élaboration du protocole d'enquête.
3. Recensement de structures proposant des activités d'éducation des patients diabétiques de type 2 et sélection des lieux d'enquête.

### *B. Elaboration d'un outil de recueil des données et d'une grille d'analyse des pratiques*

Des outils spécifiques ont été élaborés parallèlement pour le recueil des données et pour l'analyse. Les mêmes outils ont été utilisés dans chaque lieu, afin de permettre une comparaison des pratiques.

\* **L'outil de recueil de données** devait permettre de décrire de manière très détaillée les activités éducatives proposées dans l'institution, dans leurs caractéristiques suivantes :

- histoire des activités éducatives ;
- « offre d'éducation », c'est-à-dire énumération des programmes éducatifs proposés aux patients ;
- contexte, organisation et mise en œuvre des activités d'éducation du patient (intervenants, méthodes, outils, ...) dans les différents programmes éducatifs identifiés.

Cet **outil** comprenait **un guide d'entretien semi directif** du responsable de la structure et des personnes rencontrées, **des questionnaires** sur les programmes et le déroulement des séances éducatives et **un guide d'observation** de séances éducatives et de réunions d'équipe.

Une étude du contexte local est menée en parallèle (histoire de l'institution, politiques locales de santé publique concernant la prise en charge du diabète, etc.)

\* **La grille d'analyse des pratiques**, constituée parallèlement à la grille d'entretien, avait pour fonction de **caractériser le contexte et les pratiques** étudiées (analyse descriptive) et de rendre explicites les **modèles conceptuels** qui sous-tendent l'activité éducative des soignants dans une institution donnée. La grille conçue figure en annexe de ce document (une version simplifiée est présentée à la fin du présent rapport). Il s'agit de la version finale d'une grille qui a évolué au fur et à mesure de l'analyse des résultats, pour devenir plus précise et plus informative et permettre une analyse plus riche des données recueillies.

### *C. Déroulement de l'enquête dans chaque lieu*

#### a) Recueil des données

Le recueil a été effectué par le même enquêteur dans les différents sites (une à deux journées ont été prévues pour l'enquête dans chaque lieu).

Il reposait sur :

- un entretien avec le chef de service ou le directeur de l'institution au sujet des activités éducatives proposées, de leur création et mise en place ;
- des entretiens semi directifs avec le ou la responsable des activités éducatives et avec les différents professionnels impliqués au sujet de l'organisation précise des activités éducatives, en recueillant les remarques des uns et des autres concernant ces activités ;
- l'observation d'au moins une séance éducative et si possible d'une ou plusieurs réunions d'équipe ;
- le recueil des supports utilisés dans le cadre des activités éducatives.

#### b) Validation des données recueillies

À la suite de la visite d'un lieu, un **rapport descriptif détaillé** des activités éducatives de

chaque structure a été rédigé et envoyé aux personnes rencontrées pour correction et validation des données consignées. Il présentait les données reclassées dans des tableaux d'analyse.

*D. Éléments d'analyse des lieux et des programmes (voir grilles d'analyse en annexe)*

À partir des rapports descriptifs validés, il a été réalisé pour chaque site :

\* Une **analyse du contexte** dans lequel se sont développées des activités d'éducation du patient :

- **réinscription de chaque site au sein de l'offre d'éducation du patient** en France et au sein du contexte régional et local ;
- **caractérisation de chaque structure** pour comprendre la place qu'y occupent les activités d'éducation du patient ;
- **analyse du contexte** des activités d'éducation du patient dans chaque site **au regard des recommandations de l'OMS** en ce qui concerne les institutions de soins ;
- **mise en évidence de la diversité des situations** choisies pour l'enquête **et des aspects comparables**.

\* Une **analyse des activités éducatives** les plus structurées<sup>22</sup> existant dans chaque site, soit pour chaque programme éducatif<sup>23</sup> :

- **grands axes organisationnels** ;
- **analyse du modèle de santé** sous-jacent ;
- **analyse du modèle d'éducation** sous-jacent ;
- **corrélation de la démarche éducative avec les recommandations de l'OMS** ;
- **cohérence interne du programme** (concordance entre les objectifs, la démarche et les moyens déployés) ;
- **analyse du modèle d'éducation du patient** sous-jacent ;

\* Une **analyse comparative des programmes** dans les différentes dimensions étudiées (organisation, modèle de santé, modèle d'éducation, modèle d'éducation du patient, corrélation avec les recommandations de l'OMS).

\* Une **analyse des supports** utilisés durant les séances éducatives (cette analyse fait l'objet d'un rapport spécifique<sup>24</sup>).

---

<sup>22</sup> Programme éducatif ayant fait l'objet d'une réflexion et d'une négociation entre différents intervenants.

<sup>23</sup> Plusieurs programmes éducatifs peuvent être mis en place dans un même lieu.

<sup>24</sup> Fournier et al. Enquête sur les pratiques éducatives auprès des patients diabétiques, rapport sur les outils pédagogiques utilisés dans les lieux d'enquête [Rapport non publié], Vanves (France) : CFES ; 2002

### III. RESULTATS

L'enquête s'est déroulée selon le calendrier suivant :

- **Phase exploratoire** : décembre 2000 - janvier 2001

Revue de littérature, recueil d'informations sur le contexte de chaque région, au besoin à travers des entretiens de personnes ressource.

- **Elaboration des outils** de recueil des données et d'analyse : janvier - février 2001

(puis affinement de la grille au fur et à mesure de l'analyse en 2002-2003)

- **Recueil des données** : février - octobre 2001

- **Visites** dans chaque institution d'une à deux journées (sauf pour la Saed de l'Ile de la Réunion, où l'enquête a été exclusivement menée par téléphone)

- Réalisation de 48 **entretiens** semi-directifs de professionnels appartenant aux équipes éducatives (durée d'une demi-heure à 3 heures environ)

+ de nombreuses discussions informelles avec des professionnels et des patients

- Réalisation de 9 **observations** de séances éducatives et participations à des réunions d'équipe

- Recueil de plus de 150 **supports** utilisés par les équipes pour informer sur les activités éducatives, programmer l'éducation, animer des séances, évaluer, etc.

*Le recueil des données est représenté dans la figure 3, à la page suivante.*

- **Validation des données recueillies** : septembre - novembre 2001

- envoi à chaque équipe enquêtée d'un rapport intermédiaire descriptif relatif à la structure, pour relecture, avis et complément

- modification du document conformément aux remarques transmises par les équipes

- **Analyse** :

- fin 2001 à avril 2002 : analyse des outils pédagogiques et finalisation d'un rapport<sup>25</sup>

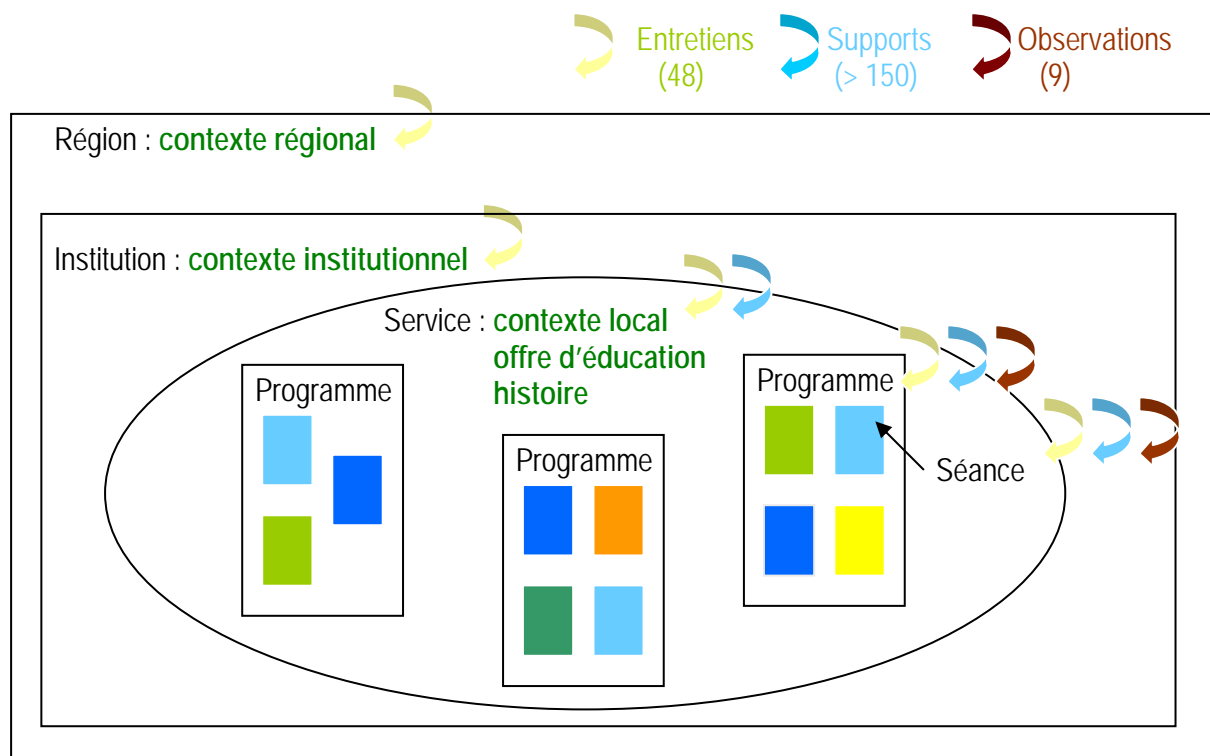
- 2002-2004 : première analyse et série de présentations (notamment au Congrès de la Fédération internationale du diabète en 2003 et au congrès de la Société française de santé publique en 2004)

- 2005-2007 : approfondissement de l'analyse et nouvelles présentations (notamment au congrès Therapeutic patient education de 2006 et au congrès de la Société d'éducation thérapeutique européenne en 2007).

---

<sup>25</sup> Fournier et al. Enquête sur les pratiques éducatives auprès des patients diabétiques – rapport sur les outils pédagogiques utilisés dans les lieux d'enquête. Rapport non publié, CFES, avril 2002, 28 p.

**Figure 3. Recueil de données effectué selon les cibles de l'enquête (au niveau de la région, de l'institution, du service, du programme et de chaque séance) : entretiens semi-directifs, analyse de supports, observation de séances éducatives**  
 (les nombres d'entretiens, de supports et d'observations figurent entre parenthèses)





### III.1. Description et analyse comparative du contexte régional et local de structures

#### A. Épidémiologie du diabète dans les différents départements et régions étudiés

**Tableau 2. Prévalence du diabète traité par médicaments** pour 100 personnes protégées par le régime de la sécurité sociale, en France métropolitaine (Ricordeau, 2000) et à la Réunion<sup>26</sup>

Rappel des structures étudiées dans chaque département	Région <i>Département</i>	Traitement			
		Insuline seule	Insuline + ADO	ADO seuls	Total
CH de Dole Asaved	<b>Franche-Comté</b>	0,39	0,12	2,24	2,75
	<i>Jura</i>	0,39	0,11	1,98	2,48
Cetradimn Maison du diabète	<b>Nord-Pas-de-Calais</b>	0,37	0,13	2,23	2,73
	<i>Nord</i>	0,38	0,13	2,32	2,83
Pitié-Salpêtrière	<b>Île-de-France</b>	0,42	0,1	2,2	2,72
	<i>Paris</i>	0,55	0,1	2,5	3,15
Resdiab	<b>PACA</b>	0,39	0,14	2,82	3,35
	<i>Alpes-Maritimes</i>	0,34	0,15	2,93	3,42
Saed	<b>Île de la Réunion</b>				>10
	<b>France métropolitaine</b>	0,41	0,12	2,26	2,78

**La prévalence du diabète en France métropolitaine dans les différents départements et régions étudiés est comparable, autour de 3 %. Le contexte épidémiologique peut donc y être considéré comme similaire.** Les différences observables sont les suivantes : la population des diabétiques traités exclusivement par insuline est plus élevée à Paris, laissant supposer un nombre plus important de patients DID dans ce département. La prévalence des

<sup>26</sup> Selon l'enquête Redia portant sur un échantillon de 3 600 personnes âgées de 30 à 69 ans, entre mai 1999 et février 2001, 17,7 % des Réunionnais appartenant à cette tranche d'âge sont diabétiques, permettant d'estimer à environ 10 % la prévalence en population générale (71 000 réunionnais sur les 700 000 habitants). Ces premiers résultats ont été rapportés par le Docteur JC Schwager, responsable médical de l'enquête Rédia (Étude des facteurs cliniques et comportementaux liés au diabète et à son contrôle dans la population multiculturelle de la Réunion).

diabétiques traités uniquement par antidiabétiques oraux (ADO) est plus importante dans la région Provence-Alpes-Côte-d'Azur et dans les Alpes-Maritimes. Elle est probablement liée à la proportion plus élevée de personnes âgées résidant dans le sud de la France.

**La prévalence moyenne du diabète à la Réunion est aujourd'hui trois à quatre fois supérieure à celle de la métropole** (prévalence atteignant 17,7 % parmi les 30 à 69 ans, et estimée à 10 % en population générale) (Papoz, 2002). D'après les auteurs de l'enquête Redia, elle est attribuable à la conjonction de plusieurs facteurs, parmi lesquels le passage en 20 ans d'une société de privation à une société de consommation, la superposition des habitudes alimentaires traditionnelles avec l'absorption des produits de la « coca-civilisation », un accroissement de la sédentarité lié à la multiplication des voitures et une attitude fataliste vis-à-vis de la maladie, à laquelle contribue notamment l'illettrisme d'une partie importante de la population. Ce phénomène de flambée de la prévalence de l'obésité et du diabète de type 2 a été observé dans de nombreuses régions tropicales soumises à une mutation économique-culturelle majeure au cours de la dernière décennie.

### ***B. Institutionnalisation régionale de l'éducation du patient diabétique***

Un recensement des structures impliquées dans l'éducation du patient diabétique dans chaque région, que ce soit dans la prise en charge des patients, dans la formation des soignants ou dans l'encadrement et le développement de ces activités, a été réalisé. Un tableau récapitulatif de ces structures figure ci-après (tableau 3); il concerne les régions dans lesquelles l'enquête s'est déroulée, sans prétendre toutefois établir une liste exhaustive des structures existant dans chaque région.

**Ce recensement révèle, selon les régions, des degrés très variables d'institutionnalisation de l'éducation du patient diabétique.**

\* Sur l'île de la Réunion, où l'accroissement de la prévalence de la maladie est majeur, l'éducation du patient représente l'un des axes du PRS «Diabète» mis en place en 1995 et repris en 2001. Des activités éducatives ont été initiées par la Drass, par l'intermédiaire de la création d'une structure paramédicale d'aide à l'éducation du patient (Saed) en 1995. Des réseaux de médecins généralistes se structurent parallèlement autour de ce thème et une formation universitaire locale (DIU) à la prise en charge éducative du patient diabétique de type 2 a été mise en place en 2000.

\* Dans la région du Nord-Pas-de-Calais, l'éducation du patient diabétique de type 2 est

inscrite dans un Programme régional de santé (PRS) centré sur les maladies cardio-vasculaires et il existe un champ «diabétologie» au sein du Schéma régional d'organisation sanitaire qui prévoit l'amélioration des équipements sanitaires. La programmation régionale vient s'appuyer sur un ensemble préexistant de structures d'éducation, de formation à l'éducation et de promotion de l'éducation, créées par différents acteurs : à l'origine, des médecins hospitaliers et des paramédicaux (Cetradimn en 1982, APMN en 1985, Irpeps en 1990), travaillant en lien étroit avec la ville (et aboutissant à la création d'un réseau « cœur en santé » en 2000) ; puis un patient et des paramédicaux, («Maison du diabète» en 1990) ; enfin la Cram Nord-Picardie qui à partir de 1996 s'investit directement dans la formation à l'éducation du patient (DUEP) et dans le soutien de projets hospitaliers (Cerfep).

\* En Île-de-France, l'offre d'éducation est dominée par les programmes éducatifs mis en place dans les centres hospitalo-universitaires (CHU) depuis le début des années 70 et plus récemment dans certains centres hospitaliers (CH) (Fournier, 2000). Des réseaux limités organisés autour de certains CHU ont vu le jour et un réseau plus étendu («Paris-Diabète») est en cours de structuration autour de l'Hôpital Pitié-Salpêtrière. Le réseau Révediab (Réseau expérimental Val-de-Marne - Essonne de soins aux diabétiques de type 2) a été agréé par la commission Soubie en 2001<sup>27</sup>.

C'est dans cette région que l'offre de formation est la plus développée et diversifiée (Maîtrise et DESS de Bobigny - Paris 13, « Formations en santé, spécialisation éducation du patient », IPCEM<sup>28</sup>, DU d'éducation du patient diabétique de l'Hôtel-Dieu).

\* En Franche-Comté, l'institutionnalisation de l'éducation du patient est partie du service de diabétologie d'un centre hospitalier qui a développé des projets à la fois en son sein (programme éducatif pour des patients diabétiques en ambulatoire) et en dehors (création de l'association Remue-Relax, visant à promouvoir l'activité physique chez les patients diabétiques de type 2; investissement important dans l'animation d'activités éducatives au sein de l'association de patients locale, Diane, affiliée à l'AFD). Ce centre hospitalier a également été à l'origine de l'expérimentation Asaved<sup>29</sup>, dont l'un des trois pôles était basé à Dole. Ce projet se poursuit et s'élargit actuellement par la formalisation d'un réseau centré sur la prise en charge des patients diabétiques de type 2 à l'échelle de la région franc-comtoise.

---

<sup>27</sup> Le promoteur de ce réseau est également président de l'Association nationale de coordination des réseaux diabète.

<sup>28</sup> Ipcem : Institut de perfectionnement en communication et éducation médicales. Cet organisme de formation privé créé en 1989 et agréé par la Formation médicale continue propose des formations à thèmes (diabète, asthme, hémophilie, risques cardio-vasculaires et enfant-patient). Il a formé depuis sa création plus de 2 000 professionnels de santé, dont les trois quarts sont paramédicaux.

<sup>29</sup> Mise en place et évaluation de cycles d'éducation de patients diabétiques de type 2 par des duos médecin généraliste – infirmière libérale. Cette expérimentation est décrite en détail au paragraphe III.2.D.

\* Dans la région Provence-Alpes-Côte-d'Azur, des activités d'éducation du patient diabétique ont commencé à se développer dans les CHU ainsi que dans des centres hospitaliers et établissements de moyen séjour (centres de diététique). Parallèlement, des soignants se sont investis dans l'animation d'activités éducatives au sein d'associations de patients locales. Depuis 1999, un réseau de prise en charge des patients diabétiques de type 2 (Resdiab) se met en place à l'échelle du département des Alpes-Maritimes.

**Tableau 3. Structures et programmes impliqués dans la prise en charge du diabète ou l'accueil de patients diabétiques dans les différentes régions étudiées en 2001 (liste non exhaustive).**

	<b>Nord-Pas-de-Calais</b>	<b>Réunion</b>	<b>Île-de-France</b>	<b>Franche-Comté</b>	<b>PACA</b>
<b>Programmes régionaux centrés sur le diabète</b>	Sros 1999-2004 avec champ « diabétologie-endocrinologie »  PRS maladies cardio-vasculaires comprenant un axe «diabète »	Pas de champ spécifique dans le Sros  PRS « HTA-diabète »	Pas de champ spécifique dans le Sros  Pas de PRS	Pas de champ spécifique dans le Sros  Pas de PRS	Pas de champ spécifique dans le Sros  Pas de PRS
<b>Structures régionales de promotion de l'éducation du patient et de formation des soignants</b>	Irpeps <sup>30</sup> Cerfep <sup>31</sup> coordonne avec les universités de Lille le diplôme universitaire en éducation du patient (DUEP) APMN <sup>32</sup>	DIU de prise en charge éducative du patient diabétique de type 2	DESS de Bobigny <sup>33</sup> Ipcem <sup>34</sup> DU d'éducation du patient diabétique de l'Hôtel-Dieu	Pas de formation sur place mais de nombreux professionnels se sont formés à l'éducation du patient diabétique	Pas de formation sur place mais de nombreux professionnels se sont formés à l'éducation du patient diabétique
<b>Structures proposant une prise en charge éducative des patients diabétiques de type 2 dans la région (liste non exhaustive)</b>	Service de diabétologie du CHU de Lille  Cetradimn de Roubaix  Autres services hospitaliers de la région  Maison du diabète et de la nutrition de Marcq-en-Barœul  « Réseau cœur en santé » Associations de patients (APMN <sup>35</sup> , ADMN <sup>36</sup> )	Service de diabétologie du CHR de La Réunion  Réseaux diabète au nord, est et ouest de l'Ile  Association «Diabète au logis» (Dal)  Association «RéuCARE» (projet de réseau «Soubie»)  Saed de Saint-Denis de La Réunion	Tous les services de diabétologie des CHU (dont le service de diabétologie de la Pitié-Salpêtrière étudié ici) et certains services des Centres hospitaliers franciliens  Réseau Révediab (Essonne et Val-de-Marne) : type « Soubie »  Réseau « Paris Diabète » en cours de structuration  AFD (filiale locale)	Service de diabétologie-endocrinologie de l'hôpital de Dole  Certains services hospitaliers de la région  Expérimentation Asaved de Dole (évolution en réseau centré sur l'éducation des patients diabétiques de type 2)  Association « Remue relax » pour les diabétiques de type 2  Association de patients diabétiques « Diane », affiliée à l'AFD	Service de diabétologie de l'hôpital Pasteur (CHU) de Nice  Service de diabétologie de l'hôpital Larcher (CHU) de Nice  Service de diabétologie de l'hôpital La Fontaine à Antibes  Centre de diététique de Pégomas (établissement de moyen séjour)  Réseau Resdiab 06 de Nice

<sup>30</sup> Irpeps : Institut régional pour la promotion de l'éducation du patient et de la formation du soignant.

<sup>31</sup> Cerfep : Centre régional de ressources et de formation à l'éducation du patient.

<sup>32</sup> APMN : Association pour la prévention des maladies de la nutrition.

<sup>33</sup> DESS de Bobigny: « Formations en santé – stratégies et développement de formations en santé ».

<sup>34</sup> Ipcem : Institut de perfectionnement en communication et éducation médicales.

<sup>35</sup> APMN : Association pour la prévention des maladies de la nutrition.

<sup>36</sup> ADMN : Association des diabétiques de la Métropole Nord, affiliée à l'AFD.

### *C. Contexte local : place des activités éducatives dans les structures étudiées*

Chaque structure doit être replacée au sein de l'offre d'éducation en France. Les sites choisis ne prétendent pas à une représentativité des structures proposant une éducation des patients diabétiques en France, mais ils permettent d'appréhender différents contextes dans lesquels on développe ces activités et de comprendre les atouts et les contraintes qui leur sont propres.

Parmi les sept structures étudiées, on distingue ici schématiquement les **services hospitaliers**, les **réseaux** et les **structures paramédicales d'aide à l'éducation du patient**.

*Les principales caractéristiques de chacune des sept structures sont présentées dans le tableau 4 ci-après. Ce tableau précise différents éléments : le type de structure, ses missions principales et ses contraintes, la date et l'origine de l'initiative du développement d'activités éducatives, le panorama des activités éducatives mises en place et enfin les moyens (personnel et locaux) qui leur sont affectés.*

On s'attache ici à décrire le contexte dans lequel s'inscrivent les activités éducatives, selon qu'elles sont proposées dans un service hospitalier, dans un réseau ou dans une structure paramédicale.

#### **Le contexte de l'éducation du patient à l'hôpital dans les services hospitaliers étudiés : une variété de l'offre d'éducation et des personnels impliqués**

Le service de diabétologie du CHU Pitié-Salpêtrière et celui du centre hospitalier de Dole ont une mission de prise en charge des patients diabétiques à tous les stades de la maladie, qu'il y ait un problème médical aigu (accueil d'urgence) ou non. L'éducation du patient y représente **une mission parmi d'autres** et elle est laissée à l'initiative de la direction du service<sup>37</sup>. C'est pourtant à l'hôpital que les activités éducatives sont le plus développées, et ce depuis le plus longtemps. Le service de la Pitié a commencé à structurer des activités d'éducation du patient en 1981<sup>38</sup>, celui de Dole en 1986. Le Cetradimn de Roubaix est un service particulier, unique en France en ce qu'il n'a pas de mission de soins curatifs : il est chargé exclusivement du **suivi ambulatoire et de l'éducation** des patients diabétiques ou atteints de maladies de la nutrition ; toutes ses prestations sont programmées avec les patients et se déroulent en dehors de problèmes aigus.

---

<sup>37</sup> Les activités éducatives n'étant ni reconnues ni valorisées financièrement, elles fonctionnent à budget de service constant ; leur développement dépend donc de la volonté de la direction du service et de l'importance que celle-ci leur accorde.

<sup>38</sup> C'est un CHU où le développement de l'éducation est récent : d'autres CHU parisiens ont commencé dès la fin des années 60. (Fournier C. « Décrire et analyser des programmes d'éducation du patient : mise en œuvre d'une démarche d'évaluation de processus dans trois services hospitaliers parisiens de diabétologie ». Thèse de médecine – DES en santé publique, Université Pierre et Marie Curie, 2000, 155 p.).

Dans le service de diabétologie de la Pitié-Salpêtrière au sein duquel une unité spécifique d'éducation thérapeutique a été mise en place, **un médecin et une infirmière sont spécialisés dans l'éducation des patients, les autres soignants sont polyvalents** et travaillent par roulement dans les salles de « prise en charge en aigu ou pour bilan » ou dans l'unité d'éducation. À Dole, **la plupart des soignants interviennent à la fois dans les soins aigus et éducatifs**. À Roubaix, **tous les membres de l'équipe (jusqu'au cuisinier) interviennent dans les activités éducatives**. Comme le montre le tableau I (annexe 2), les **effectifs** attribués à l'éducation **diffèrent** fortement dans ces services, de même que les **locaux** qui lui sont réservés : une aile du service de la Pitié, une salle du service de l'hôpital de Dole, toute une maison particulière située en dehors de l'hôpital pour le Cetradimn.

**L'offre d'éducation « structurée »<sup>39</sup> pour les patients diabétiques de type 2 varie selon les services.** À la Pitié, il existe deux types d'hospitalisation de semaine (pour éducation ou pour bilan), trois types d'hospitalisation de jour (pour bilan, pour problème podologique ou pour diabète gestationnel), des consultations médicales, infirmières, diététiques ou podologiques. À Dole, le service propose aux patients diabétiques hospitalisés une prise en charge éducative individuelle personnalisée (basée sur un outil spécifique) et la possibilité d'un enseignement assisté par ordinateur ; aux patients ambulatoires un « cycle d'éducation pour le diabète » et/ou des consultations médicales et infirmières. À Roubaix, il existe deux types d'hospitalisation de semaine (semaine « classique », semaine « alimentation et diabète ») ; un hôpital de jour pour bilan ; des cycles de demi-journées de cours (groupe « diététique et cuisine » ou groupe « alimentation et comportement ») ainsi que des consultations médicales, infirmières, diététiques, podologiques, psychologiques ou psychiatriques.

**Plusieurs médecins et paramédicaux de chacun des trois services sont très actifs dans les sociétés savantes de diabétologie dans le domaine de l'éducation** (DESG, Alfediam) et sont impliqués dans des groupes de travail nationaux sur la reconnaissance de l'éducation du patient. À Dole et à Roubaix, ils sont également investis dans des activités éducatives **au sein d'associations** locales : associations de patients, associations visant à favoriser l'activité physique chez les patients, associations de formation pour d'autres professionnels de santé, etc. Ils sont également à l'origine d'une **dynamique locale de réseau** autour de la thématique « éducation du patient diabétique » (réseau restreint de médecins généralistes autour du CHU Pitié-Salpêtrière, réseau étendu de médecins généralistes et spécialistes autour du Cetradimn, réseau expérimental d'éducation du patient par des médecins généralistes et infirmières libérales à Dole).

---

<sup>39</sup> On qualifie d'éducation « structurée » les activités éducatives ayant fait l'objet d'une concertation entre plusieurs membres de l'équipe et d'une formalisation, qu'elles soient collectives ou individuelles. Ceci permet de les opposer aux activités éducatives spontanées de certains soignants au cours d'une consultation ou d'une hospitalisation qui ne font pas partie d'un ensemble d'activités planifiées.

## **Le contexte de l'éducation du patient dans les réseaux étudiés : un contexte expérimental commun, des objectifs différents**

Deux des structures étudiées correspondent à des réseaux de santé<sup>40</sup> et évoluent dans un **contexte expérimental**. Le projet Asaved (1996-2001), qui s'est développé dans trois départements, dont celui du Jura (Dole), a été financé par le FNPEIS<sup>41</sup>, le PHRC<sup>42</sup> et par l'hôpital de Dole. Il a débouché en 2002 sur un réseau financé par le FAQSV<sup>43</sup>. Le réseau Resdiab 06 (2001-2004) est financé par le FAQSV.

Le projet Asaved, créé par des médecins hospitaliers, avait pour objectif de « développer l'éducation des patients diabétiques de type 2 dans leur cadre de vie habituel ». Il est entièrement centré sur la mise en place d'activités éducatives en médecine de ville et sur la démonstration de sa faisabilité : il proposait des cycles d'éducation collective animés par un duo médecin généraliste - infirmière. Le réseau Resdiab 06, créé par des professionnels de santé libéraux, compte des objectifs d'amélioration de l'accès aux soins et de la coordination entre les intervenants, ainsi que des objectifs d'éducation des patients diabétiques de type 2 ; il met en place une éducation collective initiale pour tous les patients et une éducation individuelle par les différents professionnels du réseau.

Dans ces deux réseaux, **les professionnels cumulent une activité libérale ou hospitalière avec une charge de coordination ou de soins (éducation) dans le cadre du réseau.**

Pour l'Asaved, les médecins et infirmières libéraux doivent **trouver un local** permettant la réunion de patients pour une éducation de groupe. Dans le cas de Resdiab, des locaux sont mis à disposition des professionnels pour l'éducation de groupe, l'éducation individuelle se déroulant sur le lieu de consultation de chaque professionnel.

---

<sup>40</sup> « Un réseau de santé constitue une forme organisée d'action collective apportée par des professionnels en réponse à un besoin de santé des individus et/ou de la population, à un moment donné, sur un territoire donné. Le réseau est transversal aux institutions et aux dispositifs existants. La notion de réseau de santé inclut celle de réseau de soins. Il est composé d'acteurs : professionnels des champs sanitaire et social, de la ville et des établissements de santé, associations d'usagers ou de quartier, institutions locales ou décentralisées. La coopération des acteurs dans un réseau est volontaire et se fonde sur la définition commune d'objectifs. L'activité d'un réseau de santé comprend non seulement la prise en charge de personnes malades ou susceptibles de l'être mais aussi des activités de prévention collective et d'éducation pour la santé » (ANAES, 1999).

<sup>41</sup> FNPEIS : Fonds national de prévention, d'éducation et d'information sanitaires, institué par le décret du 18 mai 1989 sur la procédure budgétaire et l'arrêté du 28 janvier 1993 fixant le programme du fonds.

<sup>42</sup> PHRC: Programme hospitalier de recherche clinique.

<sup>43</sup> FAQSV : Fonds d'aide à la qualité des soins de ville. Il vise à « participer à l'amélioration de la qualité de la coordination des soins dispensés en ville et à contribuer au financement d'actions concourant notamment à l'amélioration des pratiques professionnelles et de leur évaluation ». Il a été créé par l'article 25 de la loi n°98-1194 du 23 décembre 1998 de financement de la Sécurité Sociale pour 1999 et précisé par le décret n°99-940 du 12 novembre 1999.



**Le contexte de l'éducation du patient dans des structures paramédicales spécialisées en éducation du patient : des cadres de création différents, une recherche partagée de permanence d'accueil et d'accessibilité**

La Maison du diabète de Marcq-en-Barœul et la Saed (Structure d'aide à l'éducation des diabétiques) de l'île de la Réunion sont deux exemples de ce type de structures, peu fréquentes en France<sup>44</sup>. La création de la Maison du diabète relève de l'**initiative d'un patient diabétique** de type 2, qui a rassemblé dès 1987 une petite équipe de paramédicaux pour assurer de manière bénévole une permanence d'accueil et d'information des patients diabétiques (de type 1 ou 2). Parallèlement à son insertion dans l'espace médico-social local et à la professionnalisation de ses soignants en matière d'éducation, la Maison du diabète a progressivement élargi ses missions à la formation des professionnels de santé. Son budget provient essentiellement de dons privés (80 %). Dans une logique différente, la Saed a été **créée** en 1996 **par la Drass** dans le **cadre d'un programme régional de santé « diabète »**, pour tenter d'enrayer la progression importante de la prévalence de la maladie et de ses complications à la Réunion. Ses missions sont centrées sur l'éducation des patients diabétiques de type 2 et il est prévu qu'elles s'étendent également à la formation des professionnels. Elle est financée en majeure partie par la Cnamts, un complément étant versé par l'Association départementale d'insertion (Adi), le Conseil général et la Drass.

La Maison du diabète se présente comme une ressource mise à la disposition des patients et dont ils peuvent user quand ils le souhaitent et comme ils le souhaitent : **permanence d'accueil** dans le centre de documentation ou pour un conseil personnalisé par une infirmière ou une diététicienne, cycles d'éducation de groupe avec ou sans préinscription (« ateliers diabète », « ateliers pratiques de la nutrition », « séances d'activité physique » ou « groupes de parole »). La Saed a plutôt mis l'accent sur l'**accessibilité** des cycles éducatifs : les diététiciennes et infirmières se déplacent dans toute l'île pour proposer des séances d'éducation collective (« stage d'éducation pour personnes diabétiques de type 2 », « ateliers infirmiers » et plusieurs types d'« ateliers diététiques » en prévention primaire). Ces séances se déroulent dans des centres de soins ou dans des locaux appartenant à une association de soutien aux personnes en difficulté.

---

<sup>44</sup> Suivant l'exemple de la Maison du diabète de Marcq-en-Barœul, d'autres Maisons du diabète ont vu le jour en France et se sont réunies en fédération.

**Tableau 4 : Principales caractéristiques des structures étudiées**

	<i>CH de Dole</i>	<i>Cetradimn</i>	<i>Pitié-Salpêtrière</i>	<i>Asaved de Dole</i>	<i>Resdiab 06</i>	<i>Maison du Diabète</i>	<i>Saed</i>
<b>1. Structure</b>	Service hospitalier de diabétologie-endocrinologie  en centre hospitalier	Service hospitalier : Centre d'éducation pour le traitement du diabète et des maladies de la nutrition  en centre hospitalier	Service hospitalier de diabétologie  en centre hospitalo-universitaire	Association loi 1901 Association des structures d'aide à la vie et à l'éducation des diabétiques	Association loi 1901 réseau de santé départemental	Association loi 1901	Association loi 1901
<b>2. Date et initiative de la mise en place d'activités d'éducation du patient</b>	Activités éducatives initiées en 1986 par un médecin	Service créé en 1982 par un médecin (à titre expérimental)	Activités éducatives initiées en 1981 par le médecin agrégé du service	Association créée en 1994 par quatre médecins hospitaliers de différentes régions (Le Mans, Dole et Boulogne-sur-Mer)	Réseau créé en 1998 par un médecin	Maison créée en 1987 par un patient diabétique de type 2 avec un conseil d'administration composé de médecins (professeurs hospitaliers)	Créée en 1996 dans le cadre du premier Programme régional de santé (PRS) « Diabète » de la Réunion
<b>3. Objectifs de la structure</b>	Prise en charge curative et préventive des patients diabétiques à tous les stades de la maladie	Aider le patient à mieux connaître et surveiller sa maladie pour mieux la maîtriser et obtenir une autonomie la plus complète possible dans sa vie quotidienne  Informer et sensibiliser le patient ayant une surcharge pondérale à une diététique adaptée visant à éliminer dans l'avenir les éventuels troubles métaboliques	Prise en charge curative et préventive des patients diabétiques à tous les stades de la maladie	Faciliter et améliorer la prise en charge de la maladie diabétique en développant l'éducation des patients dans leur cadre de vie habituel et grâce aux professionnels de proximité (médecins généralistes et infirmiers libéraux)	Faciliter l'accès aux soins, la coordination entre les intervenants et la continuité des soins  Améliorer la structuration et la planification de l'éducation du patient	Combattre le diabète  Aider les diabétiques à mener une vie normale et à éviter les complications du diabète  Accueillir les associations de diabétiques, leur donner des moyens logistiques  Informer et former les professionnels de santé à la prise en charge du diabète	Éduquer les diabétiques à mieux gérer leur maladie  Améliorer la prise en charge des soins aux diabétiques  Informer la population des facteurs de risque exposant au diabète  Organiser la formation continue des professionnels dans le domaine du diabète, de la prévention et de l'éducation des diabétiques

	<i>CH de Dole</i>	<i>Cetradimn</i>	<i>Pitié-Salpêtrière</i>	<i>Asaved de Dole</i>	<i>Resdiab 06</i>	<i>Maison du Diabète</i>	<i>Saed</i>
<b>4. Personnel de la structure</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 2 médecins</li> <li>- 1 cadre de santé</li> <li>- Des infirmières</li> <li>- Des aides-soignantes</li> <li>- Des secrétaires</li> <li>- 1 diététicienne (&lt; 1 vacation)</li> <li>- 1 podologue (1 vacation)</li> <li>- 1 kinésithérapeute (1 vacation)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Médecins diabétologues : 3 ETP</li> <li>- Infirmières : 6,5 ETP</li> <li>- Diététiciennes : 1,65 ETP</li> <li>- 1 Podologue : 1 ETP</li> <li>- 1 psychologue : 0,8 ETP</li> <li>- 1 psychiatre : 0,2 ETP</li> <li>- 1 cuisinier : 1 ETP</li> <li>- 1 aide-soignante : 1 ETP</li> <li>- 1 cadre de santé : mi-temps pour le Cetradimn et mi-temps pour le développement de l'éducation thérapeutique dans l'hôpital de Roubaix</li> <li>- 6 secrétaires : pour le Cetradimn, l'Irpeps et l'APMN</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Médecins : 11,5 ETP dont 1,2 ETP pour l'unité d'éducation (UE)</li> <li>- 1 cadre supérieur : 1 ETP</li> <li>- 3 cadres de santé dont 1 pour l'UE</li> <li>- 22 infirmières : 18,5 ETP dont 3 ETP pour l'UE</li> <li>- 2 diététiciens : 1,5 ETP dont 0,5 pour l'UE</li> <li>- 1 podologue</li> <li>- 1 kinésithérapeute attachée consacrant 1 atelier pour l'UE</li> <li>- 1 assistante sociale attachée</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 1 médecin coordinateur mi-temps</li> <li>- 1 médecin diabétologue libéral (interventions ponctuelles)</li> <li>- 1 secrétaire temps-plein</li> <li>- 10 SAVED : 10 binômes médecin/infirmière</li> <li>- 1 diététicienne (interventions ponctuelles)</li> <li>- Des infirmières hospitalières (interventions ponctuelles)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ce réseau emploie du personnel vacataire :</li> <li>- 1 médecin coordinateur mi-temps</li> <li>- 1 médecin évaluateur (4 hs/semaine)</li> <li>- 1 diététicienne (3 hs/semaine)</li> <li>- 1 infirmière (3 hs/semaine)</li> <li>- 1 psychologue (3 hs/semaine)</li> <li>- 1 podologue (3 hs/semaine)</li> <li>- 1 secrétaire mi-temps</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>8 salariés, 1 vacataire et 7 bénévoles</li> <li>- 1 secrétaire général (patient fondateur, bénévole)</li> <li>- 2 infirmières (1 mi-temps et un 4/5)</li> <li>- 2 diététiciennes (1 mi-temps et un 4/5)</li> <li>- 1 kinésithérapeute</li> <li>- 1 psychologue (vacataire)</li> <li>- 1 responsable administratif et financier (temps-plein)</li> <li>- 1 secrétaire (temps-plein)</li> <li>- 1 documentaliste (mi-temps)</li> <li>- 1 chargé d'accueil (bénévole)</li> <li>- 1 responsable de la banque de données (retraité bénévole, 1 j/semaine)</li> <li>- 1 informaticien (bénévole)</li> <li>- 3 bénévoles pour des aides diverses</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 1 gestionnaire à temps plein</li> <li>- 2 diététiciennes à temps plein</li> <li>- 1 infirmière à tiers-temps</li> <li>- 6 infirmières vacataires</li> <li>- 1 cuisinière</li> </ul>

	<i>CH de Dole</i>	<i>Cetradimn</i>	<i>Pitié-Salpêtrière</i>	<i>Asaved de Dole</i>	<i>Resdiab 06</i>	<i>Maison du Diabète</i>	<i>Saed</i>
<b>5. Locaux dédiés à l'éducation du patient au sein de la structure</b>	<p>Dans le service :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 1 salle d'éducation / salle à manger / cuisine</li> <li>- 1 salle d'ordinateur</li> <li>- 1 salle de kiné pour l'activité physique</li> <li>- 1 hôpital de jour</li> <li>- Des locaux de consultation</li> <li>- Des bureaux pour les professionnels</li> </ul>	<p>Une maison dédiée à l'éducation située en dehors de l'hôpital :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 4 chambres (6 lits) d'hospitalisation de semaine</li> <li>- 1 hôpital de jour</li> <li>- 1 salle d'éducation de groupe</li> <li>- 1 cuisine éducative</li> <li>- 1 salle à manger</li> <li>- Des locaux de consultation</li> <li>- Des bureaux pour les professionnels</li> </ul>	<p>L'unité d'éducation thérapeutique occupe une aile du service de diabétologie :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 6 chambres (6 lits) d'hospitalisation de semaine</li> <li>- 1 salle de sport équipée de vélos et steppers</li> <li>- 1 salle d'éducation/salle à manger</li> <li>- Des locaux de consultation</li> <li>- Des bureaux pour les professionnels</li> </ul>	<p>Le local de coordination de l'Asaved est un appartement situé dans la ZUP de Dole</p> <p>Les activités éducatives se déroulent dans le cabinet du médecin généraliste (1 salle d'éducation collective)</p>	<p>Les locaux de la cellule de coordination du réseau sont situés dans un appartement du centre de Nice.</p> <p>Ils comprennent :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 1 salle de réunion / salle d'éducation</li> <li>- Plusieurs bureaux, dont le secrétariat</li> </ul>	<p>Maison particulière à deux étages :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 1 centre de documentation</li> <li>- 1 salle d'éducation collective</li> <li>- 1 pièce de démonstration du matériel d'auto-contrôle et de traitement</li> <li>- Des bureaux pour les professionnels</li> </ul>	<p>La Saed est située à Saint-Denis, dans une petite villa de location. La majeure partie des séances éducatives se déroule dans d'autres locaux, disséminés dans toute l'île. Ce sont des centres de soins ou des associations de soutien aux personnes en difficultés</p>

	<i>CH de Dole</i>	<i>Cetradimm</i>	<i>Pitié-Salpêtrière</i>	<i>Asaved de Dole</i>	<i>Resdiab 06</i>	<i>Maison du Diabète</i>	<i>Saed</i>
<p><b>6. Panorama des activités d'éducation du patient proposées par la structure</b></p> <p>(Activités à destination de patients diabétiques de type 1 et/ou de type 2)</p>	<p><b>*Hospitalisation de jour et hospitalisation complète :</b> prise en charge individuelle fondée sur un plan de soin en diabétologie</p> <p><b>*Cycle d'éducation pour le diabète</b></p> <p><b>*Stages sport et diabète</b></p> <p><b>*Enseignement assisté par ordinateur (pour les patients hospitalisés)</b></p> <p><b>*Consultations :</b> médicales, infirmières</p>	<p><b>*Hôpital de semaine :</b> 3 programmes différents : - semaine « classique » - semaine « alimentation et diabète » - semaine « adaptation des doses »</p> <p><b>*Hôpital de jour :</b> - bilan annuel - diabète gestationnel - mise en place d'une insulinothérapie</p> <p><b>*Cycle de demi-journées de cours :</b> 2 programmes différents : - suivi de groupe « diététique et cuisine » - suivi de groupe en thérapie cognitivo-comportementale « alimentation et comportement »</p> <p><b>*Consultations externes :</b> médicale, infirmière, diététique, podologique, psychologique, psychiatrique</p>	<p><b>*Un hôpital de semaine (HDS) :</b> éducation des patients avec une équipe pluridisciplinaire : « unité thérapeutique d'éducation » 2 programmes différents : - éducation collective DID - éducation collective DNID</p> <p><b>*Un hôpital de semaine (HDS) pour bilan :</b> éducation individuelle non structurée faite par les médecins et les infirmières</p> <p><b>*Un hôpital de jour :</b> - bilan avec éducation individuelle par le médecin, l'infirmière et le diététicien - discussion de groupe sur le vécu de la maladie</p> <p><b>*Un HDJ podologie</b></p> <p><b>*Un HDJ pour femmes enceintes</b></p> <p><b>*Deux salles d'hospitalisation classique :</b> éducation individuelle non structurée</p> <p><b>*Une salle d'hospitalisation « problèmes podologiques »</b> : éducation individuelle non structurée</p> <p><b>*Des consultations</b> médicales, infirmières, diététiques ou podologiques</p>	<p><b>* Programme d'éducation des patients diabétiques de type 2</b> réalisé en ville, en petits groupes, par des binômes médecin généraliste et infirmière libérale : 6 séances réparties sur une durée de six semaines à quatre mois</p>	<p><b>*« L'éducation initiale du patient » :</b> éducation de groupe assurée par les membres de la cellule de coordination du réseau : 2 séances de trois heures à 1 ou 2 semaines d'intervalle</p> <p>- <i>Activités en gestation :</i></p> <p><b>*L'éducation individuelle :</b> <i>programme éducatif personnalisé mis en œuvre par chaque soignant impliqué dans le réseau</i></p> <p><b>*Forfait d'« éducation complémentaire » en cas de « rupture de suivi » :</b> <i>éducation spécialisée à thème pluridisciplinaire</i></p>	<p><b>*Cycle d'ateliers diabète :</b> Conférences de deux heures animées le plus souvent par une infirmière (ou 2), parfois un conférencier invité : séances prévues une fois par mois sur des thèmes variés</p> <p><b>*Cycle d'ateliers pratiques de la nutrition :</b> animés par les diététiciennes, une fois par mois, sur des thèmes variés</p> <p><b>*Séances d'activité physique :</b> activités physiques et de relaxation, en groupe : 1 séance par semaine</p> <p><b>*Groupes de parole :</b> - animés par une psychologue - 10 fois, tous les 15 jours puis tous les mois - programme modulable et adapté aux besoins et attentes du groupe</p>	<p><b>*Stage d'éducation pour personnes diabétiques de type 2 :</b> prise en charge collective sur 2 matinées consécutives (la première est suivie d'un repas pédagogique) et 1 matinée 1 mois plus tard</p> <p><b>*Ateliers infirmiers :</b> - prise en charge collective sur 1 matinée - plusieurs thèmes possibles, déterminés avec les patients en début de séance</p> <p><b>*Ateliers diététiques (de prévention primaire) :</b> - ateliers « cuisine » - ateliers diététique de « fabrication de supports pédagogiques » - ateliers « petit déjeuner »</p>

	<i>CH de Dole</i>	<i>Cetradimn</i>	<i>Pitié-Salpêtrière</i>	<i>Asaved de Dole</i>	<i>Resdiab 06</i>	<i>Maison du Diabète</i>	<i>Saed</i>
<b>7. Financement de la structure</b>	Budget hospitalier	Budget hospitalier	Budget hospitalier	<ul style="list-style-type: none"> <li>-FNPEIS (financement partiel) de 1996 à 1998 puis renouvelé de 1999 à 2001</li> <li>- PHRC (pour le volet recherche)</li> <li>- Hôpital de Dole sur un budget de l'ARH (financement des postes de coordination du médecin et de l'infirmière)</li> </ul>	Financement par le FAQSV en 1999, à titre expérimental, pour une durée de trois ans.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Budget de 800 000 F (en 2000) dont 80 % de dons privés</li> <li>- Organismes soutenant son fonctionnement : <ul style="list-style-type: none"> <li>*Dons privés</li> <li>*Fondation de France</li> <li>*Conseil régional du Nord-Pas-de-Calais</li> <li>*Conseil général du Nord</li> <li>*Conseil général du Pas-de-Calais</li> <li>*Rotary Club et Lions Club</li> <li>*Municipalité de Marcq-en-Barœul</li> <li>*CPAM de Lille, Roubaix, Tourcoing et Armentières</li> <li>*De nombreux laboratoires pharmaceutiques</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Cnamts</li> <li>- ADI (Association départementale d'insertion)</li> <li>- Conseil général</li> <li>- Drass</li> </ul>

	<i>CH de Dole</i>	<i>Cetradimn</i>	<i>Pitié-Salpêtrière</i>	<i>Asaved de Dole</i>	<i>Resdiab 06</i>	<i>Maison du Diabète</i>	<i>Saed</i>
<b>Liens et collaborations développés par la structure</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Création par les soignants de l'association « Remue-relax »</li> <li>- Participation des soignants à l'animation de l'association de patients locale (fédérée à l'AFD)</li> <li>- Implication des soignants dans l'expérimentation Asaved</li> <li>- Implication dans les sociétés savantes de diabétologie comme l'Alfediam<sup>45</sup> et le DESG<sup>46</sup></li> <li>- Participation à des groupes de réflexion nationaux (DGS, CFES,...)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Insertion dans un réseau de médecins spécialistes et généralistes et de paramédicaux (&gt; 500 correspondants médicaux)</li> <li>- Liens avec des structures investies dans l'éducation du patient, au plan local (Irpeps<sup>47</sup>, APMN<sup>48</sup>, Maison du Diabète,...) et au plan national (Alfediam, DESG)</li> <li>- Participation à des groupes de réflexion nationaux (DGS, CFES,...)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Création d'un réseau ville-hôpital</li> <li>- Implication dans les associations nationales de patients</li> <li>- Implication dans les sociétés savantes de diabétologie comme l'Alfediam, DESG</li> <li>- Participation à des groupes de réflexion nationaux (DGS, CFES,...)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- L'association regroupe en son sein des professionnels hospitaliers et libéraux et des représentants des structures locales de santé publique et d'association de patients</li> <li>- Fin de l'expérimentation Asaved en 2001</li> <li>- Élargissement en réseau de soins centré sur l'éducation et la prise en charge globale des patients diabétiques de type 2 =&gt; financé par l'assurance maladie, l'ARH et le FAQSV<sup>49</sup></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Le réseau regroupe en son sein des professionnels hospitaliers et libéraux, et des représentants des structures locales de santé publique et d'association de patients : il est le lien entre tous ces acteurs autour des patients</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Liens avec des médecins généralistes, des écoles d'infirmières et des organismes de formation continue, la faculté de pharmacie et des associations locales de patients</li> <li>- Implication dans les sociétés savantes de diabétologie comme l'Alfediam et le DESG</li> <li>- Participation à des groupes de réflexion nationaux (DGS, CFES,...)</li> <li>- Projet de création de 10 points satellites de la Maison du diabète autour de Lille</li> <li>-Projet d'élargissement des activités aux patients ayant une HTA, obésité ou maladie de la nutrition</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Lien avec des réseaux de médecins dans l'est et l'ouest de l'île</li> <li>- Implication dans des actions de prévention primaire du diabète auprès de la population « rmiste » sur demande de l'ADI<sup>50</sup></li> <li>- Projet d'actions de prévention en milieu scolaire</li> <li>- Projet de devenir un centre de formation pour les professionnels de santé (a déjà l'agrément de centre de formation continue)</li> </ul>

<sup>45</sup> Alfediam : Association de langue française d'étude du diabète et des maladies de la nutrition

<sup>46</sup> DESG : Diabetes Education Study Group

<sup>47</sup> Irpeps : Institut régional pour la promotion de l'éducation du patient et de la formation du soignant

<sup>48</sup> APMN : Association pour la prévention des maladies de la nutrition

<sup>49</sup> FAQSV : Fonds d'aide à la qualité des soins de ville

<sup>50</sup> Adi : Agence départementale d'insertion de la Réunion

#### ***D. Analyse du contexte local des structures étudiées au regard des recommandations de l'OMS pour les institutions de soins***

L'OMS Europe a émis en 1998 des recommandations à l'attention des institutions de soins, pour le développement de l'éducation du patient<sup>51</sup> : ces recommandations visaient à créer un contexte favorable au développement d'activités d'éducation du patient de qualité.

**Dans l'ensemble, au moment du terrain de l'enquête (en 2001), les structures étudiées bénéficiaient toutes d'un contexte favorable à l'éducation du patient, puisque deux tiers au moins des recommandations s'y trouvaient respectées.**

**Toutes les structures étudiées ont le souci de permettre aux patients d'exprimer leurs besoins d'éducation et de formation.** La Maison du diabète est par définition un lieu d'accueil : c'est sans doute la structure où les patients peuvent le plus facilement exprimer leurs besoins et où professionnels et activités mises en place tentent d'y répondre au plus vite. Les structures mêlant soins et éducation, si elles n'ont pas de lieu permettant spécifiquement le recueil des besoins et attentes des patients, offrent des opportunités pour leur expression (consultations, programmes et cycles d'éducation) ; elles ménagent également des temps de recueil des attentes des patients, le plus souvent lors d'entretiens individuels patient-soignant, parfois lors de réunions de groupes de patients. Les liens tissés localement par ces structures avec les associations de patients sont un moyen indirect de recueillir les attentes, ce qui permet de souligner le rôle que peuvent jouer les associations dans la remontée des besoins des patients et dans leur communication aux équipes d'éducation. Au sein des hôpitaux étudiés, les Comités des usagers ne semblent pas impliqués dans ce travail, mais il semble qu'ils pourraient également y jouer un rôle.

**En 2001, la valorisation et la reconnaissance professionnelle des soignants impliqués dans l'éducation du patient pose surtout problème à l'hôpital<sup>52</sup>,** soulignant le fait qu'il n'est pas prioritairement un lieu d'éducation, même si c'est là qu'elle s'est développée en premier. Le modèle biomédical (Bury, 1988) y est largement dominant et dans un contexte de restriction budgétaire, la direction de l'institution ne souhaite pas toujours que soit consacré du temps à des activités non comptabilisées dans le budget hospitalier. Le choix de développer ou non l'éducation du patient repose donc sur la direction du service, sachant que même lorsque c'est pour elle une priorité, elle ne dispose pas toujours d'un personnel suffisant pour lui permettre d'y consacrer du temps.

---

<sup>51</sup> Les recommandations de l'OMS (1998) sur le développement de l'éducation thérapeutique sont reprises dans le tableau 4 et des critères ont été associés à chacune. Ce référentiel est utilisé pour étudier toutes les structures, y compris la Maison du diabète, la Saed et l'AFD, tout en gardant à l'esprit que ce ne sont pas des institutions de soins.

<sup>52</sup> À l'exception du Cetradimn, qui représente un cas particulier. Les deux autres services hospitaliers étudiés ici (en CH et CHU) sont également « à part » dans le sens où leurs directions sont très motivées pour le développement de l'éducation du patient, mais ils sont plus représentatifs des autres services hospitaliers de France en ce qui concerne les conditions de travail ou les difficultés rencontrées.



**Le manque de reconnaissance concernant ces activités retentit sur les conditions dans lesquelles les soignants peuvent exercer leur fonction d'éducation thérapeutique. Les conditions de temps sont vécues comme inadéquates dans les services de soins, en CHU aussi bien qu'en CH.** De même, la sélection des soignants qui vont exercer dans les structures hospitalières ne tient pas compte de critères liés à la formation pédagogique, aux recherches dans ce domaine, etc. Cependant, si **le rôle éducatif des soignants est plus valorisé dans les structures extra-hospitalières** qui proposent des activités d'éducation du patient et si leurs conditions de travail sont plus satisfaisantes, **il faut souligner leur précarité** : elles fonctionnent le plus souvent avec des financements expérimentaux de quelques années, des subventions annuelles non pérennes, ou encore des dons privés, révélant là encore la prégnance du modèle biomédical et du soin curatif dans le système de santé français.

Concernant la recommandation de l'OMS de constituer un **dossier unique** pour le suivi des patients (qui ne s'applique pas à la Maison du diabète car elle n'a pas de fonction de soins), elle correspond à ce qui est mis en place dans toutes les structures, sauf pour les infirmières et médecins de la Saed du fait de la complexité de la gestion d'un dossier partagé en médecine de ville (et compte tenu des problèmes de protection des données qui y ont consignéés). Le coordinateur du réseau Resdiab a indiqué cette difficulté lors des entretiens.

L'obtention de **crédits de formation** ne semble pas poser de problèmes en 2001 pour les professionnels exerçant dans les structures étudiées. Par contre, les services hospitaliers se heurtent au problème du sous-effectif de personnel pour assurer les activités du service qui empêche parfois les professionnels de suivre des formations.

### III.2. Analyse individuelle des programmes structurés d'éducation du patient

Dans chaque structure est menée une analyse approfondie du ou des programmes éducatifs les plus structurés.

*Il est convenu de désigner par « **programme éducatif** » un ensemble cohérent d'activités éducatives faisant l'objet d'une programmation dans le temps. Un programme éducatif peut être composé d'une ou plusieurs « **sessions** » (dont la durée peut aller d'une heure environ à plusieurs journées). Chaque session est elle-même constituée d'une ou plusieurs « **séances éducatives** », qui sont considérées comme des unités de base éducatives. Un programme peut être « regroupé » dans le temps (par exemple 5 jours d'éducation à temps complet = un programme de 5 jours en une session) ou bien « étalé » (par exemple, une journée d'éducation par trimestre pendant un an = un programme de 4 sessions d'une journée).*

*On qualifie de « **structuré** » un programme ayant fait l'objet d'une élaboration commune par plusieurs intervenants et formalisé par écrit afin d'assurer un certain niveau de reproductibilité.*

Note : Les programmes choisis sont tous des programmes d'éducation collective. Seul l'hôpital de Dole utilisait un outil de programmation d'éducation individuelle (qui a été analysé en tant qu'outil et non en tant que programme).

**Pour chaque programme étudié, les résultats sont présentés selon le plan suivant :**

- a) Contexte et caractéristiques générales du(des) programme(s) étudié(s)
- b) Organisation (comprenant un schéma du programme tel qu'il est présenté aux patients)
- c) Modèle de santé sous-jacent
- d) Modèle d'éducation sous-jacent
- e) Concordance de la démarche éducative avec les recommandations de l'OMS (1998)
- f) Cohérence interne du programme
- g) Modèle d'éducation du patient
- h) Points positifs et points négatifs soulevés par les professionnels interviewés

NB : Les résultats détaillés de l'analyse menée programme par programme figurent en annexe 2 de ce rapport. Le rapport ainsi que ses annexes sont téléchargeables sur le site de l'Inpes : [www.inpes.sante.fr/etudediabete2/](http://www.inpes.sante.fr/etudediabete2/)

## *A. Service de diabétologie de l'Hôpital de Dole*

L'un des programmes éducatifs de cette structure, intitulé « Cycle d'éducation pour personnes diabétiques », correspond aux critères de sélection fixés.

### **a) Contexte et caractéristiques générales du programme étudié**

Le contexte est celui d'un service de diabétologie situé dans un centre hospitalier de province, et qui a été au cœur du mouvement d'institutionnalisation régionale de l'éducation du patient. À partir de 1986, l'équipe médicale et infirmière de ce service s'est investie dans le développement d'activités éducatives. Au sein du service, un cycle d'éducation collective a été mis en place et un outil de programmation individuelle de l'éducation a été élaboré. En dehors de l'hôpital, les mêmes soignants animent des stages « sport et diabète », participent au pilotage et à la mise en œuvre de l'expérimentation Asaved puis au réseau qui lui a fait suite, s'investissent dans la vie des associations de patients locales et créent également des associations (telles « Remue-relax ») pour les diabétiques ; ils appartiennent également aux sociétés savantes de diabétologie et contribuent à la réflexion nationale sur le développement de l'éducation du patient. Les professionnels interrogés expriment des difficultés pour soutenir ce travail sur le long terme car il s'agit en grande partie d'un travail bénévole.

Au sein du service hospitalier, dont la mission première est la prise en charge de patients diabétiques présentant un problème aigu ou la réalisation d'un bilan de la maladie, le pivot de l'éducation du patient est un outil appelé « plan de soins », conçu par une infirmière en relation avec le reste de l'équipe. Cet outil permet d'évaluer les savoirs et les compétences d'un patient à un moment donné et de planifier avec lui un certain nombre d'activités éducatives. Il faut noter que les infirmières partagent leur temps entre les patients du service de diabétologie et ceux du service de rhumatologie qui lui est contigu.

Le « **cycle d'éducation pour personnes diabétiques** » qui a été étudié ici en détail présente les caractéristiques suivantes (voir tableaux A.1. et A.2.).

### **b) Organisation**

Il s'agit d'un programme d'éducation collective qui vient en complément de l'éducation individuelle dispensée en consultation ou en hospitalisation et qui s'adresse à certains patients seulement. C'est un programme d'« éducation seule » (en dehors des soins), conçu pour un groupe de patients de taille moyenne (8 à 10 patients) dont la composition est hétérogène (patients diabétiques de type 1 et 2 ensemble). Il se déroule à l'hôpital et comprend 6 sessions

d'éducation collective (19 séances, soit 30 à 40 heures) et une séance individuelle, au rythme d'une journée par semaine pendant 5 semaines, puis une journée à 1 mois et une consultation infirmière individuelle à 6 mois.

Dans ce programme éducatif, l'accent est mis sur l'alimentation (4 séances sur 19 sont animées par un médecin), et sur les complications de la maladie (4 séances animées par une infirmière). Deux séances portent sur le vécu de la maladie, 2 sur la physiopathologie et 2 sur la surveillance, 1 sur l'activité physique. Trois séances portent sur plusieurs thèmes de manière concomitante.

**Tableau A.1. : Caractéristiques générales du « Cycle d'éducation pour personnes diabétiques » de l'hôpital de Dole**

<b>Titre (Lieu)</b>	<b>Cycle d'éducation pour personnes diabétiques (Service de diabétologie de l'Hôpital de Dole)</b>
<b>Objectifs<sup>53</sup></b>	- Permettre aux patients de mieux connaître le diabète - Aider les patients à décider de mieux se prendre en charge, pour vivre normalement et éviter les complications - Permettre aux patients d'échanger entre eux
<b>Cadre des activités éducatives</b>	Salle d'éducation/salle à manger du service de diabétologie
<b>Rapport entre activités éducatives et activités de soins</b>	Activités éducatives seules
<b>Nombre de sessions Fréquence, périodes et durées Nb de séances (collectives et individuelles) Nb total d'heures d'éducation</b>	6 sessions : - 5 sessions d'une journée (sur cinq semaines consécutives) - puis une séance d'une journée 1 mois plus tard - puis une consultation infirmière à 6 mois  3 séances par journée (total de 19 séances d'éducation collective + 1 séance individuelle) = total de 30 à 40 heures d'éducation collective
<b>Public</b>	8 à 10 patients diabétiques de type 1 et 2
<b>Recrutement</b>	Le plus souvent au cours des hospitalisations, parfois lors des consultations médicales ou par l'intermédiaire des médecins généralistes
<b>Critères de sélection du public</b>	Pas de critères de sélection

<sup>53</sup>Une présentation des objectifs détaillés des séances de chaque programme figure dans l'annexe 2 de ce rapport, consultable sur le site de l'Inpes : [www.inpes.sante.fr/etudediabete2/](http://www.inpes.sante.fr/etudediabete2/)

<b>Intervenants (Disciplines)</b>	Plusieurs infirmières (dont une qui est référente pour le cycle) 1 assistance sociale 3 médecins 1 diététicienne 1 kinésithérapeute
<b>Souplesse ou adaptabilité du programme</b>	Programme fixe. Adaptation possible à l'intérieur de chaque séance
<b>Participants à l'élaboration du programme et soutien méthodologique éventuels</b>	Les professionnels impliqués dans le déroulement du programme
<b>Évaluation</b>	Évaluation des patients : <ul style="list-style-type: none"> <li>- bio-clinique (poids, taille, glycémie à jeun, HBA1c, stade pied)</li> <li>- connaissances théoriques</li> <li>- connaissances techniques</li> <li>- « échelle de prise en charge »</li> <li>- stade d'acceptation de la maladie</li> <li>- activité physique</li> </ul>

**Tableau A.2. Programme du « Cycle d'éducation pour personnes diabétiques » de l'hôpital de Dole, tel que présenté aux patients (intervenants précisés entre parenthèses).**

	9h-----10h30		11h-----11h30		14h-----16h
Session 1	Accueil (IDE <sup>54</sup> )	P	Généralités sur le diabète (IDE)	R	Équilibre alimentaire (Médecin)
Session 2	Surveillance (IDE)	A	Technique (IDE)	E	Les glucides (Médecin)
Session 3	Hypos (IDE)	U	Traitements (Médecin)	P A	Les lipides (Médecin)

Session 4	Théorie sur le pied diabétique (IDE)	S  E	Prévention sur le pied (IDE, AS <sup>55</sup> )	S	Soins et massages (IDE)
Session 5	Recettes (diététicienne)		Complications (Médecin)	Repas éducatif (IDE, Médecin)	Intérêt de l'activité physique (kiné, IDE)
Session 6	Table ronde (IDE)		Évaluation (IDE)	Repas	Réajustement (Médecins)
+ une consultation infirmière à 6 mois.					

### c) Modèle de santé

#### *Axe santé-maladie*

La moitié des séances fait intervenir une dimension de « santé positive » (la vie quotidienne, les loisirs, l'alimentation équilibrée lorsque l'on a un diabète), l'autre moitié étant centrée sur ce qui touche directement à la maladie : ses symptômes, sa surveillance et son traitement (à l'instar de ce qui est enseigné classiquement aux étudiants en médecine).

#### *Axe biomédical-global*

Le « microsysteme de santé » dans lequel les patients sont pris en charge résulte d'un modèle initialement biomédical qui s'est ouvert sur la « communauté » (d'après Bury, 1988), sur les lieux de vie des patients et à leurs préoccupations. Le diagnostic éducatif posé préalablement au programme est large et il est élaboré en collaboration étroite avec les patients.

Les intervenants dans le programme sont principalement des infirmières (13 séances sur 20) puis des médecins (7 séances), une diététicienne, une aide-soignante et un kinésithérapeute intervenant également chacun une fois. Médecins et infirmières sont des spécialistes qui ont complété leur formation initiale biomédicale par une formation en sciences de l'éducation et en sciences humaines, spécialisée dans la prise en charge du diabète (formation du Pr Assal). La plupart d'entre eux intervient à la fois à l'hôpital et en dehors (prise en charge de ville, stages sports et diabète, associations...), avec une part importante d'activités bénévoles.

Il y a une multidisciplinarité dans la conception du programme et dans la prise en charge, mais pas de réelle interdisciplinarité dans la prise en charge éducative des patients au long des séances (pas de transmission entre professionnels au sujet du groupe ou des patients

<sup>54</sup> IDE : infirmière diplômée d'état

<sup>55</sup> AS : aide soignante

individuellement).

#### **d) Modèle d'éducation**

Le programme a pour objectifs « de permettre aux patients d'augmenter leurs connaissances sur le diabète, d'augmenter leur niveau d'auto-prise en charge et d'échanger entre eux ».

##### *Eléments du diagnostic éducatif*

Un diagnostic éducatif est posé préalablement à l'éducation : il comprend des dimensions multiples et il est partagé avec le patient (dans le sens où le patient est invité à réfléchir sur les différents aspects explorés).

Au cours du programme collectif, un tiers environ des séances d'éducation collective (37 %) vise à favoriser l'expression des représentations des patients, soit en raison du thème abordé (vécu de la maladie) soit du fait des méthodes pédagogiques utilisées.

##### *Degré de personnalisation de la démarche et des contenus éducatifs*

Il n'y a pas d'objectifs personnalisés pour chaque patient (l'outil «plan de soins» permettant d'individualiser la démarche n'est pas utilisé dans ce programme). Le programme éducatif est fixe, avec des possibilités limitées d'adaptation du contenu de l'éducation au groupe.

##### *Implication du patient dans la démarche : faible*

L'incitation à s'inscrire au programme d'éducation vient des professionnels (principalement hospitaliers).

Les patients ne participent pas à l'élaboration du programme et ne participent pas directement à son évaluation.

##### *Méthodes pédagogiques*

Un peu plus de la moitié des méthodes pédagogiques utilisées repose sur des apprentissages (58 %), c'est à dire des temps où les patients sont actifs.

Les types de savoirs mobilisés sont majoritairement des savoirs (41%), puis des savoir-faire cognitifs (34 %), puis des savoir-faire gestuels (16 %) et enfin des savoir-être (9 %) <sup>56</sup>.

Les compétences travaillées dans les séances d'éducation sont majoritairement celles d'« intelligibilité de soi et de la maladie » (9 séances sur 19, soit presque la moitié) et d'« auto-adaptation de son cadre et de son mode de vie à la maladie » (8 séances sur 19, soit plus d'un tiers). Les autres compétences abordées sont celles de « diagnostic éducatif, construction d'un projet » (2 séances), de « maîtrise des gestes techniques d'auto-surveillance et d'auto-traitement » (2 séances) et d'« auto-gestion d'une crise » (1 séance).

---

<sup>56</sup> Les pourcentages donnés ont ici valeur indicative, pour permettre de comparer les programmes entre eux.

Les supports utilisés sont variés : l'équipe emploie de nombreux supports d'animation, notamment des jeux de cartes, un mannequin, des représentations en 3 dimensions des organes potentiellement touchés par la maladie.

### *Évaluation*

L'évaluation des patients menée est diversifiée. Elle est à la fois sanitaire (bioclinique), cognitive (savoirs et savoir-faire cognitifs), affective (stades d'acceptation de la maladie), d'autonomie (« échelle d'auto-prise en charge ») et comportementale. La satisfaction des patients est également prise en compte. Il n'y a pas d'évaluation des professionnels ni d'évaluation de processus autre qu'administrative.

#### **e) Concordance avec les recommandations OMS**

Le programme éducatif se trouve globalement en concordance avec les recommandations OMS, avec 13 critères positifs et 5 critères intermédiaires sur 23. Les points de discordance existants sont les suivants :

- le travail en interdisciplinarité et en intersectorialité est peu développé : les soignants travaillent ensemble la structuration de leurs activités éducatives, mais il y a peu de travail commun et d'échanges autour d'un patient ou d'un groupe de patients donné ;
- ce programme, ponctuel, ne correspond pas à un processus d'éducation permanent mais il peut s'inscrire dans une prise en charge à plus long terme (gérée par l'équipe hospitalière ou par un médecin de ville) ;
- ce programme prend peu en compte l'environnement psychosocial ;
- il n'y a pas d'évaluation du processus d'apprentissage.

#### **f) Cohérence interne du programme**

Il s'agit d'un programme diversifié dans ses thèmes et ses méthodes, qui répond bien aux objectifs d'apport de connaissances sur la maladie et d'échange entre patients, avec des méthodes permettant l'appropriation des connaissances par les patients. Cependant, il ne répond sans doute pas à lui seul à l'objectif de renforcement de l'auto-prise en charge (groupes hétérogènes mélangeant patients DID et DNID, peu de savoir-faire gestuels et de savoir-être, pas de suivi personnalisé de chaque patient au sein du groupe).

#### **g) Modèle d'éducation du patient (selon le type d'autonomie)**

L'autonomie que ce programme cherche à développer se situe plutôt dans une perspective d'amélioration de l'observance au traitement et aux règles d'hygiène de vie, à travers un



renforcement des connaissances des patients et un travail de groupe visant à favoriser l'acceptation de la maladie.

#### **h) Points positifs et points négatifs soulevés par les professionnels interviewés**

L'équipe rencontre des difficultés pour s'investir autant qu'elle le souhaiterait dans l'éducation des patients et pour maintenir les activités éducatives initiées, en raison de la réduction progressive d'effectifs

De nombreuses activités reposent sur le bénévolat et le temps personnel des membres de l'équipe, ce qui ne peut être une solution à long terme.

## ***B. Cetradimn du Centre hospitalier de Roubaix***

### **a) Contexte et caractéristiques générales des programmes étudiés**

La région Nord-Pas-de-Calais a connu une institutionnalisation forte de l'éducation du patient, qui s'est structurée en lien avec l'expérience menée au sein du Cetradimn à partir de 1982. Ce service hospitalier, unique en France, a les caractéristiques suivantes : il est situé dans une maison de ville en dehors de l'hôpital et sa mission principale est l'éducation des patients diabétiques ou (de façon marginale) atteints de maladies de la nutrition. Les patients sont accueillis en ambulatoire (consultations, demi-journées d'éducation, hospitalisation de jour) ou en hospitalisation de semaine, pour une éducation individuelle et/ou collective. La structure travaille avec de nombreux correspondants médicaux et paramédicaux, libéraux et hospitaliers. Elle a été le pivot du développement de l'éducation du patient dans l'ensemble de l'hôpital et en médecine de ville, en lien avec les structures associatives qui oeuvrent pour ce développement.

Au sein du Cetradimn, trois programmes éducatifs ont été étudiés.

**Tableau B.1. Caractéristiques générales des programmes proposés au Cetradimn de Roubaix**

Titre	« Hôpital de semaine classique »	Semaine « diabète et alimentation »	« Groupe diététique et cuisine »
<b>Objectifs</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- « des objectifs médicaux, des objectifs techniques et des objectifs d'écoute, déclinés patient par patient » (<i>entretien infirmière</i>)</li> <li>« - Connaître et parler de sa maladie</li> <li>- Découvrir la conduite à tenir face à certaines situations (sport, travail, fête, maladie, etc.)</li> <li>- Rééquilibrer le diabète</li> <li>- Adapter le traitement</li> <li>- Apprendre à gérer son alimentation » (<i>brochure d'accueil</i>)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>« Apprendre à gérer son alimentation » (<i>brochure d'accueil</i>)</li> <li>Objectif n° 1 : réduire les graisses dans son alimentation (<i>entretien diététicienne</i>)</li> <li>- Connaître et parler de sa maladie (<i>entretien diététicienne et psychologue</i>)</li> <li>« - Rééquilibrer le diabète</li> <li>- Découvrir la conduite à tenir face à certaines situations (sport, travail, fête, maladie, etc.)</li> <li>- Adapter le traitement » (<i>brochure d'accueil</i>)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>« Modification d'un comportement favorisant un meilleur état de santé » (<i>diététicienne</i>)</li> </ul>
<b>Cadre des activités éducatives</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Hospitalisation de semaine</li> <li>Logement dans 2 chambres simples et 2 doubles</li> <li>Cours en salle d'éducation</li> <li>Repas en salle à manger</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Hospitalisation de semaine</li> <li>Logement dans 2 chambres simples et 2 doubles</li> <li>Cours en salle d'éducation et en cuisine</li> <li>Repas en salle à manger</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Après-midi de 14 à 16 heures</li> <li>Cours en salle d'éducation et en cuisine</li> </ul>
<b>Rapport entre activités éducatives et de soins</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Activités éducatives uniquement</li> <li>(+ bilan minimal)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Activités éducatives uniquement</li> <li>(+ bilan minimal)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Activités éducatives uniquement</li> </ul>

<i>Tableau B.1 suite</i>	« Hôpital de semaine classique »	Semaine « diabète et alimentation »	« Groupe diététique et cuisine »
<b>Nombre de sessions</b> <b>Fréquence, périodes et durées</b> <b>Nb de séances (collectives et individuelles)</b> <b>Nb total d'heures d'éducation</b>	(se déroule environ 3 semaines sur 4) 1 session de 4 jours ½ - entretiens individuels avec l'infirmière et la diététicienne à l'entrée et à la sortie - 14 séances d'éducation collective (total de 20 heures environ) + 21 glycémies réalisées en commun + 9 repas entre patients (+ parfois éducation individuelle : sur demande)	(se déroule environ 1 semaine sur 4) 1 session de 4 jours ½ - entretiens individuels avec la diététicienne à l'entrée et à la sortie - 20 séances d'éducation collective dont 9 séances d'éducation diététique et 9 séances de cuisine (total de 23 heures environ) + 14 glycémies réalisées en commun + 9 repas entre patients (+ parfois éducation individuelle : sur demande)	1 rencontre individuelle puis : 1 session par semaine (mardi après-midi) pendant 3 mois (soit 12 sessions environ) 2 séances à chaque session : - 1 heure de cours de cuisine - 1 heure d'information nutritionnelle (total éducation collective : 25 heures environ)
<b>Public</b>	6 patients diabétiques de type 1 et type 2	6 patients diabétiques de type 2 (+/- en surpoids)	10 patients diabétiques de type 2 et/ou personnes en surcharge pondérale
<b>Recrutement</b>  <b>Critères de sélection du public</b>	consultations médicales du Cetradimn (en lien avec le réseau ville-hôpital)  non précisés	consultations médicales du Cetradimn (en lien avec le réseau ville-hôpital)  patients diabétiques de type 2 « sous traitement médicamenteux maximum et chez qui une meilleure gestion de l'alimentation permettra seule d'équilibrer le diabète » ( <i>brochure d'accueil</i> )	consultations des diététiciennes du Cetradimn  idem

<b>Intervenants (Disciplines)</b>	<p>Infirmière (référente), médecin, diététicienne, psychologue, podologue</p> <p>Présence de l’infirmière référente tout au long des activités de la semaine (si possible)</p>	<p>2 diététiciennes (une référente pour la semaine et une intervenante pour 1 à 2 séances)</p> <p>1 psychologue 1 infirmière 1 cuisinier + parfois autres intervenants à la demande : podologue, médecin...</p> <p>Réunions de transmission informelles entre diététicienne et psychologue (encore plus informelles avec l’infirmière)</p>	<p>Diététicienne et cuisinier</p>
<b>Souplesse ou adaptabilité du programme</b>	<p>Souplesse ++</p> <p>Un thème et un petit nombre d’objectifs prévus par séance</p> <p>Programme adaptable : en fonction de l’orientation de la séance donnée par les patients, il est possible de modifier le thème, d’intervertir des séances, ou d’utiliser des supports différents</p>	<p>Souplesse ++</p> <p>Un thème et un petit nombre d’objectifs prévus par séance</p> <p>Programme souple et adaptable : en fonction de l’orientation de la séance donnée par les patients, il est possible de passer plus de temps sur certains thèmes, ou d’utiliser des supports différents</p>	<p>Souplesse ++</p> <p>Un thème et un petit nombre d’objectifs prévus par séance</p> <p>Une adaptation possible des thèmes des séances selon la demande du groupe</p>
<b>Participants à l’élaboration du programme et soutien méthodologique éventuels</b>	<p>Les professionnels du service</p> <p>Pas d’aide extérieure directe, mais réinvestissement d’acquis de formation</p>	<p>Les professionnels du service</p> <p>Pas d’aide extérieure directe, mais réinvestissement d’acquis de formation</p>	<p>Les professionnels du service</p> <p>Pas d’aide extérieure directe, mais réinvestissement d’acquis de formation</p>

<i>Tableau B.1 suite</i>	<b>« Hôpital de semaine classique »</b>	<b>Semaine « diabète et alimentation »</b>	<b>« Groupe diététique et cuisine »</b>
<b>Évaluation</b>	Évaluation technique tout au long de la semaine Pas d'évaluation formalisée de connaissances ni d'attitudes	Questionnaire sur les croyances alimentaires, les habitudes d'achat et les techniques de cuisson (à l'entrée) Questionnaire sur les connaissances diététiques (à l'entrée et à la sortie)	Questionnaire sur les croyances alimentaires, les habitudes d'achat et les techniques de cuisson Questionnaire sur les connaissances diététiques Suivi du poids

-----

Le programme « *Hôpital de semaine classique* » présente les caractéristiques suivantes :

### b) Organisation

C'est un programme de quatre jours et demi en hospitalisation de semaine pour « éducation seule » (avec réalisation d'un bilan minimal de la maladie<sup>57</sup>). Il se déroule 3 semaines sur 4. L'éducation s'adresse à un petit groupe de patients (6 patients), dont la composition est hétérogène (patients diabétiques de type 1 et 2 ensemble). Il comprend un entretien individuel en début et fin de séjour et 14 séances d'éducation collective (20 heures), ainsi que plusieurs temps par jour de réalisation de contrôles glycémiques en groupe. L'entourage des patients est convié à toutes les séances sauf au groupe de parole sur la vie quotidienne.

Dans ce programme éducatif, l'accent est mis sur la connaissance des symptômes et la compréhension des mécanismes de la maladie (3 séances), sur l'alimentation (3 séances) et sur le traitement (3 séances). La prévention des complications fait l'objet de 2 séances, le vécu de la maladie d'une séance, l'autosurveillance d'une séance et de plus de 20 auto-glycémies réalisées en commun.

**Tableau B.2. Programme de la « Semaine d'éducation classique », tel que présenté aux patients**

	<b>Lundi</b>	<b>Mardi</b>	<b>Mercredi</b>	<b>Jeudi</b>	<b>Vendredi</b>
<b>8h15</b>	<b>Accueil des patients</b> (bilan sanguin, tension, mise en route du traitement)	<i>Glycémie</i> <b>Les bases de l'équilibre alimentaire</b>	<i>Glycémie</i> <b>Diabète et vie quotidienne, groupe de parole</b>	<i>Glycémie</i> <b>Le bon usage des sucres, notion de parts glucidiques</b>	<i>Glycémie</i> <b>Prévention du pied diabétique</b>
<b>à</b>	<i>Glycémie</i> <b>Entretiens individuels</b> (diététicienne + infirmière)	<i>Glycémie</i> <b>L'hyperglycémie</b>		<i>Glycémie</i> <b>Les complications</b>	<i>Glycémie</i> <b>Remise de la répartition alimentaire de sortie</b> <b>Table ronde</b>

<sup>57</sup> La réalisation d'examen complémentaires est limitée au strict minimum pour que les rendez-vous pris dans l'hôpital ne privent pas les patients des séances éducatives.

11h45	<i>Glycémie</i>	<i>Glycémie</i>	<i>Glycémie</i>	<i>Glycémie</i>	<i>Glycémie</i>
12h	Repas en commun				
14h30	<i>Glycémie</i>	<i>Glycémie</i>	<i>Glycémie</i>	<i>Glycémie</i>	
à	<b>Entretiens individuels (suite)</b>	<b>Le diabète : « comment ça marche ? »</b>	<b>L'hypoglycémie</b>	<b>Adaptation des doses d'insuline</b>	
16h30	<b>Comment surveiller son diabète ?</b> (Matériel d'auto-surveillance, analyse d'urine)	<b>Le traitement</b>	<b>Apprentissage de l'injection du glucagon avec les familles</b>	<b>pour les patients le nécessitant</b>	
18h30	<i>Glycémie</i>	<i>Glycémie</i>	<i>Glycémie</i>	<i>Glycémie</i>	
19h	Repas en commun				

### c) Modèle de santé

#### *Axe santé-maladie*

Ce programme est axé majoritairement sur ce qui touche à la maladie : l'autosurveillance, le traitement, les complications. Il intègre une dimension de santé positive dans moins d'un tiers des séances (29 %), dans la séance sur l'expression du vécu et dans les séances sur l'équilibre alimentaire.

#### *Axe biomédical-gobal*

Le « microsystème de santé » du service fonctionne selon un modèle ouvert dominant, juxtaposé au modèle biomédical qui est celui de l'hôpital<sup>58</sup>.

Le diagnostic éducatif est large.

Ce sont les infirmières qui sont le plus impliquées dans ce programme éducatif (6 séances sur 14 + les temps de réalisation des glycémies) ; l'une d'entre elles, désignée comme « référente », s'efforce d'être présente tout au long des activités de la semaine. Les diététiciennes assurent 3 séances, les autres professionnels interviennent une fois chacun (médecin, psychologue, podologue).

Les infirmières ont une formation initiale hospitalière complétée à la fois par des formations à la pédagogie spécialisées en diabétologie (compagnonnage au Cetradimn, Pr Assal à Genève, Irpeps<sup>59</sup> ...) et dans des domaines en rapport avec l'éducation (relation de soin, communication

<sup>58</sup> Cf. JA Bury, op cit.

<sup>59</sup> Institut régional pour la promotion de l'éducation des patients et de la formation des soignants.



non-violente, thèmes variés proposés par la FMC de l'hôpital...). Les médecins, peu présents dans ce programme éducatif, sont des spécialistes de formation initiale biomédicale (diabétologues) qui ont acquis une expérience pédagogique et de santé publique, ou pour l'un d'entre eux une formation à la communication non-violente (Carl Rogers).

La prise en charge est multidisciplinaire et interdisciplinaire dans le sens d'un réel échange entre les infirmières, les diététiciennes et la psychologue au sujet de chaque patient mais il y a moins d'échanges avec le médecin et le podologue.

#### **d) Modèle d'éducation**

L'objectif général est de « permettre aux patients de connaître et parler de leur maladie, de découvrir la conduite à tenir face à certaines situations, de rééquilibrer le diabète et adapter le traitement, et d'apprendre à gérer son alimentation ».

##### *Implication du patient dans la démarche : moyenne*

L'incitation à s'inscrire à un programme d'éducation vient des médecins de la structure ou des médecins correspondants hospitaliers et libéraux. Les patients ne participent pas à l'élaboration des programmes.

##### *Éléments du diagnostic éducatif / Degré de personnalisation de la démarche et des contenus éducatifs*

Des objectifs personnalisés sont définis en début de programme avec chaque patient individuellement, au cours d'un « diagnostic éducatif » (on consigne côte à côte dans un dossier les objectifs du patient et ceux du soignant). Les thèmes des séances sont définis a priori mais il y a une grande souplesse dans le déroulement de chacune : en fonction de l'orientation donnée à la séance par les patients, il est possible de consacrer plus ou moins de temps à un point ou même de modifier le thème.

Au moins 10 séances sur 14 laissent place à l'expression des représentations des patients, soit du fait du thème (vécu de la maladie) soit du fait des méthodes utilisées (dérivées de la technique Méta-plan) et essayent de prendre en compte les représentations explorées au cours des entretiens individuels d'entrée.

##### *Méthodes pédagogiques*

Ce sont presque exclusivement des apprentissages (80 %) qui sont proposés aux patients. Les stratégies éducatives reposent sur des manipulations techniques, des simulations de situations de la vie courante, des temps de discussion dirigée, et un groupe de parole.

Les types de savoirs mobilisés dans les séances d'éducation collective sont essentiellement des savoirs (43 %) et des savoir-faire cognitifs (43 %), les savoir-faire techniques sont

approfondis lors de la réalisation en commun par les patients des contrôles glycémiques.

Les compétences travaillées dans les séances d'éducation sont majoritairement celles d'« intelligibilité de soi et de la maladie » (6 séances sur 14, soit près de la moitié), de « maîtrise des gestes techniques d'auto-surveillance et d'auto-traitement » (4 séances soit plus d'un quart et d'« auto-adaptation de son cadre et de son mode de vie à la maladie » (4 séances également). Les autres compétences abordées sont celles de « diagnostic éducatif, construction d'un projet » (1 séances), et d'« auto-gestion d'une crise » (1 séance).

L'équipe utilise peu de supports d'information, mais un grand nombre de supports d'animation des séances (aliments factices, images, aliments réels, reproductions 3D d'organes ou représentations de « parts glucidiques et lipidiques »). L'équipe ne conclut pas de « contrats » avec les patients.

### *Évaluation*

L'évaluation des patients menée dans le cadre de ce programme est très biomédicale : elle porte sur des critères biocliniques et des critères techniques (savoir-faire gestuels). Il n'y a pas d'évaluation des professionnels ni d'évaluation de processus autre qu'administrative.

### **e) Concordance de la démarche éducative avec les recommandations OMS**

Le programme éducatif se retrouve globalement en concordance avec les recommandations de l'OMS (14 critères positifs et 6 intermédiaires sur 23). Les points de discordance existants sont les suivants :

- un travail interdisciplinaire incomplet de par la faiblesse de l'implication des médecins dans ce programme où les « référentes » sont les infirmières (Les infirmières notent cette absence comme un point négatif, mais en même temps, elles apprécient la liberté qui leur est laissée).
- ce programme, ponctuel, ne correspond pas à un processus d'éducation permanent mais il s'inscrit en général dans une prise en charge à plus long terme, gérée par un médecin du Cetradimn ou par un praticien de ville.
- ce programme ne concerne pas l'environnement psychosocial (en dehors de la réunion sur le vécu).
- il n'y a pas d'évaluation du processus d'apprentissage.

-----

Le programme « **Semaine diabète et alimentation** » présente les caractéristiques suivantes :

### **b') Organisation**

C'est un programme de quatre jours et demi en hospitalisation de semaine pour « éducation seule » (avec réalisation d'un bilan minimal de la maladie<sup>60</sup>). Il se déroule 1 semaine sur 4. L'éducation s'adresse à un petit groupe de patients (6 patients), dont la composition est homogène (patients diabétiques de type 2, «sous traitement médicamenteux maximum et chez qui l'alimentation permettra seule d'équilibrer le diabète»). Il comprend un entretien individuel en début et fin de séjour et 20 séances d'éducation collective (23 heures), sans compter les temps de réalisation des contrôles glycémiques en groupe. L'entourage des patients est convié à toutes les séances sauf au groupe de parole sur la vie quotidienne.

Dans ce programme éducatif, l'accent est mis sur l'équilibre alimentaire et sur la cuisine pratique (9 séances pour chaque thème). La maladie et son vécu font l'objet d'une séance chacun, l'autosurveillance fait l'objet d'une séance et d'au moins 14 auto-glycémies réalisées en commun.

**Tableau B.2'. Programme de la « Semaine d'éducation diététique » tel que présenté aux patients**

	<b>Lundi</b>	<b>Mardi</b>	<b>Mercredi</b>	<b>Jeudi</b>	<b>Vendredi</b>
<b>9h</b>  <b>à</b>  <b>10h45</b>	<b>Accueil des patients</b>  <b>Présentation de la semaine</b>  <b>Entretiens individuels</b>	<b>Le bon usage des graisses</b> Origine, rôle composition <b>Les graisses pures</b> Notion de parts lipidiques	<b>Diabète et vie quotidienne, groupe de parole</b>	<b>Le bon usage des sucres</b> (suite)  <b>Les boissons</b>	<b>Entretiens individuels</b>  <b>Mise au point de la répartition de sortie et des objectifs</b>
<b>11h</b>	<b>Cours de cuisine</b> Préparation d'une sauce				
<b>12h</b>	<b>Repas en commun</b>				
<b>14h30</b>  <b>à</b>  <b>16h30</b>	<b>Les bases de l'équilibre alimentaire</b>  <b>Comment surveiller son diabète ?</b> (analyse d'urine)	<b>Les graisses cachées</b> Notion de parts lipidiques	<b>Le bon usage des sucres</b> Notion de parts glucidiques	<b>Mise en pratique</b> Buffet d'aliments factices	
<b>17h à 18h</b>	<b>Cours de cuisine</b> <b>Préparation du repas</b>				
<b>19h</b>	Repas en commun				

<sup>60</sup> La réalisation d'examens complémentaires est limitée au strict minimum pour que les rendez-vous pris dans l'hôpital ne privent pas les patients des séances éducatives.

### **c') Modèle de santé**

#### *Axe santé-maladie*

Ce programme est axé majoritairement sur l'alimentation et la cuisine (18 séances sur 23). Vécu, maladie et auto-surveillance occupent chacun une séance, l'autosurveillance étant par ailleurs pratiquée plusieurs fois pas jour. Le programme intègre une dimension de santé positive dans la quasi-totalité des séances (95 %).

#### *Axe biomédical-global*

À la différence du programme précédent, c'est ici une diététicienne qui est référente. Elle partage avec le cuisinier l'animation de la presque totalité des séances (9 séances sur 20 pour chacun). Une infirmière et une psychologue animent chacune 1 séance. L'infirmière ou la diététicienne sont également présentes au moment où les patients réalisent leurs auto-glycémies. La diététicienne, l'infirmière et la psychologue travaillent ensemble, mais regrettent l'absence d'une prise en charge réellement multidisciplinaire et la présence insuffisante des médecins.

### **d') Modèle d'éducation**

L'objectif général est « d'apprendre à gérer son alimentation : réduire les graisses dans son alimentation, connaître et parler de sa maladie, rééquilibrer le diabète, découvrir la conduite à tenir face à certaines situations, adapter le traitement ».

#### *Implication du patient dans la démarche : moyenne à forte / éléments du diagnostic éducatif et personnalisation de la démarche éducative*

L'incitation à s'inscrire à un programme d'éducation vient des médecins de la structure ou des médecins correspondants hospitaliers et libéraux.

Les patients ne participent pas à l'élaboration des programmes.

Un « diagnostic éducatif » -qui n'est pas qualifié de tel car considéré par les professionnels comme insuffisamment approfondi-, explore les connaissances et croyances diététiques des patients, ainsi que leurs habitudes alimentaires et attitudes vis-à-vis de l'alimentation. Comme dans le premier programme décrit, des objectifs personnalisés sont définis avec chaque patient individuellement en début de programme. Il y a également une grande souplesse dans le déroulement de chaque séance.

Dix-neuf séances sur 20 laissent place à l'expression des représentations des patients et essaient de prendre en compte les représentations explorées au cours des entretiens individuels d'entrée.

### *Méthodes pédagogiques*

Ce sont exclusivement des apprentissages (100 %) qui sont proposés aux patients. Les stratégies éducatives reposent sur des manipulations techniques, des simulations de situations de la vie courante, des temps de discussion dirigée, et un groupe de parole.

Tous les types de savoirs sont mobilisés dans les séances d'éducation collective de manière équivalente : savoirs et savoir-faire cognitifs, savoir-faire gestuels (cuisine) et savoir-faire techniques (approfondis lors de la réalisation en commun par les patients des contrôles glycémiques) ; des savoir-être sont également mobilisés lors des séances sur l'expression du vécu de la maladie et sur les techniques de gestion du stress.

Les compétences travaillées dans les séances d'éducation sont majoritairement celles d'« auto-adaptation de son cadre et de son mode de vie à la maladie » (14 séances sur 20, soit 70%) et d'« intelligibilité de soi et de la maladie » (8 séances sur 20, soit 40%). Les autres compétences abordées sont celles de « diagnostic éducatif, construction d'un projet » (1 séance) et de « maîtrise des gestes techniques d'auto-surveillance et d'auto-traitement » (1 séance).

L'équipe utilise peu de supports d'information, mais un grand nombre de supports d'animation des séances (aliments factices, images, aliments réels, reproductions 3D d'organes ou représentations de « parts glucidiques et lipidiques »). Elle a également conçu des supports d'évaluation.

### *Évaluation*

L'évaluation des patients est relativement diversifiée : elle porte sur des critères biocliniques, cognitifs (savoir et savoir-faire cognitifs) et techniques (savoir-faire gestuels). Il n'y a pas d'évaluation des professionnels ni d'évaluation de processus autre qu'administrative.

### **e') Concordance de la démarche éducative avec les recommandations OMS**

Le programme éducatif se retrouve globalement en concordance avec les recommandations OMS (14 critères positifs et 6 intermédiaires sur 23). Les points de discordance existants sont les mêmes que ceux soulignés pour le premier programme.

-----

Le programme « *Groupe diététique et cuisine* » présente les caractéristiques suivantes :

### **b'') Organisation**

C'est un programme de 12 sessions d'éducation au rythme d'une après-midi par semaine pendant 3 mois. L'éducation est entièrement dissociée des soins et du bilan de la maladie. Après un entretien individuel initial, il comprend 2 séances d'éducation collective par après-midi, soit un total d'environ 25 heures. L'éducation s'adresse à un groupe de 10 patients en surcharge pondérale, qu'ils soient ou non diabétiques de type 2. L'entourage des patients est convié à ces séances.

Dans ce programme éducatif, l'accent est mis sur l'alimentation (12 séances, dont 2 explorent plus particulièrement les dimensions du vécu de la surcharge pondérale et du rapport à l'alimentation) et sur la cuisine (12 séances).

**Tableau B.2''). Programme du « Groupe diététique et cuisine » tel que présenté aux patients**

**1<sup>ère</sup> partie :**

séance 1 : évaluation des attentes du groupe et présentation du programme

séance 2 : qu'est-ce que bien manger ?

l'équilibre alimentaire.

séance 3 : le bon usage des graisses (notion de part lipidique)

séance 4 : les viandes : composition, mode de préparation (notion de part lipidique)

séance 5 : les poissons, les œufs : composition, mode de préparation (notion de part lipidique)

séance 6 : les produits laitiers (1) : les fromages

**2<sup>ème</sup> partie :**

séance 7 : bilan intermédiaire

les produits laitiers (2) : les laitages

séance 8 : les féculents (notion de part glucidique)

séance 9 : les fruits, les légumes

séance 10 : les boissons

séance 11 : comment prévoir et établir ses menus à l'avance

séance 12 : conclusion, évaluation

**c'') Modèle de santé**

*Axe santé-maladie*

Ce programme est centré exclusivement sur l'alimentation et la cuisine. Il intègre une dimension de santé positive dans toutes les séances.

### *Axe biomédical-global*

Le « microsystème de santé » du service fonctionne selon un modèle ouvert dominant, au sein d'un contexte général biomédical, celui de l'hôpital. Ce programme éducatif est animé par les diététiciennes et le cuisinier. La formule ambulatoire a été choisie pour établir un lien étroit avec le vécu quotidien des patients et leurs contraintes habituelles.

Il n'y a pas de réelle multidisciplinarité dans la prise en charge entre les diététiciennes et le cuisinier, mais plutôt une juxtaposition d'interventions portant sur des compétences différentes.

### **d'') Modèle d'éducation**

L'objectif principal est la « modification du comportement alimentaire pour favoriser un meilleur état de santé ».

#### *Éléments du diagnostic éducatif / degré de personnalisation de la démarche éducative.*

Un « diagnostic éducatif », qui n'est pas qualifié de tel, explore les connaissances et croyances diététiques des patients, ainsi que leurs habitudes alimentaires et attitudes vis-à-vis de l'alimentation. Il n'y a pas d'objectifs personnalisés pour chaque patient. Les thèmes des séances sont définis a priori mais il y a une grande souplesse dans le déroulement de chacune : en fonction de l'orientation donnée à la séance par les patients, il est possible de consacrer plus ou moins de temps à un point ou même de modifier le thème.

Toutes les séances laissent place à l'expression des représentations des patients et essayent de les prendre en compte dans l'animation.

#### *Implication des patient dans la démarche : moyenne à forte*

La proposition de s'inscrire à ce programme d'éducation est faite par les diététiciennes de la structure, au cours de leurs consultations. Ce programme requiert un engagement très fort de chaque participant.

Les patients ne participent pas à l'élaboration des programmes.

#### *Méthodes pédagogiques*

La logique dominante est une logique d'apprentissage (60 % des séances font intervenir des apprentissages et 20 % un mélange d'enseignement et apprentissage). Les stratégies éducatives reposent sur des discussions dirigées, des partages de témoignages et des simulations de situations de la vie courante.

Les types de savoirs mobilisés dans les séances d'éducation collective sont principalement des savoir-faire (38 %) et des savoirs (35 %), puis des savoir-faire cognitifs (19 %) et des savoir-

être (8 %).

Toutes les séances sont conçues pour travailler la compétence d'« auto-adaptation de son cadre et de son mode de vie à la maladie ». La moitié des séances (6 sur 12) fait appel à la compétence d'« intelligibilité de soi et de la maladie ». Une séance touche à la compétence de « diagnostic éducatif, construction d'un projet ».

L'équipe utilise peu de supports d'information, mais un grand nombre de supports d'animation des séances (aliments réels, aliments factices, images, représentations de « parts glucidiques et lipidiques »).

### *Évaluation*

L'évaluation des patients est relativement diversifiée : elle porte sur le poids des patients et sur leurs connaissances diététiques. Il n'y a pas d'évaluation des professionnels ni d'évaluation de processus autre qu'administrative.

### **e'') Concordance de la démarche éducative avec les recommandations OMS**

Le programme éducatif se retrouve globalement en concordance avec les recommandations OMS (15 critères positifs et 6 intermédiaires sur 23). Les points de discordance existants sont les mêmes que ceux cités précédemment pour le programme « *Semaine diabète et alimentation* ».

-----

### **f) Cohérence interne des trois programmes étudiés**

Il s'agit ici de programmes « ciblés » en ce qui concerne leur thème principal et leur public (petits groupes homogènes), au sein d'une structure hospitalière particulière centrée sur l'éducation des patients atteints de maladies de la nutrition.

- Le premier programme, « *Hôpital de semaine classique* », géré par des infirmières, met en œuvre des moyens et une démarche en cohérence avec les objectifs qu'il se fixe : « permettre aux patients de connaître et parler de leur maladie, découvrir la conduite à tenir face à certaines situations, rééquilibrer le diabète et adapter le traitement, et enfin apprendre à gérer son alimentation » (petit groupe hétérogène, accent mis sur l'éducation collective, avec une rencontre individuelle des patients en début et fin de programme ; types de savoirs mobilisés correspondant essentiellement à des connaissances et des savoir-faire cognitifs et gestuels ; méthodes d'apprentissage permettant aux patients une position active dans la majorité des séances, et petit nombre d'objectifs pour chaque séance. Les thèmes sont diversifiés, à



dominante biomédicale et moins d'un tiers des séances est centré sur la « santé positive ». L'évaluation porte sur des critères cliniques, biologiques et sur les savoir-faire techniques acquis par les patients.

- Le second programme, « *Semaine diabète et alimentation* », est géré par une diététicienne, avec l'intervention régulière d'un cuisinier. Les moyens et la démarche mis en œuvre sont cohérents avec l'objectif fixé : « apprendre à gérer son alimentation ». L'éducation est collective (sauf le début et la fin du programme), au cours de séances mettant l'accent sur la participation des patients et les apprentissages. Tous les types de savoirs sont mobilisés dans les séances d'éducation collective de manière équivalente, dans les domaines de l'alimentation et de la cuisine pratique. Toutes les séances intègrent une dimension de santé positive. L'évaluation porte sur des critères biocliniques, des savoirs et des savoir-faire techniques.

- Le troisième programme, « *Groupe diététique et cuisine* », qui se déroule en ambulatoire (une demi-journée par semaine), est également géré par une diététicienne, en lien avec un cuisinier. Ses objectifs sont plus ambitieux puisqu'il s'agit de « modifier le comportement alimentaire (des patients) pour favoriser un meilleur état de santé » : la mise en place d'un suivi éducatif dans la durée pour accompagner un changement concret chez les patients répond à cet objectif. Ce programme s'adresse à des patients en surpoids, dont certains seulement sont diabétiques. Les méthodes pédagogiques utilisées sont relativement similaires à celles du programme précédent (en hospitalisation de semaine). Elles comportent une majorité de temps d'apprentissages et tous les types de savoirs sont mobilisés dans les séances d'éducation collective de manière à peu près équivalente.

L'évaluation porte sur les savoirs, les attitudes et les comportements des patients, ainsi que sur l'évolution de leur poids.

#### **g) Modèles d'éducation du patient (selon le type d'autonomie)**

Le premier programme, « *Hôpital de semaine classique* », vise l'amélioration de l'observance au traitement, par le biais de l'apport de savoirs et savoir-faire généraux concernant la maladie et sa prise en charge.

Le second programme, « *Semaine diabète et alimentation* », se situe également dans une visée d'amélioration de l'observance (mais avec davantage de place pour l'auto-détermination), cette fois centrée sur les savoirs, savoir-faire et savoir-être en matière diététique et d'équilibre alimentaire.

Le troisième programme, « *Groupe diététique et cuisine* », se situe à mi-chemin entre une

visée d'observance et d'autodétermination.

#### **h) Points positifs et points négatifs soulevés par les professionnels interviewés**

Dans le premier programme, « *Hôpital de semaine classique* », l'absence de réunions interdisciplinaires formelles est souligné comme un point négatif.

Dans le second programme, « *Semaine diabète et alimentation* », un point positif est souligné : les professionnels sont à l'écoute de tout ce qui est autre que diététique, et la collaboration diététicienne/psychologue est riche.

Trois points négatifs sont cités :

- l'absence de réunions interdisciplinaires formelles et l'absence de concertation sauf en cas de problème
- l'absence de diagnostic éducatif car il est impossible au premier jour
- la présence des médecins au cours de cette semaine est ressentie comme insuffisante par les diététiciennes

Dans le troisième programme, « *Groupe diététique et cuisine* », deux points négatifs sont soulignés : il s'agit d'une part de la vétusté de la cuisine et d'autre part des règles d'hygiène dans une cuisine collective qui ne permettent pas de cuisiner n'importe quel produit.

### *C. Service de diabétologie du CHU Pitié-Salpêtrière*

#### **a) Contexte et caractéristiques générales du programme étudié**

En Île-de-France, l'offre d'éducation apparaît dominée par les programmes éducatifs mis en place dans les centres hospitalo-universitaires (CHU) depuis le début des années 70 et plus récemment dans certains centres hospitaliers (CH)<sup>61</sup>. Le service de diabétologie de la Pitié-Salpêtrière représente un exemple d'organisation de l'éducation du patient en CHU<sup>62</sup>. Il s'agit d'un service de 43 lits, qui a pour mission la prise en charge curative et préventive des patients diabétiques à tous les stades de la maladie. Il comprend 3 salles d'hospitalisation traditionnelle (patients présentant un problème médical aigu) et deux salles d'hospitalisation de semaine de 6 lits chacune. L'éducation du patient y est individuelle et non structurée, sauf dans l'une des salles d'hospitalisation de semaine, « l'unité thérapeutique d'éducation », entièrement dédiée à l'éducation. Il dispose de 5 places d'hôpital de jour, où sont réalisés des bilans thématiques : bilan simple, bilan podologique, bilan « femmes enceintes ». Les patients peuvent également être suivis en consultation (médicale, infirmière, diététique ou podologique). La structure travaille en lien avec un petit réseau de médecins généralistes formés à l'approche éducative.

Au sein de ce service, l'un des deux programmes éducatifs de l'unité thérapeutique d'éducation, le programme « **Semaine DNID** », a été étudié plus en détail.

Il présente les caractéristiques suivantes :

**Tableau C.1. Caractéristiques générales du programme « semaine DNID » du CHU Pitié-Salpêtrière**

<b>Titre</b> (Lieu)	« <b>Semaine DNID</b> » (service de diabétologie du CHU Pitié-Salpêtrière)
<b>Objectifs</b>	- Comprendre le rôle de l'activité physique - Apprendre les règles diététiques - Passer d'une « autosurveillance » simple à un auto-contrôle (= se servir des résultats de l'autosurveillance pour adapter son comportement et sa thérapeutique)

<sup>61</sup> Fournier C. « Décrire et analyser des programmes d'éducation du patient : mise en œuvre d'une démarche d'évaluation de processus dans trois services hospitaliers parisiens de diabétologie ». Thèse de médecine – DESS en santé publique, Université Pierre et Marie Curie, 2000, 155 p.

<sup>62</sup> Même si l'organisation de l'éducation du patient varie de manière très importante d'un CHU à l'autre, comme l'a montré la thèse citée dans la note ci-dessus.

<i>Tableau C.1. suite</i>	<b>« Semaine DNID » (service de diabétologie du CHU Pitié-Salpêtrière)</b>
<b>Cadre des activités éducatives</b>	Hospitalisation de semaine Logement dans 6 chambres individuelles Cours et repas en salle d'éducation / salle à manger
<b>Rapport entre activités éducatives et de soins</b>	Activités éducatives uniquement (+ bilan minimal)
<b>Nombre de sessions</b> <b>Fréquence, périodes et durées</b> <b>Nb de séances</b> <b>(collectives et individuelles)</b> <b>Nb total d'heures d'éducation</b>	(se déroule 1 semaines sur 2) 1 session de 4,5 jours - éducation individuelle au lit du malade : entretiens individuels avec le médecin à l'entrée et à la sortie, avec l'infirmière, le psychologue et le diététicien à l'entrée + plusieurs visites individuelles par l'agrégé avec les autres membres de l'équipe - 19 séances d'éducation collective dont 8 repas éducatifs (total de 30 heures environ) + toutes glycémies réalisées en commun
<b>Public</b>	6 patients diabétiques de type 2 +/- leur entourage à certaines des séances
<b>Recrutement</b>  <b>Critères de sélection du public</b>	consultations médicales du service et du réseau ville-hôpital  - passage à l'insuline (le plus souvent) - formation initiale (découverte récente de diabète) - critères bio-cliniques (diabète déséquilibré, nécessité de modifier le traitement) nécessitant l'obtention d'un changement de comportement du patient - constatation que les consultations ne permettent pas d'améliorer l'autogestion de la maladie
<b>Intervenants</b> <b>(Disciplines)</b>	- 1 médecin responsable et un médecin agrégé - 1 infirmière de jour, 1 aide-soignant(e) et 1 infirmière de veille (éventuellement) et de garde. - 1 aide-soignant - 1 diététicien - 1 kinésithérapeute - 1 psychologue - 1 assistante sociale
<b>Souplesse ou adaptabilité du programme</b>	+++

<b>Participants à l'élaboration du programme, et soutien méthodologique éventuels</b>	Les professionnels du service Pas d'aide extérieure directe, mais réinvestissement d'acquis de formation (Pr Assal)
<b>Evaluation</b>	<p><u>Évaluation des patients :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- bio-clinique (HbA1C)</li> <li>- savoir-faire techniques (tout au long de la semaine)</li> <li>- connaissances</li> <li>- acceptation de la maladie et des contraintes du traitement</li> <li>- qualité de vie</li> </ul> <p>(en début (J0), en fin de séjour(J5), à 3 et 6 mois)</p> <p><u>Évaluation de l'équipe :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- auto-remise en question (réunion hebdomadaire + réunion annuelle du service)</li> <li>- conseils de l'équipe du Pr Assal</li> <li>- appréciation des patients (livre d'or)</li> </ul>

## b) Organisation

C'est un programme de quatre jours et demi en hospitalisation de semaine pour « éducation seule » (avec réalisation d'un bilan minimal de la maladie<sup>63</sup>). Il a lieu une semaine sur deux<sup>64</sup>. L'éducation s'adresse à un petit groupe de patients (6 patients), dont la composition est homogène (uniquement des patients diabétiques de type 2, sous traitement oral ou sous insuline). Il comprend 10 entretiens individuels et 19 séances d'éducation collective, dont 8 repas éducatifs (30 heures d'éducation collective au total), sans compter les temps de réalisation des contrôles glycémiques en groupe.

L'entourage des patients est convié à toutes les séances sauf au groupe de parole sur la vie quotidienne.

Dans ce programme éducatif, l'accent est mis sur la connaissance (2 séances) et la pratique (8 séances) d'une alimentation équilibrée ; sur la pratique de la relaxation et d'une activité physique douce ; ainsi que sur la maîtrise de l'autocontrôle glycémique (deux séances collectives et une vingtaine d'auto-glycémies réalisées en groupe). La sensibilisation aux mécanismes des complications fait l'objet de 3 séances et le vécu de la maladie d'une séance.

**Tableau C.2. Programme de la « Semaine DNID » du CHU Pitié-salpêtrière, tel que présenté aux patients (les séances d'éducation collectives sont surlignées)**

	LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI
<b>Matin</b>	Accueil	Visite agrégé et équipe (médecin, infirmière, diététicien et aide-soignant)	Synthèse réunion sur le vécu pour toute l'équipe	Visite agrégé et équipe, discussion suite (contrat)	Visite médecin et infirmière (ordonnances +/- contrat)
	Diagnostic éducatif par l'infirmière	Atelier technique sur l'autocontrôle par l'infirmière	Visite agrégé et équipe		Atelier diététique (aliments factices)
	Visite médecin, au sujet des traitements		Atelier diététique		12h30 : adieux du médecin

<sup>63</sup> La réalisation d'examen complémentaires est limitée au strict minimum pour que les rendez-vous pris dans l'hôpital ne privent pas les patients des séances éducatives.

<sup>64</sup> En alternance avec le programme "Semaine DID".

	Enquête alimentaire par la diététicienne				Départ des patients
<b>Déjeuner</b>	Repas en commun pour les patients dans la salle d'éducation / salle à manger	Repas en commun pour les patients dans la salle d'éducation / salle à manger	Repas avec rations libres de féculents et légumes, puis avec dessert sucré, en présence du diététicien et aide-soignant	Repas en commun pour les patients dans la salle d'éducation / salle à manger	—
<b>Après-midi</b>	Suites visites (médecin, psychologue)	Réunion de synthèse/objectifs, agrégé / méd / inf / AS / diét/ psy / surv.	Atelier kinésithérapeute : relaxation	Atelier « rétinopathie diabétique » (1h30)	Synthèse de l'équipe

(cellules grisées : séances d'éducation collective)

(C.2. suite)	LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI
<i>Après-midi</i>	Réunion infirmière-médecin	Réunion sur le vécu (2 heures)	Atelier sur l'activité physique : Pratique et analyse	Atelier « pourquoi et quand contrôler la glycémie »	
	Atelier « podologie », par l'infirmière	Réunion de synthèse, méd / inf / psychologue (1 heure)		Synthèse brève de la semaine pour les patients, par le médecin	
		Atelier sur les complications, avec le médecin (« caramel »)			
<b>Dîner</b>	Dîner en commun pour les patients (en présence d'un aide-soignant)				

### c) Modèle de santé

#### *Axe santé-maladie*

Ce programme intègre une dimension de santé positive dans les deux tiers (68 %) des

séances : l'alimentation (2 séances + 8 repas « éducatifs »), l'activité physique (2 séances) et l'expression du vécu de la maladie.

#### *Axe biomédical-global*

Le « microsystème de santé » du service fonctionne selon un modèle ouvert dominant, au sein d'un contexte général biomédical, celui de l'hôpital. C'est un médecin qui coordonne le programme éducatif au plan individuel et collectif et qui anime le plus grand nombre de séances (7 séances sur 19). Les infirmières animent 3 séances d'éducation collective et sont très présentes en éducation individuelle ; les aides-soignantes participent aux repas des patients. Un(e) diététicien(ne) anime 3 séances. Les autres professionnels interviennent une fois chacun (psychologue, kinésithérapeute). Les médecins sont des spécialistes de formation initiale biomédicale (diabétologues) qui ont acquis une expérience pédagogique (les activités éducatives mises en place sont largement inspirées de celles expérimentées en Suisse par l'équipe du Pr Assal). Les infirmières ont une formation générale hospitalière complétée par des formations à la pédagogie spécialisée en diabétologie (compagnonnage dans le service, Pr Assal à Genève...). Les diététiciens ont suivi le même type de formation complémentaire. La prise en charge est multidisciplinaire et complètement interdisciplinaire : un diagnostic éducatif est construit à partir des entretiens individuels de plusieurs professionnels et d'une réunion de groupe sur le vécu du diabète ; il est affiné quotidiennement en réunion d'équipe et sert à l'orientation des activités éducatives individuelles et collectives.

#### **d) Modèle d'éducation**

Les objectifs généraux de ce programme sont « d'apprendre les règles diététiques, de comprendre le rôle de l'activité physique et de passer d'une auto-surveillance simple à un autocontrôle (c'est-à-dire être capable de se servir des résultats de l'autosurveillance pour adapter son comportement et sa thérapeutique) ».

#### *Implication des patients dans la démarche*

L'incitation à s'inscrire à un programme d'éducation vient des médecins de la structure ou des médecins correspondants hospitaliers et libéraux.

Les patients ne participent pas à l'élaboration des programmes.

#### *Contenu du diagnostic éducatif et degré de personnalisation de la démarche*

Des objectifs personnalisés sont définis en début de programme avec chaque patient individuellement. Les thèmes des séances sont définis a priori mais il y a une grande souplesse dans le déroulement de chacune : le contenu est adapté en fonction de l'orientation que lui donnent les patients. Un diagnostic éducatif est construit à partir des entretiens



individuels de plusieurs professionnels et d'une réunion de groupe sur le vécu du diabète ; les objectifs éducatifs sont discutés avec le patient et élaborés en commun par tous les intervenants ; ils sont affinés par l'équipe au cours de réunions quotidiennes et rediscutés avec chaque patient au moment des visites d'équipe.

Au moins 16 séances sur 19 laissent place à l'expression des représentations des patients, soit du fait du thème (vécu de la maladie) soit du fait des méthodes utilisées (dérivées de la technique MétaPlan) et essaient de prendre en compte les représentations explorées au cours des entretiens individuels.

### *Méthodes pédagogiques*

Ce sont presque exclusivement des apprentissages (78 %) qui sont proposés aux patients. Les stratégies éducatives reposent sur des mises en pratique (repas pédagogiques, pratique d'une activité physique) manipulations techniques (auto-glycémies), des simulations de situations de la vie courante (jeux), des temps de discussion dirigée, et un groupe de parole.

Les types de savoirs mobilisés dans les séances d'éducation collective sont essentiellement des savoir-faire gestuels (40 %), des savoir-faire cognitifs et des savoirs (25 % pour chaque) puis des savoir-être (10 %).

Les compétences travaillées dans les séances d'éducation sont majoritairement celles d'« auto-adaptation de son cadre et de son mode de vie à la maladie » (11 séances sur 19, soit plus de la moitié) et d'« intelligibilité de soi et de la maladie » (7 séances, soit un tiers) et Les autres compétences abordées sont celles de « maîtrise des gestes techniques d'auto-surveillance et d'auto-traitement » (2 séances), de « diagnostic éducatif, construction d'un projet » (1 séance) et d'« auto-gestion d'une crise » (1 séance).

L'équipe utilise délibérément très peu de supports d'information, mais un grand nombre de supports d'animation des séances (aliments factices, images, aliments réels, résultats d'examens complémentaires, reproductions 3D d'organes ou représentations de « parts glucidiques et lipidiques »). En fin de programme, l'équipe propose aux patients soit une prescription, soit des conseils, soit un « contrat ».

### *Évaluation*

L'évaluation des patients est diversifiée : elle porte sur des critères biocliniques (HbA1C) et de qualité de vie, des critères cognitifs (acquisition de savoirs et savoir-faire cognitifs) et des critères techniques (savoir-faire gestuels), ainsi que sur l'autonomie que les patients estiment avoir dans la gestion de leur santé. Un livre d'or explore leur satisfaction vis-à-vis du programme éducatif suivi. Il existe une auto-évaluation collective mensuelle des professionnels. L'évaluation de processus menée est administrative ; elle est complétée d'une réunion annuelle multidisciplinaire pour discuter des modalités de mise en œuvre de l'éducation dans l'unité thérapeutique d'éducation.

### **e) Concordance de la démarche éducative avec les recommandations OMS**

Le programme éducatif se retrouve en concordance étroite avec les recommandations OMS (18 critères positifs et 3 intermédiaires sur 23). Les points de discordance existants sont les suivants : ce programme, ponctuel, ne correspond pas à un processus d'éducation permanent ; il n'est pas non plus intersectoriel. Mais il peut s'inscrire dans une prise en charge à plus long terme, gérée par un médecin du service ou par un praticien de ville.

### **f) Cohérence interne du programme**

Les deux premiers objectifs du programme (« apprendre les règles diététiques et comprendre le rôle de l'activité physique ») sont en cohérence avec les moyens et les méthodes mises en œuvre (petit groupe homogène de patients, méthodes d'apprentissage variées). Le dernier objectif (« passer d'une auto-surveillance simple à un autocontrôle, c'est-à-dire être capable de se servir des résultats de l'auto-surveillance pour adapter son comportement et sa thérapeutique ») est un objectif de plus long terme pour lequel un suivi spécifique est nécessaire dans la durée. Le programme permet au patient d'acquérir les capacités requises (savoirs, savoir-faire gestuels et cognitifs, savoir-être) pour effectuer ce changement de comportement, à travers un accompagnement personnalisé venant renforcer l'éducation de groupe (éducation individuelle et collective, objectifs personnalisés définis collégialement et avec le patient, affinés au cours du programme éducatif ; interdisciplinarité vraie, orchestrée par un médecin spécialisé dans l'éducation). Il met également en place les bases d'un suivi permettant cet objectif, même si ce sont le plus souvent d'autres professionnels qui seront appelés à assurer ce suivi (proposition à certains patients d'un contrat d'éducation, communiqué au médecin traitant).

### **g) Modèle d'éducation du patient (selon le type d'autonomie)**

Dans ce programme, plusieurs modèles d'éducation du patient peuvent être proposés aux patients, en fonction du diagnostic établi au cours de la semaine :

-La proposition d'une « prescription » (de traitement et d'auto-surveillance) à la fin du séjour s'inscrit dans un modèle d'observance ;

-La proposition de « conseils » reflète un modèle d'auto-détermination, où les choix sont laissés au patient concernant la gestion de sa maladie.

-La proposition d'un « contrat » défini avec le patient se situe à mi-chemin entre ces deux modèles extrêmes, et correspond à ce que l'on peut appeler un modèle de responsabilité partagée, ou de co-décision entre patient et soignant.

#### **h) Points positifs et points négatifs soulevés par les professionnels interviewés**

Point positif : les patients expriment une satisfaction importante concernant la grande disponibilité de l'équipe et les possibilités de rencontre d'autres patients.

Point négatif : l'équipe se heurte à une difficulté de recrutement des patients et de constitution de groupes homogènes.

La rotation des infirmières d'une semaine sur l'autre entre la salle d'éducation et les autres salles constitue un point à la fois positif (car toute infirmière est amenée à participer à un moment donné aux activités éducatives) et négatif (car toutes les infirmières ne sont pas aussi motivées par la pratique éducative, et car la cohésion de l'équipe éducative est à reconstruire à chaque rotation).

## *D. Asaved de Dole*

### **a) Contexte et caractéristiques générales du programme étudié**

En Franche-Comté, l'institutionnalisation de l'éducation du patient est partie du service de diabétologie d'un centre hospitalier, qui a été à l'origine de projets d'éducation multiples, dans l'hôpital et en dehors<sup>65</sup>. Le projet expérimental Asaved (1998-2001) a représenté l'un des axes de travail de l'équipe de ce service de diabétologie. Il s'est poursuivi et élargi par la formalisation d'un réseau centré sur la prise en charge des patients diabétiques de type 2 à l'échelle de la région franc-comtoise<sup>66</sup>.

Le projet Asaved avait pour objectif de « développer l'éducation des patients diabétiques de type 2 dans leur cadre de vie habituel » ; il a été tout entier centré sur la mise en place d'activités éducatives en médecine de ville et sur la démonstration de sa faisabilité : il reposait sur des programmes d'éducation collective animés par des binômes « médecin généraliste – infirmière ».

Le « programme d'éducation des patients » de l'Asaved (programme expérimental développé en parallèle dans trois départements) présente les caractéristiques suivantes :

**Tableau D.1 Caractéristiques générales du « Programme d'éducation des patients» de l'Asaved de Dole**

<b>Titre (Lieu)</b>	« Programme d'éducation des patients » (Asaved de Dole)
<b>Objectifs</b>	« Faciliter et améliorer la prise en charge de la maladie diabétique par l'apprentissage du patient en tenant compte de ses conditions d'existence réelles » <sup>67</sup> .
<b>Cadre des activités éducatives</b>	Salle de réunion au sein du cabinet de groupe du médecin généraliste (pour la séance observée)
<b>Rapport entre activités éducatives et de soins</b>	Activités éducatives seules
<b>Nombre de sessions Fréquence, périodes et durées Nb de séances (collectives et individuelles)</b>	6 sessions de 90 à 120 minutes (1 séance/session) sur une période de 6 semaines à 4 mois + 1 session un an plus tard

<sup>65</sup> Voir le chapitre qui est consacré au service de diabétologie de l'hôpital de Dole au début de ce rapport.

<sup>66</sup> Réseau Gentiane.

<sup>67</sup> Objectifs formulés dans le protocole Asaved.

<b>Nb total d'heures d'éducation</b>	soit 7 séances d'éducation collective d'une durée totale de 11 heures à 14 heures.
<b>Public</b>	3 à 8 patients diabétiques de type 2 + accompagnants
<b>Recrutement</b>	Clientèle du médecin généraliste intervenant
<b>Critères de sélection du public</b>	Patients diabétiques de type 2 âgés de 40 à 70 ans, sachant lire et écrire
<b>Intervenants (Disciplines)</b>	Médecin généraliste Infirmière libérale  ayant tous deux suivi la formation Asaved (2 séminaires de 2 jours)
<i>Tableau D.1. suite</i>	« Programme d'éducation des patients » <b>(Asaved de Dole)</b>
<b>Souplesse ou adaptabilité du programme</b>	Programme fixe, pour les besoins de l'évaluation et la comparabilité dans les 3 sites
<b>Participants à l'élaboration du programme, et soutien méthodologique éventuels</b>	Professionnels (diabétologues libéraux et hospitaliers, médecins généralistes, infirmières libérales et hospitalières, diététiciennes, ...) et associations de patients de l'Asaved. + experts associés au projet
<b>Évaluation</b>	Évaluation du processus : <ul style="list-style-type: none"> <li>- participation des soignants et des patients</li> <li>- vécu et impression des soignants sur le déroulement des séances et le suivi des patients</li> <li>- évaluation de l'atteinte des objectifs de chaque séance (par les soignants)</li> </ul> Évaluation des patients : <ul style="list-style-type: none"> <li>- acquisition de connaissances au cours des 5 premières séances (à l'issue de la 5<sup>ème</sup> séance)</li> <li>- évolution de critères biocliniques sur 2 ans</li> <li>- évolution de la qualité de vie sur 2 ans</li> <li>- évaluation psychopédagogique et comportementale à 2 ans</li> <li>- activité physique</li> <li>- recours aux soins</li> <li>- « critère global »(objectifs fixés initialement avec</li> </ul>

	<p>le médecin) à 2 ans</p> <p>Évaluation des soignants animateurs :</p> <p>1. qualité pédagogique de l'ensemble des séances (évaluation par les patients), réalisée à l'issue des 5<sup>ème</sup> et 7<sup>ème</sup> séances</p>
--	--

## b) Organisation

C'est un programme de 6 sessions de 90 à 120 minutes chacune, réparties sur une période de 6 semaines minimum à 4 mois maximum, et suivies d'une session un an plus tard. Il compte donc 7 séances d'éducation collective (éducation seule) d'une durée totale de 11 à 14 heures. Il s'adresse à un petit groupe de 3 à 8 patients diabétiques de type 2, ainsi qu'à leur entourage (convié à toutes les séances). Il s'inscrit dans un suivi individuel par le médecin généraliste.

Dans ce programme éducatif, l'accent est mis sur l'alimentation (au cours de 3 séances sur 6) et l'autosurveillance (3 séances sur 6), les autres thèmes (activité physique, physiopathologie, complications et traitement) sont abordés chacun au cours de 2 séances. Les thèmes abordés au cours de la septième séance sont déterminés par le groupe de patients.

### Tableau D.2. « Programme d'éducation des patients » de l'Asaved de Dole, tel que présenté aux patients

<p><b>1<sup>ère</sup> séance : Vécu et connaissance du diabète</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>* présentation des membres du groupe (en individuel ou en duo) et présentation du programme d'éducation</li> <li>* vécu et connaissance du diabète</li> <li>* l'auto-surveillance glycémique et/ou urinaire</li> <li>* suivi</li> </ul> <p><b>2<sup>ème</sup> séance : Diététique 1</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>* vécu : repérer les habitudes alimentaires</li> <li>* connaissance : jeu du marché</li> <li>* vécu et synthèse</li> <li>* suivi</li> </ul> <p style="text-align: right;"><i>suite page suivante...</i></p>
--

### **3<sup>ème</sup> séance : Activité physique et diminution de la glycémie**

- \* vécu : activité physique
- \* diminution de la glycémie au cours de l'activité physique
- \* analyse des carnets d'auto-surveillance
- \* suivi

### **4<sup>ème</sup> séance : Diététique 2**

- \* jeu des cartes des rations
- \* jeu du juste poids
- \* suivi

### **5<sup>ème</sup> séance : Complications du diabète - le pied du diabétique en danger**

- \* les complications
- \* suivi

### **6<sup>ème</sup> séance : Synthèse**

- \* synthèse de connaissance, attitude, comportement et vécu
- \* exemple d'un cas mosaïque
- \* suivi

### **7<sup>ème</sup> séance : Réunion un an plus tard**

- \* vécu

## **c) Modèle de santé**

### *Axe santé-maladie*

Ce programme est axé majoritairement sur ce qui touche à la santé : il intègre une dimension de « santé positive » dans toutes les séances, en recherchant le niveau de préoccupation des patients pour chaque thème abordé.

### *Axe biomédical-global*

Le « microsystème de santé » du programme fonctionne selon un modèle complètement ouvert, prenant notamment en compte des facteurs psychologiques et sociaux, et se déroulant au plus proche des lieux de vie des patients. Le programme éducatif est co-animé par un médecin généraliste et une infirmière libérale, dans un lieu qu'ils choisissent. Les infirmières ont une formation générale hospitalière complétée par une formation à la pédagogie spécialisée en diabétologie (formation Asaved, conçue par une équipe multidisciplinaire et

multisectorielle, avec un programme parallèle à celui proposé aux patients, faisant intervenir les mêmes méthodes et supports pédagogiques). Les médecins sont des généralistes installés en ville, de formation initiale biomédicale et qui ont suivi la formation Asaved (ou participé à sa conception).

La multidisciplinarité et l'interdisciplinarité existent au niveau de la conception des séances par l'équipe nationale de l'Asaved, et dans la co-animation des séances d'éducation collective par le médecin et l'infirmière.

#### **d) Modèle d'éducation**

L'objectif général est de « faciliter et améliorer la prise en charge de la maladie diabétique par l'apprentissage du patient en tenant compte de ses conditions d'existence réelles ».

*Implication du patient dans la démarche / contenu du diagnostic éducatif / degré de personnalisation de la démarche éducative*

L'incitation à s'inscrire à un programme d'éducation vient des médecins généralistes qui y sont impliqués. Les patients ne participent pas à l'élaboration des programmes.

Des objectifs personnalisés sont définis en début de programme avec chaque patient individuellement, au moyen d'un « diagnostic éducatif » réalisé au cours d'une consultation de médecine générale. Les thèmes des séances sont définis a priori et le déroulement de chaque séance s'appuie sur un programme fixe et très précis (pour les besoins de l'évaluation menée, les séances doivent être les plus semblables possibles dans les différents sites de l'étude.

Toutes les séances permettent l'expression des représentations des patients, soit du fait des thèmes abordés (le vécu de la maladie, les difficultés rencontrées...) soit du fait des méthodes utilisées (dérivées de la technique MétaPlan).

L'équipe ne conclut pas de « contrats » avec les patients, mais médecin et patient négocient ensemble trois objectifs et évaluent leur atteinte au bout d'un an.

#### *Méthodes pédagogiques*

Ce sont essentiellement des apprentissages (83 %) qui sont proposés aux patients. Les stratégies éducatives reposent très souvent sur la technique du MétaPlan et sur des jeux, parfois sur des discussions dirigées et des exposés, et plus rarement sur des manipulations techniques ou activités physiques, des simulations de situations de la vie courante, des travaux pratiques

Les types de savoirs mobilisés dans les séances d'éducation collective sont principalement des savoirs et des savoir-faire cognitifs, avec une proportion importante de savoir-être. Il y a relativement peu de savoir-faire gestuels.

Les compétences travaillées dans les séances d'éducation sont majoritairement celles



d'« intelligibilité de soi et de la maladie » (5 séances sur 7, soit plus des deux tiers) et d'« auto-adaptation de son cadre et de son mode de vie à la maladie » (5 séances sur 7 également). Les autres compétences abordées sont celles de « maîtrise des gestes techniques d'auto-surveillance et d'auto-traitement » (3 séances), d'« auto-diagnostic » (3 séances), de « diagnostic éducatif, construction d'un projet » (2 séances) et d'« auto-gestion d'une crise » (1 séance).

L'équipe utilise un support d'information (un classeur de référence qui est rempli de fiches au fur et à mesure du programme) et un grand nombre de supports d'animation des séances (4 types de supports différents -mannequin, jeu de cartes, etc.- pouvant être utilisés de plusieurs manières chacun).

### *Évaluation*

L'évaluation du programme éducatif est diversifiée et très complète : les patients sont évalués sur des critères biocliniques, comportementaux, cognitifs, affectifs, d'autonomie et administratifs, ainsi que sur l'atteinte des objectifs négociés en début de programme. Les professionnels sont évalués sur le plan technique (compétences psychopédagogiques), affectif et administratif. Le processus lui-même fait l'objet d'une évaluation comprenant un suivi administratif et une étude socio-économique.

#### **e) Concordance de la démarche éducative avec les recommandations OMS**

Le programme éducatif se retrouve globalement en concordance avec les recommandations OMS (17 critères positifs et 4 intermédiaires sur 23). Les points de discordance existants sont les suivants :

- l'éducation n'est pas intersectorielle (elle prend place dans le secteur libéral de proximité) mais son organisation l'est.
- ce programme, ponctuel, ne correspond pas à un processus d'éducation permanent mais il s'inscrit dans une prise en charge à long terme par un médecin généraliste.

#### **f) Cohérence interne du programme**

L'objectif général du programme n'est pas complètement clair dans sa formulation : « faciliter et améliorer la prise en charge de la maladie diabétique par l'apprentissage du patient en tenant compte de ses conditions d'existence réelles ». S'agit-il de faciliter l'auto-prise en charge du patient ou bien la prise en charge du patient par les soignants, ou encore les deux ? On peut toutefois estimer que les activités mises en place sont cohérentes avec l'objectif d'amélioration de l'auto-prise en charge (petits groupes de patients homogènes, travail sur les représentations de la santé au sein de chaque séance éducative, suivi éducatif et médical dans

la durée, négociation d'objectifs entre le médecin et le patient). Un groupe d'experts issus notamment des sciences de l'éducation a fixé à chaque séance du programme des objectifs précis et des moyens ou méthodes utilisables pour y parvenir, qui correspondent à des apprentissages. La volonté de tenir compte des conditions d'existence réelles des patients se traduit par la position d'éducateur donnée au médecin traitant habituel des patients.

**g) Modèle d'éducation du patient (selon le type d'autonomie)**

Ce programme, de par son organisation, les stratégies éducatives choisies et la négociation d'objectifs entre le patient et le médecin, renvoie à un modèle de responsabilité partagée.

## ***E. Resdiab 06 de Nice***

### **a) Contexte et caractéristiques générales du programme étudié**

Dans la région Provence-Alpes-Côte-d'Azur, des activités d'éducation du patient diabétique ont commencé à se développer dans les CHU ainsi que dans des centres hospitaliers et établissements de moyen séjour (centres de diététique). Parallèlement, des soignants se sont investis dans l'animation d'activités éducatives au sein des associations de patients locales. Le DESGLF a contribué à l'essor de l'éducation du patient dans cette région, par l'intermédiaire de la formation des médecins. Depuis 1999, un réseau expérimental de prise en charge des patients diabétiques de type 2 (Resdiab 06), financé par le FAQSV (2001-2004), se met en place à l'échelle du département des Alpes-Maritimes.

Le réseau Resdiab 06, créé par des professionnels de santé libéraux en lien avec des établissements hospitaliers, compte des objectifs d'amélioration de l'accès aux soins et de la coordination entre les intervenants, ainsi que des objectifs d'éducation des patients diabétiques de type 2. Dans ce domaine, il propose d'une part des activités d'éducation en consultation individuelle par ses différents membres médicaux et paramédicaux (les procédures sont encore en cours de définition) ; d'autre part un cycle collectif « d'éducation initiale du patient » à destination de tous les patients du réseau. C'est ce dernier qui a été plus particulièrement étudié ici.

Le programme « d'éducation initiale du patient » (programme unique) présente les caractéristiques suivantes :

**Tableau E.1. Caractéristiques générales du programme « d'éducation initiale du patient » du réseau RESDIAB de Nice**

<b>Titre (Lieu)</b>	<b>L'éducation initiale du patient (Resdiab 06 de Nice)</b>
<b>Objectifs</b>	« Obtenir un meilleur suivi par le généraliste du patient : <ul style="list-style-type: none"><li>- augmentation de la compliance au traitement et à sa surveillance</li><li>- amélioration de la perception de la chronicité de sa maladie</li><li>- sensibilisation à la prévention des complications » <i>(objectifs dactylographiés)</i></li></ul> <p style="text-align: right;"><i>(suite du tableau page suivante)</i></p>

	« - Faire comprendre la notion de chronicité, de danger et d'adhésion au traitement - Déclencher un mécanisme, la motivation à se traiter » ( <i>entretien médecin coordonnateur</i> )
<b>Cadre des activités éducatives</b>	Salle de réunion de réseau, dans un appartement du centre ville de Nice
<b>Rapport entre activités éducatives et de soins</b>	Activités éducatives seules
<b>Nombre de sessions</b> <b>Fréquence, périodes et durées</b> <b>Nb de séances</b> <b>(collectives et individuelles)</b> <b>Nb total d'heures d'éducation</b>	2 sessions de trois heures à une ou deux semaines d'intervalle (puis suivi habituel par le médecin généraliste ou le diabétologue) 1 session fait intervenir plusieurs animateurs (présents ensemble), mais elle est conçue comme une seule séance (interrompue par une pause de 10 minutes) = total de six heures d'éducation collective
<b>Public</b>	3 à 6 patients diabétiques de type 2 +/- leurs conjoints
<b>Recrutement</b>	En consultation, par le médecin généraliste ou le diabétologue
<b>Critères de sélection du public</b>	Aucun annoncé
<b>Intervenants (Disciplines)</b>	Un médecin diabétologue Une infirmière Une diététicienne Une psychologue Une podologue
<b>Souplesse ou adaptabilité du programme</b>	Absence de programme fixe Chaque professionnel intervient, dans un ordre variable, construisant son discours à partir des angoisses, des attentes et des idées reçues des patients qui émergent du tour de table réalisé en début de séance
<b>Participants à l'élaboration du programme, et soutien méthodologique éventuels</b>	Les intervenants
<b>Evaluation</b>	Evaluation orale de la satisfaction des patients

## b) Organisation

Il comprend 2 sessions d'éducation de trois heures, espacées d'une ou deux semaines, soit 2 séances totalisant 6 heures d'éducation collective. Il s'adresse à un petit groupe de 3 à 6 patients diabétiques de type 2, accompagnés si possible par une personne de leur entourage.

Le programme laisse une place équivalente (en temps de parole) au vécu de la maladie, à l'autosurveillance, à l'alimentation, à la maladie (physiopathologie, symptômes, traitement) et à la prévention des complications (avec une insistance particulière sur les complications podologiques).

**Tableau E.2. Programme « d'éducation initiale du patient » du RESDIAB de Nice tel que présenté aux patients**

<b>Session 1 :</b>	
Recueil des attentes, angoisses et idées reçues des patients Physiopathologie du diabète	Médecin diabétologue
Auto-surveillance Hypoglycémie	Infirmière
Vécu de la maladie	Psychologue
<b>Session 2 :</b>	
Équilibre alimentaire Équivalences glucidiques	Diététicienne
Risques encourus par les pieds et leur prévention	Podologue

*Il s'agit d'une expérience débutante (2<sup>ème</sup> programme d'éducation organisé), en cours de structuration et donc amenée à évoluer rapidement dans ses objectifs et ses méthodes.*

*Au moment de l'étude, le programme se déroule sur deux sessions composées chacune d'une séance, au cours de laquelle tous les intervenants sont présents de manière concomitante. On considère artificiellement, pour les besoins de l'analyse, que le programme est composé de 5 séances, chacune animée par un professionnel différent.*

### **c) Modèle de santé**

#### *Axe santé-maladie*

Ce programme intègre une dimension de santé positive dans les deux séances, dans la manière d'aborder les thèmes choisis.

#### *Axe biomédical -global*

Le « microsystème de santé » du programme fonctionne selon un modèle ouvert dominant. La maladie résulte de facteurs complexes, l'entourage a un rôle à jouer et la prise en charge demande une approche continue, le programme d'éducation s'inscrivant dans un suivi individuel par un médecin généraliste ou un diabétologue. Les séances éducatives sont coanimées par des professionnels libéraux : un médecin diabétologue, une infirmière, une diététicienne, une podologue et une psychologue, dans les locaux de la cellule de coordination du réseau, situés en centre ville. Le médecin et l'infirmière ont une formation initiale biomédicale et hospitalière, une expérience d'exercice libéral et une formation à la pédagogie spécialisée en diabétologie (DESG pour la première, PROGRAMME pour la seconde). Le médecin a également une expérience de création et de direction d'une association de patients. Les autres intervenants ont une expérience pédagogique ou de réflexion sur la prise en charge de la maladie chronique, ou au minimum la formation commune aux membres du réseau assurée par la cellule de coordination. La multidisciplinarité et l'interdisciplinarité existent au niveau de la conception des séances par l'équipe de coordination et d'animation, et au niveau de l'animation : chaque séance est co-animée par deux ou trois soignants.

### **d) Modèle d'éducation**

Le programme a pour objectif « d'obtenir un meilleur suivi du patient par le généraliste, de faire comprendre au patient la notion de chronicité, de danger et d'adhésion au traitement, et de déclencher la motivation à se traiter ».

*Implication du patient dans la démarche : faible / degré de personnalisation de la démarche éducative*

L'incitation à s'inscrire à un programme d'éducation vient des médecins diabétoles ou généralistes qui suivent les patients : il s'agit d'un passage obligatoire pour les patients qui acceptent d'entrer dans le réseau.

Les patients ne participent pas à l'élaboration du programme.

Il n'y a pas d'objectifs personnalisés associés à ce programme. Les thèmes des séances sont définis a priori et le déroulement de chaque séance s'appuie sur un programme fixe. Il est

conçu de manière à recueillir les représentations et les attentes de patients en début de séance pour adapter le contenu de la suite.

Les deux séances permettent donc l'expression des représentations des patients, à travers le tour de table initial, le groupe de parole sur le vécu et grâce aux méthodes qui visent à faire participer le patient (discussion dirigée).

L'équipe ne conclut pas de « contrats » avec les patients.

### *Méthodes pédagogiques*

Des apprentissages et des enseignements sont proposés aux patients en quantité équivalente. Les stratégies éducatives reposent en majeure partie sur une alternance de temps d'exposés et de discussions dirigées et accessoirement sur la simulation d'une situation de la vie courante. Les types de savoirs mobilisés dans les séances d'éducation collective sont principalement des savoirs, et au second plan, des savoir-faire cognitifs et des savoir-être. L'équipe utilise deux supports d'animation (paperboard et matériel de soins des pieds) et un support d'information (aide-mémoire).

### *Évaluation*

L'évaluation du programme éducatif est une évaluation orale de satisfaction. Une évaluation plus étendue du fonctionnement du réseau et des activités éducatives à la fois individuelles et collectives, ainsi que de leurs effets, est en cours de mise en place.

## **e) Concordance de la démarche éducative avec les recommandations OMS**

Le programme éducatif offre une concordance moyenne avec les recommandations OMS (13 critères positifs et 6 intermédiaires sur 23). Les points de discordance existants sont les suivants :

- ce programme, ponctuel, ne correspond pas à un processus d'éducation permanent mais il s'inscrit dans une prise en charge à long terme par un médecin généraliste ou un diabétologue.
- l'éducation n'est pas intersectorielle dans ce programme mais ce dernier correspond à l'un des éléments d'une éducation intersectorielle, que le réseau vise à rendre possible en organisant mieux la circulation des patients au sein du système de santé.

Par ailleurs, ce programme a été étudié alors qu'il était au tout début de sa mise en place, ce qui explique que les professionnels ne soient pas encore tous formés. La durée très courte de ce programme collectif ne permet pas non plus de développer une approche réellement systémique, centrée sur le patient, prenant en compte son environnement psycho-social, adaptée à son mode de vie ; il ne permet pas non plus d'utiliser une grande diversité de moyens éducatifs.

## **f) Cohérence interne du programme**

Le premier objectif, « obtenir un meilleur suivi du patient par le généraliste », est indirect : le fait de convoquer les patients pour une éducation collective est-elle à même de permettre l'atteinte de cet objectif?

Les autres objectifs énoncés sont liés directement au programme et à son contenu : « faire comprendre au patient la notion de chronicité, de danger et d'adhésion au traitement, et déclencher la motivation à se traiter ».

Les activités mises en place sont cohérentes avec l'objectif de « faire comprendre », il s'agit en effet essentiellement d'activités de sensibilisation s'adressant à un groupe homogène de patients. L'objectif de « déclencher la motivation à se traiter » semble moins cohérent avec les activités proposées, qui restent globalement à un niveau d'information. Cependant ce premier pas et ce moment de rencontre entre patients constituent une étape inscrite dans un suivi individuel de longue durée qui peut être à même d'accompagner la naissance de la motivation recherchée.

*Il faut noter que ce programme débutant (le plus récent parmi les dix programmes étudiés) est encore en cours de structuration. De ce fait, les sessions évoluent d'une fois sur l'autre en fonction de l'évaluation du déroulement des sessions précédentes. Les professionnels sont à la recherche de la meilleure organisation (en matière d'espacement et de durée des sessions), avec pour objectif de limiter au maximum l'absentéisme lors de la seconde session.*

## **g) Modèle d'éducation du patient (selon le type d'autonomie)**

Ce programme, qui vise à sensibiliser les patients à la gravité de la maladie et à la nécessité de s'impliquer dans la prise en charge, repose essentiellement sur une information des patients, et se rapproche donc d'un modèle d'observance : il est lui-même inséré dans un dispositif plus large d'éducation qui demanderait à être étudié pour que l'on puisse rendre compte de son orientation générale.

## **h) Points positifs et points négatifs soulevés par les professionnels interviewés**

Les professionnels soulignent deux points positifs concernant leurs activités éducatives :

- elles génèrent une auto-interrogation des professionnels sur leurs pratiques ;
- elles favorisent la création de liens entre professionnels libéraux.

Deux points négatifs sont soulevés :

- une accessibilité limitée pour les patients du fait des horaires et des difficultés d'accès pour les personnes ne pouvant pas se déplacer seules ;
- un recrutement uniquement possible par le médecin généraliste et non par l'infirmière.



## ***F. Maison du Diabète de Marcq-en-Baroeul***

### **a) Contexte et caractéristiques générales des programmes étudiés**

La première Maison du diabète a vu le jour dans la région Nord-Pas-de-Calais, à l'initiative d'un patient diabétique de type 2. Celui-ci a rassemblé en 1987 une petite équipe de paramédicaux pour assurer de manière bénévole une permanence d'accueil et d'information des patients diabétiques (de type 1 ou 2). Parallèlement au renforcement de son insertion dans l'espace médico-social local et à la professionnalisation de ses soignants en matière d'éducation, la Maison du diabète a progressivement élargi ses missions à la formation des professionnels de santé. Son budget de fonctionnement provient essentiellement de dons privés.

La Maison du diabète se présente comme une ressource mise à la disposition des patients. Ils peuvent l'utiliser quand ils le souhaitent et comme ils le souhaitent : permanence d'accueil dans le centre de documentation, pour un conseil personnalisé avec une infirmière ou une diététicienne, pour suivre des programmes d'éducation de groupe avec ou sans préinscription : « ateliers diabète », « ateliers pratiques de la nutrition », « séances d'activité physique » ou « groupes de parole ».

Ce sont les programmes « ateliers diabète » et « ateliers pratiques de la nutrition » qui ont été plus particulièrement étudiés ici.

**Tableau F.1 Caractéristiques générales des programmes étudiés à la Maison du Diabète de Marcq en Baroeul**

<b>Titre</b>	<b>« Cycle d'ateliers diabète »</b>	<b>« Cycle d'ateliers pratiques de la nutrition »</b>
<b>Objectifs</b>	« Soutenir les Diabétiques et leur entourage dans la gestion de leur maladie par un renforcement des connaissances et par un échange d'expériences »	« Délivrer des conseils pratiques sur l'alimentation » (conseils centrés sur le thème fixé pour chaque séance)
<b>Cadre des activités éducatives</b>	Salle de réunion de la Maison du diabète, située en ville, en milieu extra-hospitalier	
<b>Rapport activités éducatives et soins</b>	Activités éducatives uniquement. Pas de lien direct avec les soins.	
<b>Nombre de sessions</b> <b>Fréquence,</b>	Cycle de 12 conférences programmées au cours d'une année, parmi lesquelles les patients	Cycle de 13 ateliers programmés au cours d'une année, parmi lesquels les patients choisissent celui (ceux) qui les intéresse(nt).

<b>périodes et durées</b> <b>Nb de séances</b> <b>(collectives et</b> <b>individuelles)</b> <b>Nb total d'heures</b> <b>d'éducation</b>	choisissent celle(s) qui les intéresse(nt).  Séances collectives de 2 heures chacune.	Séances collectives de 2 heures chacune.
<b>Public</b>	Maximum 15 patients diabétiques de type 1 et de type 2	
<b>Recrutement</b>  <b>Critères de</b> <b>sélection du public</b>	Par l'intermédiaire des médecins (conseil donné au patient) ou de la publicité faite par la structure dans les centres de soins et les médias locaux  Pas de critères de sélection	
<b>Intervenants</b> <b>(Disciplines)</b>	Infirmières (1 ou 2) le plus souvent  Parfois un expert invité (1 séance est animée par un diabétologue)	Diététiciennes (1 ou 2)
<i>Tableau F1 suite</i>	« Cycle d'ateliers diabète »	« Cycle d'ateliers pratiques de la nutrition »
<b>Souplesse ou</b> <b>adaptabilité du</b> <b>programme</b>	Souplesse +  Un thème et un petit nombre d'objectifs prévus par séance  Adaptation aux questions des patients.	Souplesse +++  Un thème et un petit nombre d'objectifs prévus par séance  Programme souple et adaptable : en fonction de l'orientation de la séance donnée par les patients, il est possible de modifier le thème, d'utiliser des méthodes ou des supports différents
<b>Participants à</b> <b>l'élaboration du</b> <b>programme</b> <b>(soutien</b> <b>méthodologique ?)</b>	Infirmières essentiellement    (Réinvestissement d'acquis de formation)	Diététiciennes essentiellement    (Réinvestissement d'acquis de formation)
<b>Évaluation</b>	Évaluation de la satisfaction du patient en fin de séance	Évaluation de la satisfaction du patient en fin de séance

-----

Le programme « Cycles d'ateliers diabète » présente les caractéristiques suivantes :

## **b'') Organisation**

C'est un programme de 12 conférences programmées au cours d'une année, sur préinscription ou en accès libre pour les patients, qui sont informés de leur tenue par voie de presse locale ou d'affichage dans les lieux de soins. Les patients peuvent suivre une ou plusieurs conférences selon leur désir. L'éducation s'adresse à un groupe de patients de taille moyenne (limite fixée à 15 patients maximum), dont la composition est hétérogène (patients diabétiques de type 1 et 2 ensemble). L'entourage des patients est le bienvenu à toutes les séances et une séance est organisée exclusivement à leur intention.

Dans ce programme éducatif, l'accent est mis sur l'auto-surveillance du traitement (4 séances sur 12) et sur le traitement (3 séances), ainsi que sur le vécu de la maladie (3 séances). Chacun des thèmes suivants occupe une séance : activité physique, prévention des complications podologiques, voyages, autres recours (associations, législation).

**Tableau F.2. Programme du « Cycle d'ateliers diabète »  
de la Maison du Diabète de Marcq-en-Baroeul, tel que présenté aux patients**

PROGRAMME DES CONFERENCES (ou « ateliers diabète »)	
Année 2000 - 2001	
De 14 heures à 16 heures	
Jeudi 21 septembre 2000	<i>En quoi le diabète a-t-il changé votre vie ?</i>
Jeudi 12 octobre 2000	<i>Je traite mon diabète</i>
Jeudi 9 novembre 2000	<i>Je reconnais et fais face à mes hypos</i>
Mardi 14 novembre 2000	<i>Comment nos paroles peuvent nous ouvrir à nous mêmes, et à nos interlocuteurs ?</i> <i>(Dr Gross, diabétologue)</i>
Mardi 5 décembre 2000	<i>Présentation des associations</i> <i>Diabète : législation et travail</i>
Jeudi 11 janvier 2001	<i>Infections aiguës ou stress majeur, que faire pour gérer mon diabète ?</i>
Jeudi 8 février 2001	<i>Je prends soin de mes pieds et de mes chaussures</i>
Jeudi 8 mars 2001	<i>Examens de surveillance de mon diabète</i>
Jeudi 22 mars 2001	<i>Autosurveillance glycémique : pour qui ? pour quoi ? et techniques d'injection</i>
Jeudi 5 avril 2001	<i>Je réfléchis sur mon activité physique</i>
Jeudi 10 mai 2001	<i>Vous vivez avec un diabétique : parlons-en.</i>
Jeudi 7 juin 2001	<i>Diabète et voyage</i>

### **c) Modèle de santé**

#### *Axe santé-maladie*

Ce programme intègre une dimension de santé positive dans les deux tiers des séances.

#### *Axe bio-médical-global*

Le « microsystème de santé » de la Maison fonctionne selon un modèle ouvert dominant. Le programme auquel on s'intéresse est animé par des infirmières. Elles ont toutes deux complété leur formation initiale par des formations à l'éducation du patient spécialisées en diabétologie (Assal, DESG, PROGRAMME, Hôtel-Dieu, laboratoires pharmaceutiques...). Un médecin intervient dans une séance en animateur invité : il a une formation à la « communication non-violente ».

Il n'y a pas de multidisciplinarité dans les échanges qui ont lieu au cours des séances, mais elle existe en amont dans la conception des séances (travail commun entre infirmières et diététiciennes).

### **d) Modèle d'éducation**

L'objectif général des séances de ce cycle est de « soutenir les diabétiques et leur entourage dans la gestion de leur maladie par un renforcement des connaissances et par un échange d'expériences ».

#### *Implication des patients : forte*

La démarche d'inscription à un cycle d'éducation vient des patients, informés de son existence par voie de presse, d'affichage dans les établissements de soins, d'information par les médecins hospitaliers et libéraux, ou encore par le bouche à oreille. Les patients ne participent pas directement à l'élaboration des programmes, mais leur taux d'inscription, l'avis qu'ils émettent à la fin des séances et les demandes qu'ils font aux intervenants guident le choix des thèmes des conférences et des méthodes pédagogiques.

#### *Degré de personnalisation de la démarche éducative*

Chaque séance est bâtie sur un petit nombre d'objectifs, ajustés aux demandes exprimées par les patients présents.

Les 12 séances laissent place à l'expression des représentations des patients, soit du fait du thème (vécu de la maladie) soit du fait des méthodes utilisées (dérivées de la technique Méta-plan).

### *Méthodes pédagogiques :*

Ce sont principalement des méthodes mixtes (enseignement – apprentissage) et des méthodes d'enseignement qui sont proposées aux patients. Les stratégies éducatives reposent principalement sur des exposés suivis de discussions ou sur des discussions dirigées, avec parfois des simulations de situations de la vie courante ou rarement un temps de manipulation technique.

Les types de savoirs mobilisés dans les séances d'éducation collective sont essentiellement des savoirs et des savoir-faire cognitifs, parfois des savoir-être et rarement des savoir-faire techniques.

Un quart des séances aborde les compétences de « diagnostic éducatif, construction d'un projet » (3 séances sur 12) et quart l'« auto-gestion d'une crise » (3 séances). Les autres compétences travaillées dans les séances d'éducation sont celles d'« intelligibilité de soi et de la maladie » (2séances), de « maîtrise des gestes techniques d'auto-surveillance et d'auto-traitement » (2 séances) et d'« auto-diagnostic » (2 séances). Les compétences suivantes sont abordées dans une séance chacune : « auto-adaptation de son cadre et de son mode de vie à la maladie » et « auto-adaptation à une modification des conditions de vie » et « utilisation des ressources d'aide et d'accompagnement du système de soins ». Ce programme est le seul à aborder toutes les dimensions de compétences proposées par d'Ivernois et Gagnayre.

Les infirmières utilisent des supports d'animation (paperboard notamment), quelques supports d'information et les patients remplissent à la fin de chaque séance une fiche d'évaluation (de leur satisfaction).

### *Évaluation :*

Des rencontres régulières entre professionnels de la Maison leur permettent d'ajuster leurs interventions. Il n'y a pas d'évaluation des patients ni du processus éducatif autre qu'administrative et de satisfaction (nombre de patients, type de diabète, satisfaction vis-à-vis de la séance suivie et adéquation par rapport aux questions que se posait le patient).

### **e) Concordance de la démarche éducative avec les recommandations OMS**

Le programme éducatif se retrouve globalement en concordance avec les recommandations OMS (17 critères positifs et 3 intermédiaires sur 23). Les points de discordance existants sont les suivants :

- le processus éducatif n'est pas permanent, dans le sens où il ne s'impose pas aux personnes, qui peuvent y avoir recours ponctuellement ou de façon continue selon leur désir. Mais par définition la Maison du diabète propose en permanence une palette d'activités auxquelles les patients ont librement accès, au moment où ils en ressentent le besoin.
- il n'y a pas d'évaluation du processus d'apprentissage ni de ses effets.

#### **f) Cohérence interne du programme**

Les activités éducatives proposées sont tout à fait cohérentes avec l'objectif de « soutenir les diabétiques et leur entourage dans la gestion de leur maladie par un renforcement des connaissances et par un échange d'expériences ». Les activités sont en libre accès pour les patients et leur entourage. Chaque intervention s'attache à répondre aux questions posées par les personnes présentes, à l'aide d'un ensemble diversifié de méthodes pédagogiques : ces méthodes favorisent l'expression des personnes en groupe, les échanges entre patients, et permettent des temps d'enseignement ou d'enseignement/apprentissage.

#### **g) Modèle d'éducation du patient (selon le type d'autonomie)**

Ce programme est clairement orienté vers l'auto-détermination : libre accès, réponses aux questions des patients, échanges entre patients (vécu, trucs pratiques...).

-----

Le programme « Cycles d'ateliers pratiques de la nutrition » présente les caractéristiques suivantes :

#### **b') Organisation**

C'est un cycle de 13 ateliers programmés au cours d'une année (dont 3 sont doublés car très demandés, ce qui correspond à 10 séances différentes chaque année). Les séances sont accessibles sur préinscription ou librement pour les patients, qui sont informés de leur tenue par voie de presse ou d'affichage dans des lieux de soins. Les patients peuvent suivre une ou plusieurs conférences selon leur désir. L'éducation s'adresse à un groupe de patients de taille moyenne (limite fixée à 15 patients), dont la composition est hétérogène (patients diabétiques de type 1 et 2 ensemble). L'entourage des patients est convié à toutes les séances.

Dans ce cycle éducatif, toutes les séances concernent l'alimentation, déclinée en différents sous-thèmes, et toutes les séances explorent le vécu de la maladie.

**Tableau F.2'. Programme du « Cycle des ateliers pratiques de la nutrition » de la Maison du Diabète de Marcq-en-Baroeul, tel que présenté aux patients**

LES ATELIERS PRATIQUES DE LA NUTRITION	
Année 2000 – 2001	
De 14 heures à 16 heures	
Mardi 12 septembre 2000	<i>Les glucides (sucres)</i>
Mardi 26 septembre 2000	<i>Les lipides (graisses)</i>
Mardi 17 octobre 2000	<i>L'alimentation équilibrée</i>
Mardi 21 novembre 2000	<i>Collations, fringales et petit déjeuner</i>
Mardi 12 décembre 2000	<i>Les repas de fête et le restaurant</i>
Mardi 16 janvier 2000	<i>Les produits allégés</i>
Mardi 30 janvier 2001	<i>Les glucides (sucres)</i>
Mardi 13 février 2001	<i>Les lipides (graisses)</i>
Mardi 13 mars 2001	<i>Etre DNID et bien manger</i>
Mardi 20 mars 2001	<i>Etre DID et bien manger</i>
Mardi 3 avril 2001	<i>Régime : et si on en parlait autrement</i>
Mardi 15 mai 2001	<i>Vivre seul et bien manger</i>
Mardi 19 juin 2001	<i>L'alimentation équilibrée</i>

*Les séances portant 2 fois le même intitulé (glucides, lipides, alimentation équilibrée) sont volontairement doublées car très demandées.*

### **c') Modèle de santé**

#### *Axe santé-maladie*

Ce programme intègre une dimension de « santé positive » dans toutes les séances. Toutes les séances sont centrées sur l'alimentation en lien avec le vécu de la santé et de la maladie.

#### *Axe biomédical-global*

Le « microsystème de santé » lié à ce cycle fonctionne comme le premier selon un modèle ouvert dominant. Ce sont cette fois des diététiciennes qui animent toutes les séances. Comme les infirmières, elles ont complété leur formation initiale par des formations à l'éducation du patient spécialisées en diabétologie (Assal, DESG, PROGRAMME, Hôtel-Dieu, laboratoires pharmaceutiques...).

Il n'y a pas de multidisciplinarité dans les échanges qui ont lieu au cours des séances, mais

elle existe en amont dans la conception séances (travail commun entre infirmières et diététiciennes).

#### **d') Modèle d'éducation**

L'objectif général des séances de ce cycle est de « délivrer des conseils pratiques sur l'alimentation ».

##### *Implication des patients : forte / degré de personnalisation de la démarche éducative*

Là encore, l'initiative de s'inscrire et de suivre une ou plusieurs séances de ce cycle est laissée au patient. Mais les patients ne participent pas à l'élaboration des programmes.

Les principes sont les mêmes que ceux fixés pour le premier programme décrit (chaque séance est bâtie sur un petit nombre d'objectifs, ajustés aux demandes exprimées par les patients présents).

Toutes les séances laissent place à l'expression des représentations des patients, parce qu'elles s'intéressent au vécu de la maladie et qu'elles font intervenir des méthodes d'animation dérivées de la technique MétaPlan.

##### *Méthodes pédagogiques*

Ce sont principalement des méthodes d'apprentissage ou des méthodes mixtes (enseignement/apprentissage) qui sont proposées aux patients. Les stratégies éducatives combinent dans chaque séances des temps d'exposés suivi d'une discussion, de discussion dirigée, de groupe de parole, de partage de témoignages, de remue-méninges, de jeux (aliments factices...), de simulation de situations de la vie courante, et parfois de jeux de rôle. Les types de savoirs mobilisés dans les séances d'éducation collective sont essentiellement des savoir-faire cognitifs, des savoirs et parfois des savoir-être.

Les compétences travaillées dans les séances d'éducation sont majoritairement celles d'« intelligibilité de soi et de la maladie » (6 séances sur 9, soit deux tiers) et d'« auto-adaptation de son cadre et de son mode de vie à la maladie » (5 séances sur 9, soit près de la moitié). Les autres compétences abordées sont celles de « diagnostic éducatif, construction d'un projet » (1 séance) et d'« auto-adaptation à une modification des conditions de vie » (1 séance).

Les diététiciennes utilisent des supports d'animation nombreux et variés (paperboard, aliments factices, jeux...) et des supports d'information qu'elles ont conçu.

##### *Évaluation*

Des rencontres régulières entre les professionnels de la Maison leur permettent d'ajuster leurs



interventions. Il n'y a pas d'évaluation des patients ni du processus éducatif autre qu'administrative. Seule la satisfaction des patients est évaluée.

#### **e') Concordance de la démarche éducative avec les recommandations OMS**

Les remarques faites au sujet du « cycle d'ateliers diabète » valent aussi pour le « cycle d'ateliers pratiques de la nutrition ».

#### **f') Cohérence interne du programme**

Les activités éducatives proposées sont cohérentes avec l'objectif de « délivrer des conseils pratiques sur l'alimentation ». Comme dans le précédent programme, les activités sont en libre accès pour les patients et leur entourage, et chaque intervention s'attache à répondre aux questions posées par les personnes présentes, en favorisant le dialogue entre patients. Les méthodes pédagogiques sont encore plus diversifiées, avec un accent plus fort mis sur les apprentissages pratiques.

#### **g') Modèle d'éducation du patient (selon le type d'autonomie)**

Comme le précédent, ce programme vise à l'autodétermination des patients, d'une manière peut-être encore plus nette en raison du thème abordé (vécu de l'alimentation, équilibre alimentaire...) et des méthodes (échange de trucs pratiques entre patients et mises en situation...).

## *G. Saed de l'île de la Réunion*

### **a) Contexte et caractéristiques générales du programme étudié**

La Saed (structure d'aide à l'éducation des diabétiques) a été créée en 1996 par la Drass dans le cadre d'un programme régional de santé « diabète », pour tenter d'enrayer la progression importante de la prévalence de la maladie et de ses complications sur l'île de La Réunion. Les missions de cette structure sont centrées sur l'éducation des patients diabétiques de type 2 et il est prévu qu'elles s'étendent également à la formation des professionnels. Elle est financée en majeure partie par la Cnamts, un complément étant versé par l'Association départementale d'insertion (ADI), le Conseil général et la Drass.

La Saed a mis l'accent sur l'accessibilité des programmes d'éducation : les diététiciennes et les infirmières se déplacent dans toute l'île pour proposer des séances d'éducation collective (« stage d'éducation pour personnes diabétiques de type 2 », « ateliers infirmiers » et plusieurs types d'« ateliers diététiques » en prévention primaire). Ces séances se déroulent dans des centres de soins ou dans des locaux appartenant à une association de soutien aux personnes en difficulté.

C'est le « stage d'éducation pour personnes diabétiques » de type 2 qui a été plus particulièrement étudié. Il présente les caractéristiques suivantes :

**Tableau G.1. Caractéristiques générales des programmes étudiés à la SAED**

<b>Titre</b>	<b>« Stage d'éducation pour personnes diabétiques de type 2 », ou « éducation diététique »</b>
<b>Objectifs</b>	Acquérir les bases de l'alimentation du diabétique
<b>Cadre des activités éducatives</b>	Locaux variés (mis à disposition par des centres de soins ou des associations d'insertion disposant d'une salle de réunion)
<b>Rapport activités éducatives et soins</b>	Activités éducatives uniquement. Pas de lien direct avec les soins (sauf compte-rendu et fiche de liaison).
<b>Nombre de sessions Fréquence, périodes et durées Nb de séances (collectives et individuelles)</b>	3 sessions (que l'on découpe en 4 séances) : - 1 matinée d'éducation (3 h) suivie d'un repas pédagogique (1h30) - 1 matinée d'éducation (3 h) le lendemain - 1 matinée d'évaluation / éducation (3 h) 1 mois + tard (1/2 collective, 1/2 individuelle)

<b>Nb total d'heures d'éducation</b>	= total de 9 h heures d'éducation collective + 1h30 heures d'éducation individuelle à partager entre les patients
<b>Public</b>	8 à 12 patients diabétiques de type 2 adultes (moyenne d'âge 40-50 ans) Part importante d'inactifs (RMistes, retraités, ...) Public souvent en difficulté avec la lecture et l'écriture
<b>Recrutement</b>	Médecins traitants, bouche à oreille, Agence départementale d'insertion et Arfuts <sup>141</sup>
<b>Critères de sélection du public</b>	Pas de critères de sélection
<b>Intervenants (Disciplines)</b>	Diététicienne
<i>Tableau G.1 suite</i>	<b>« Stage d'éducation pour personnes diabétiques de type 2 », ou « éducation diététique »</b>
<b>Souplesse ou adaptabilité du programme</b>	Programme relativement fixe. Adaptation possible à l'intérieur de chaque séance.  Langue : créole et français mélangés
<b>Participants à l'élaboration du programme</b>	Diététicienne et infirmière
<b>Évaluation</b>	Évaluation (à 1 mois des deux premières sessions) : - évaluation individuelle clinique (poids, taille) et enquête alimentaire (en images) +/- évaluation biologique (glycémie à jeun et HBA1c) si le malade a fait des analyses  évaluation collective : difficultés rencontrées

## b) Organisation

Ce programme comprend 3 sessions de trois heures chacune et un repas pédagogique, soit au total 9 heures d'éducation collective et 10 à 15 minutes d'éducation individuelle (1h30 partagée entre les patients) ; les sessions occupent deux matinées consécutives et une matinée un mois plus tard. Le programme est organisé pour un groupe de taille moyenne, de composition homogène : 8 à 12 patients diabétiques de type 2 adultes, dont la particularité est

d'avoir pour nombre d'entre eux des difficultés avec la lecture et l'écriture. L'entourage des patients est convié aux séances éducatives.

Dans ce programme éducatif, l'accent est mis principalement sur l'alimentation (dans toutes les séances), sur le vécu (3 séances sur 4) et les thèmes suivants sont abordés une fois chacun : physiopathologie, prévention des complications, auto-surveillance, activité physique.

**Tableau G.2. Programme du « Stage d'éducation pour personnes diabétiques de type 2 », tel que présenté aux patients**

	9h - 12h	12h - 13h30
Session 1	9h – 9h30 : Accueil des diabétiques, dossiers 9h30 – 10h30 : Généralités sur le diabète 10h30 – 12h : Diététique I	Repas pédagogique
Session 2	9h – 12h : Diététique II	
Session 3	9h – 10h : Évaluation collective 10h – 12h : Évaluation individuelle	

**Tableau G.2'. Programme du « Stage d'éducation pour personnes diabétiques de type 2 » de la SAED, tel que présenté aux médecins généralistes**

<p><b>Session 1, séance 1 :</b></p> <p><b>9h – 9h30</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- accueil des diabétiques, présentation du stage</li> <li>- définition du diabète et des liens alimentation/diabète</li> </ul> <p><b>9h30 – 10h30 Atelier « petit déjeuner et goûter(s) »</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- à partir de boîtes d'aliments et d'aliments réels, les diabétiques composent le petit déjeuner qu'ils prennent chez eux</li> <li>- à partir de leur vécu, on explique l'importance du petit déjeuner et sa composition</li> </ul> <p><b>10h30 – 11h Atelier « déjeuner-dîner »</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- à partir d'aliments en plastique, explication de la composition (qualité) de l'assiette</li> <li>- définition de la place et de l'importance des féculents</li> </ul> <p><b>11h – 11h30 Atelier « les huiles » (première partie)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- définition de la qualité et de l'importance des huiles dans l'alimentation du diabétique</li> </ul>
---

### **11h30 – 12h Réponse à différentes questions des diabétiques sur l'alimentation**

- pour chaque diabétique une glycémie capillaire : explication des résultats par rapport aux objectifs glycémiques des médecins
- si questions, discussion sur l'hémoglobine glyquée

### **Session 1, séance 2 :**

#### **12h – 14h Repas pédagogique**

- les diabétiques visualisent dans l'assiette la quantité des aliments (nombre de cuillères à soupe de riz cuit, portion de viandes...)
- il s'agit d'un moment privilégié où les diabétiques s'expriment plus librement

### **Session 2 (deuxième jour), séance 3 :**

#### **9h – 10 h Atelier « déjeuner dîner »**

- comment remplacer les féculents ?
- définition des équivalences glucidiques

#### **10h – 10h30 Atelier « les huiles » (seconde partie)**

- quelle quantité d'huiles doit-on utiliser selon les préparations culinaires ?

#### **10h30 – 11h Atelier « choix et fréquence des VPO (viandes – œufs – poissons) »**

- combien de fois par semaine ?
- quelle quantité ?

#### **11h – 11h30 Atelier « hypoglycémie »**

- définition de l'hypoglycémie
- comment la reconnaître ?
- conduites à tenir en cas d'hypoglycémie à la case (au domicile) ou à l'extérieur »

*La session 3 n'est pas détaillée dans le courrier adressé aux médecins généralistes.*

### **c) Modèle de santé**

#### *Axe santé-maladie*

Ce programme intègre une dimension de santé positive dans toutes les séances. Il accorde une place principale à l'alimentation et au vécu des contraintes alimentaires, et de façon secondaire aborde les questions de physiopathologie de la maladie, d'auto-surveillance, de prévention des complications et d'activité physique.

#### *Axe biomédical-global*

Le « microsystème de santé » de la Saed fonctionne selon un modèle ouvert dominant. Il est

entièrement animé par une diététicienne qui a une formation initiale biomédicale complétée d'une formation à la pédagogie et aux sciences humaines, spécialisée en diabétologie (DIU de prise en charge éducative du patient diabétique de type 2, en cours).

Il n'y a pas de multidisciplinarité dans les échanges qui ont lieu au cours des séances, mais elle existe partiellement dans la conception des séances (travail commun en amont entre infirmières et diététiciennes).

#### **d) Modèle d'éducation**

L'objectif général de ce stage pour les patients est « d'acquérir les bases de l'alimentation du diabétique ».

##### *Implication du patient dans la démarche : faible*

L'incitation à s'inscrire à un programme d'éducation vient le plus souvent des médecins généralistes et plus rarement des établissements de santé, d'autres patients ou d'affiches dans des lieux de soins ou de prise en charge sociale (agence départementale d'insertion et Arfuts<sup>68</sup>).

Les patients ne participent pas à l'élaboration du programme.

##### *Degré de personnalisation de la démarche éducative*

Chaque séance est bâtie sur des objectifs prédéfinis.

Les 4 séances laissent place à l'expression des représentations des patients, au cours des discussions sur les problèmes rencontrés.

##### *Méthodes pédagogiques*

Ce sont en majorité des méthodes d'enseignement qui sont proposés aux patients. Les stratégies éducatives reposent principalement sur des exposés plus ou moins suivis de discussions ; certains moments sont réservés à des travaux pratiques, d'autres plus rares correspondent à l'échange de témoignages ou à une discussion en groupes de parole.

Les types de savoirs mobilisés dans les séances d'éducation collective sont essentiellement des savoirs puis des savoir-faire cognitifs, parfois des savoir être et rarement des savoir-faire techniques.

Les compétences travaillées dans les séances d'éducation sont majoritairement celles d'« intelligibilité de soi et de la maladie » (3 séances sur 5) et d'« auto-adaptation de son cadre et de son mode de vie à la maladie » (3 séances également). Les autres compétences abordées sont celles de « diagnostic éducatif, construction d'un projet » (2 séances),

---

<sup>68</sup> Association réunionnaise pour la formation et l'utilisation des travailleurs sociaux

d'« autodiagnostic » (1 séance) et d'« auto-adaptation à une modification des conditions de vie » (1 séance).

En complément de l'usage d'un paperboard, la diététicienne utilise de très nombreux supports d'animation : une grande part de supports visuels imagés (affiches qui permettent d'illustrer chaque notion abordée) et des aliments factices ou réels. Elle remet également aux patients des supports d'information, qui servent en même temps de supports d'animation.

### *Évaluation*

Quelques supports d'évaluation sont également utilisés : ils permettent une évaluation diversifiée, à la fois bioclinique, comportementale (questionnaire en images) et affective (difficultés rencontrées avec la maladie).

Il n'y a pas d'évaluation des professionnels ni du processus éducatif autre qu'administrative.

### **e) Concordance de la démarche éducative avec les recommandations OMS**

Le programme éducatif offre une concordance moyenne avec les recommandations OMS (9 critères positifs et 7 intermédiaires sur 23). Les points de discordance existants sont les suivants :

- Le processus éducatif prend peu en considération les besoins des patients et leurs processus d'adaptation, ainsi que leur lieu de maîtrise de la santé. Il ne concerne pas l'environnement psychosocial du patient.
- Il n'est pas permanent (il intervient ponctuellement dans un suivi effectué par d'autres acteurs) et peu adapté à l'évolution de la maladie.
- Il n'est ni intersectoriel ni interdisciplinaire, et la multidisciplinarité est limitée à une part de la conception des séances.
- Il n'y a pas d'évaluation du processus d'apprentissage.

### **f) Cohérence interne du programme**

Les activités mises en place ne permettent sans doute pas d'atteindre entièrement l'objectif du programme : « acquérir les bases de l'alimentation du diabétique ». Le programme est bien centré sur ce thème, mais les méthodes pédagogiques restent plus axées sur des enseignements que des apprentissages (les intervenants ont prévu de faire évoluer leur programme pour y faire entrer plus d'apprentissages). Des outils originaux ont été créés pour toucher un public particulier, qui rencontre des difficultés avec la lecture et l'écriture.

### **g) Modèle d'éducation du patient (selon le type d'autonomie)**

Il s'agit ici d'un modèle tendant plutôt vers la recherche de l'observance.

### **h) Points positifs et points négatifs soulevés par les professionnels interviewés**

La demande importante des patients dans le domaine de la diététique constitue un point positif.

Trois points négatifs sont soulevés :

- les séances ne sont pas assez participatives (après une prise de conscience de cette limite liée au suivi d'un DU en éducation du patient, l'équipe a pour projet de faire évoluer ses méthodes pédagogiques) ;
- il y a trop d'informations à donner en seulement deux matinées ;
- ce programme laisse peu de temps pour laisser parler les gens entre eux.



### **III.3. Analyse transversale et comparative des programmes étudiés**

*Une analyse transversale des programmes étudiés a été menée.*

*Le tableau 5 récapitule les principaux éléments issus de la description et de l'analyse de chaque programme effectuée à l'aide de la grille prévue à cet effet.*

*A la suite de ce tableau, les différents éléments sont repris point par point dans le présent chapitre.*

**Tableau 5. Principaux résultats de l'analyse comparative des programmes**

Site N° du programme	Structures hospitalières					Réseaux		Structures paramédicales		
	Dole	1	Roubaix 2	3	Pitié	Asaved	RESDIAB	MAISON DU DIABETE 1	2	Saed
<b>Intitulé</b> du programme	Cycle d'éducation pour personnes diabétiques	Hôpital de semaine classique	Hôpital de semaine diabète et alimentation	Groupe « diététique et cuisine »	Semaine DNID	Programme d'éducation des patients	Programme d'éducation initiale des patients	Cycle d'ateliers diabète	Cycle d'ateliers pratiques de la nutrition	Stage d'éducation pour personnes diabétiques de type 2
<b>Dimension de « santé positive »</b>	10/20 séances = 50 %	4/14 = 29 %	19/20 = 95 %	12/12 = 100 %	13/19 = 68 %	7/7 = 100 %	2/2 = 100 %	8/12 = 67 %	10/10 = 100 %	4/4 = 100 %
<b>Contexte de prise en charge</b> « ouvert » (score/8)	6/8 points	6/8	6/8	6,5/8	6/8	8/8	7/8	6,5/8	7,5/8	6/8
<b>Intervenants :</b> Référént du programme	Infirmière	Infirmière	Diététicienn e	Diététicienn e	Médecin	Médecin	Médecin	Infirmière	Diététicienne	Diététicienne
Nb de diététiciennes (8 progr. sur 10)	1	1	2	1	1		1		2	1
Nb d'infirmières (7 progr. sur 10)	2	1	1		3	1	1	2		
Nb de médecins (5 progr. sur 10)	3	1			2	1	1			
Nb de psychologues (4 progr. sur 10)		1	1		1		1			
Nb d'assistantes sociales (2 progr. sur 10)	1				1					
Nb de podologues (2 progr. sur 10)		1					1			
Nb de kinésithérapeutes (2 progr. sur 10)	1				1					
Nb de cuisiniers (2 progr. sur 10)			1	1						
Nb aides soignantes (1 progr. sur 10)					1					
Nb de patients (0 progr. sur 10)										

Rapport entre activités éducatives et de soins	Éducation seule	Bilan minimal + éducation	Bilan + éducation	Éducation seule	Bilan minimal + éducation	Éducation seule	Éducation seule	Éducation seule	Éducation seule	Éducation seule
Initiative de la demande d'éducation ou origine de l'incitation des patients	Professionnels (médecins et infirmières hospitaliers)	Professionnels (médecins et diététiciennes hospitaliers, médecins libéraux)			Professionnels (médecins hospitaliers et libéraux)	Professionnels (médecins généralistes)	Professionnels (diabétologues libéraux et médecins généralistes)	Patients (conseillés par médecins libéraux, centres de soins ou médias locaux)		Patients (conseillés par médecins, bouche à oreille, ou organismes d'insertion)
Public	8-10 patients DID + DNID	6 patients DID + DNID	6 patients DNID	10 patients diabétiques de type 2 et/ou en surpoids	6 patients DNID	3-8 patients DNID	3-8 patients DNID	15 patients DID et diabétique de type 2 (maximum)	15 patients DID et diabétique de type 2 (maximum)	8-12 patients DNID
Sessions	1 journée par semaine pendant 5 semaines + 1 journée à 1 mois + 1 cs inf à 6 mois	1 session de 4,5 journées consécutives	1 session de 4,5 journées consécutives	12 sessions : une ½ journée par semaine pendant 12 semaines	1 session de 4,5 journées consécutives	6 sessions + 1 session 1 an + tard	2 sessions de 3 heures à 1 ou 2 semaines d'intervalle	Sessions de 2 heures, nombre variable selon la demande du patient (1 à 12)	Sessions de 2 heures, nombre variable selon la demande du patient (1 à 12)	3 sessions (1 de 4h30 et 2 de 3 heures)
Collectif / individuel	19 séances collectives (dont 1 repas éducatif) + 1 séance individuelle	14 séances collectives + 4 séances individuelles (9 repas <sup>69</sup> ) (20 gly <sup>70</sup> )	20 séances collectives + 2 séances individuelles (9 repas) (>14 gly)	12 séances collectives (en 2 parties chacune) + 1 séance individuelle	19 séances collectives (dont 9 repas éducatifs) + 10 séances individuelles (>15 gly)	7 séances collectives	5 séances collectives	Variable (choix du patient)	Variable (choix du patient)	5 séances collectives (dont 1 repas éducatif) + 1 séance individuelle

<sup>69</sup> Repas pris en commun, entre patients, sans soignants

<sup>70</sup> Gly = glycémies réalisées en commun (entre patients, avec un soignant)

Objectifs	-↑connaissance du diabète -↑ auto-prise en charge pour améliorer qualité de vie et ↓ complications -Échanger entre patients	-↑connaissance du diabète -parler de sa maladie - découvrir la conduite à tenir dans certaines situations - rééquilibrer le diabète -adapter le traitement -apprendre à gérer son alimentation	-apprendre à gérer son alimentation  au second plan : -découvrir la conduite à tenir dans certaines situations -rééquilibrer le diabète -adapter le traitement	-modifier son comportement pour favoriser un meilleur état de santé  -apprendre à gérer son alimentation	- comprendre le rôle de l'activité physique -apprendre les règles diététiques - passer d'une auto-surveillance simple à un autocontrôle (= se servir des résultats de l'auto-surveillance pour adapter son comportement et sa thérapeutique	Faciliter et améliorer la prise en charge de la maladie diabétique par l'apprentissage du patient (en tenant compte de ses conditions d'existence réelles) : -vécu et connaissance de la maladie - auto-surveillance - diététique - activité physique -complicat°	- déclencher la motivation à se traiter -améliorer la perception de la chronicité de la maladie - augmenter compliance au traitement et surveillance - sensibiliser à la prévention des complications - Obtenir un meilleur suivi du patient par le généraliste	Soutenir les diabétiques et leur entourage dans la gestion de leur maladie par un renforcement des connaissances et par un échange d'expériences	Délivrer des conseils pratiques sur l'alimentation	Acquérir les bases de l'alimentation du diabétique
Définitions d'objectifs personnalisés par patient	Non (+/-)	Oui	Oui	Non	Oui (élaborés et affinés en équipe et avec le patient)	Oui (Objectifs discutés et affinés par le médecin généraliste avec le patient)	Non	Non	Non	Non
Nb de séances collectives et de repas pédagogiques favorisant l'expression	7/19	10/14	19/20	12/12	19/19	7/7	5/5	12/12	10/10	5/5

des représentations des patients											
THEMES DES SEANCES <sup>71</sup>	Vécu	2	1	2	2	1	1	1	3		3
	Physiopath., signes	2	3					1			1
	Alimentation	5	3	8 diététique + 9 cuisine (+ 9 repas)	10 diététique + cuisine	10 (dont 8 repas éducatifs)	2	1		10	4
	Complications	4	2			3	1	1	1		1
	Activité phy. (+/- hygiène de vie...)	1				2	1		1		1
	Surveillance	2	1	1		1		1	4		1
	Traitement	1	4			1			1		0
	Législation, infos sociales, autosupport								1		
	Plusieurs thèmes	3				1 (synthèse)	2				1
Autres								1 (voyages)			
Nb de séances comportant une dimension de « santé positive »	10/20	4/14	19/20	12/12	13/19	7/7	4/5	8/12	10/10	5/5	
Méthodes pédagogiques utilisées <sup>72</sup>	7 E 3 M 14 A	1 E 1 M 8 A	0 E 0 M 19 A	12 E 12 M 34 A	1 E 3 M 14 A	2 E 2 M 19 A	3 E 1 M 3 A	12 E 12 M 16 A	10 E 10 M 39 A	8 E 2 M 2 A	

<sup>71</sup> Thèmes des séances hors séance individuelle

<sup>72</sup> E : enseignement ; M : Méthodes mixtes ; A : Apprentissage (d'après la grille de Pacquay)

Type d'interaction <sup>73</sup>	17 AS 4 M 3 AE	8 AS 1 M 1 AE	18 AS 0 M 1 AE	34 AS 12 M 12 AE	14 AS 3 M 1 AE	11 AS 3 M 1 AE	4 AS 3 M 1 AE	14AS 12 M 4 AE	28 AS 10 M 21 AE	11 AS 0 M 3 AE
Types de savoirs fixés dans les objectifs opérationnels <sup>74</sup>	18 S 15 SFc 7 SFg 4 SE	6 S 6 SFc 1 SFg 2 SE	7 S 7 SFc 9 SFg 2 SE	9 S 5 SFc 10 SFg 2 SE	27 S 6 SFc 10 SFg 11 SE	18 S 20 SFc 3 SFg 11 SE	8 S 3 SFc 1 SFg 3 SE	9 S 8 SFc 3 SFg 5 SE	9 S 12 SFc 0 SFg 3 SE	28 S 8 SFc 2 SFg 5 SE
Objet de l'évaluation	- patients	- patients	- patients	- patients	- patients -soignants	- patients - soignants -processus	- patients	- patients	- patients	- patients
Corrélation avec les recommandations de l'OMS	13+/23 5+/- 5-	14+/23 5+/- 4-	14+/23 5+/- 4-	15+/23 4+/- 4-	18+/23 3+/- 2-	17+/23 4+/- 2-	12+/23 6+/- 5-	17+/23 3+/- 3+/-	17+/23 3+/- 3+/-	9+/23 7+/- 7-

<sup>73</sup> AS : interaction apprenant-savoir ; M : interaction mixte ; AE : interaction apprenant-enseignant (d'après la grille de Pacquay)

<sup>74</sup> S : Savoir ou savoir-redire ; SFc : savoir faire cognitif ; SFg : savoir-faire gestuel ; SE : savoir-être.

## A. Organisation des activités éducatives

Le tableau 6 récapitule les organisations des différents programmes étudiés avant que soient soulignés les principaux éléments issus de l'analyse comparative.

**Tableau 6: Organisation des programmes d'éducation du patient : analyse comparative**

SITE	Structures hospitalières				Réseaux		Structures paramédicales			
	DOLE	ROUBAIX		PITIE	ASA- VED	Res- diab	MAISON DU DIABETE		Saed	
Intitulé du programme	Cycle d'édu- cation pour person- nes diabéti- ques	Hôpital de semaine classique	Hôpital de semaine diabète et alimenta- tion	Groupe « diéti- que et cuisine »	Semaine DNID	Program- me d'éduca- tion des patients	Program- me d'éduc- ation initiale des patients	Cycle d'ateliers diabète	Cycle d'ateliers pratiques de la nutrition	Stage d'éducation pour personnes diabétiques de type 2
Éducation seule	●			●		●	●	●	●	●
Éducation et soins curatifs		●	●		●					
Éducation : collective seule				●		●	●	●	●	●
- collective + 1 rencontre individuelle	●									
-collective + plusieurs rencontres individuelles		●	●		●					
Nombre max de patients par groupe	10	6	6	10	6	8	8	15	15	12

**Tableau 6. (suite)**

SITE	Structures hospitalières				Réseaux		Structures paramédicales			
	DOLE	ROUBAIX		PITIE	ASA- VED	Resdia b	MAISON DU DIABETE		Saed	
Intitulé du programme	Cycle d'édu- cation pour person- nes diabéti- ques	Hôpital de semaine classique	Hôpital de semaine diabète et alimenta- tion	Groupe « diéti- que et cuisine »	Semaine DNID	Program- me d'éduca- tion des patients	Program- me d'éduc- ation initiale des patients	Cycle d'ateliers diabète	Cycle d'ateliers pratiques de la nutrition	Stage d'éducation pour personnes diabétiques de type 2
<b>Groupes homogènes</b>			●	●	●	●	●			●
<b>Groupes hétérogènes (diabétiques de type 1 et 2 ensemble)</b>	●	●						●	●	
<b>Programme ponctuel</b>		●	●		●			Choix laissé au patient	Choix laissé au patient	●
<b>Programme continu (1 mois)</b>	●			●		●1	●1			
<b>Durée du programme</b>	30 h	30-40h	30-40h	25 h	30-40h	11-14h	6 h	2 à 24h	2 à 24h	10 h
<b>Éducation basique</b>						●	●	●	●	●
<b>Éducation de haut niveau</b>	●	●	●	●	●					
<b>Éducation spécialisée</b>			●	●				Choix du patient	●	
<b>Éducation diversifiée</b>	●	●			●	●	●			●



**Il existe autant d'organisations pratiques que de programmes.** Comme le montre le tableau 6, l'organisation des activités éducatives est très variable d'un programme à l'autre :

- L'éducation peut être proposée isolément, ou bien liée à des soins curatifs.
- Elle peut être individuelle et collective, ou bien uniquement collective.
- Elle peut s'adresser à des groupes de patients homogènes (c'est-à-dire réunis par un même type de diabète ou par une situation commune telle que l'association d'un diabète et d'une obésité), ou bien s'adresser à des groupes de patients hétérogènes (composés de patients diabétiques de type 1 et 2).
- Le nombre maximum de patients par groupe, généralement fixe dans chaque programme, varie de 6 à 15 personnes.
- Il peut s'agir de programmes d'éducation comportant une session ponctuelle, ou bien de programmes continus étalés sur plus d'un mois.
- La durée du programme varie de 6 à 40 heures. Elle est laissée au choix du patient dans deux programmes, qui comportent des séances indépendantes auxquelles les patients s'inscrivent selon leurs souhaits.
- L'éducation peut être « basique », abordant des notions simples, ou « de haut niveau ».
- Il peut s'agir d'une éducation spécialisée dans un domaine particulier (la pratique d'un exercice physique par exemple), ou bien d'une éducation diversifiée, abordant plusieurs notions.

L'analyse comparative révèle que **les différents types de structures présentent toutefois des traits caractéristiques :**

**À l'hôpital**, toutes les formes d'organisations peuvent être observées. Ce sont toutefois les seuls lieux où activités éducatives et soins se menées de manière combinée, où sont proposés des programmes de longue durée (25 à 40 heures) et de haut niveau, s'adressant à des groupes de patients de petite taille (< 8).

**Dans les réseaux**, les programmes étudiés sont centrés spécifiquement sur l'éducation et sont proposés à des groupes de patients homogènes (diabétiques de type 2 uniquement), de taille moyenne ; ils sont plutôt courts et abordent conjointement une diversité de thèmes (approche large mais peu approfondie des différents thèmes).

**Les structures paramédicales** proposent les programmes les plus souples en termes d'accessibilité géographique pour l'un d'eux (la Saed, qui se déplace dans des lieux situés en différents points de l'île de la Réunion), et d'accessibilité liée à l'organisation pour l'autre (la Maison du diabète, où les patients peuvent venir sans rendez-vous et peuvent personnaliser le programme en termes de choix des thèmes abordés, de durée et d'éducation collective ou individuelle).

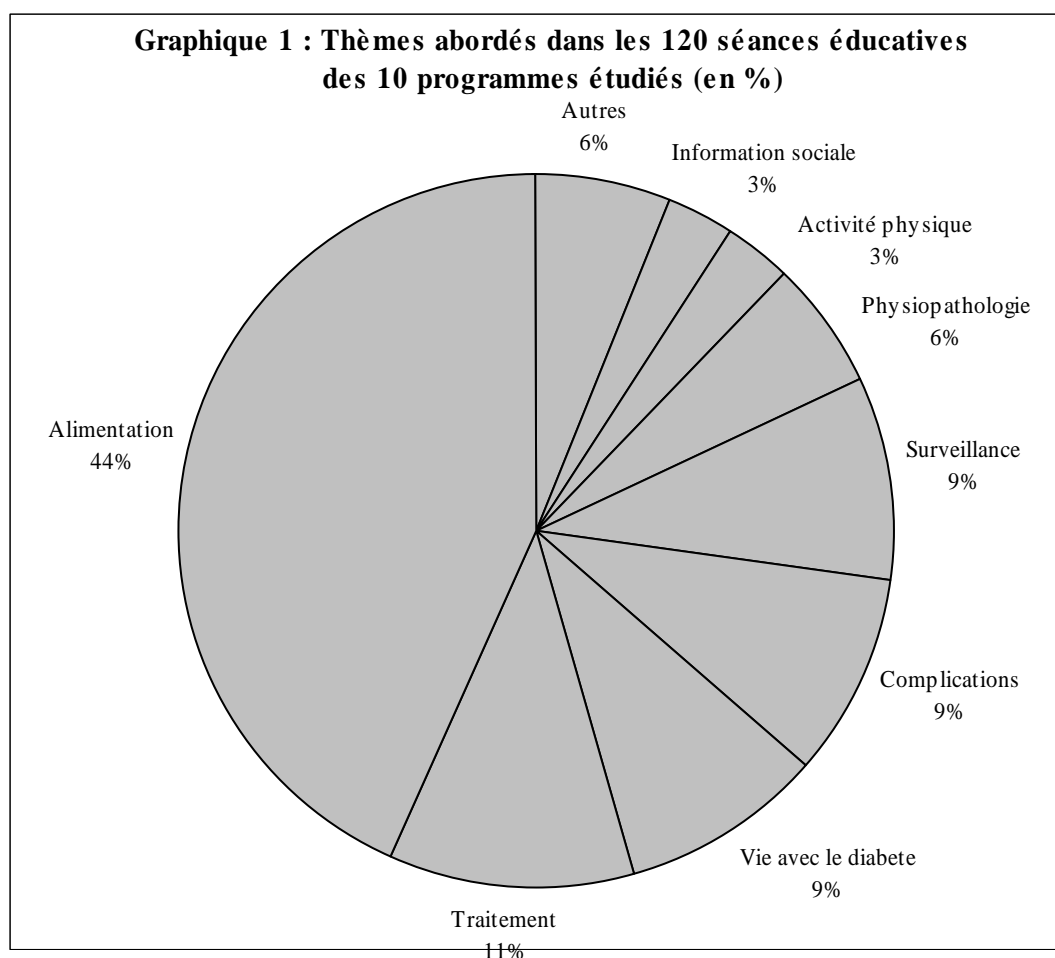
## B. « Modèles de santé » sous-jacents aux programmes éducatifs

### B.1. La dimension de « santé positive » est dominante<sup>75</sup>

Six programmes (issus de structures hospitalières, de réseaux et de structures paramédicales) ont une dimension de « santé positive »<sup>76</sup> (c'est-à-dire abordent les notions de loisirs, de projets personnels ou « d'équilibre alimentaire ») dans toutes les séances éducatives qui les composent. Un seul programme considère la santé plutôt comme « absence de maladie » dans plus de la moitié des séances (il aborde majoritairement les questions du traitement, du « régime », etc.).

L'étude des thèmes des séances montre que **l'éducation ne se limite pas à ce qui concerne les règles hygiéno-diététiques, le traitement et sa surveillance**. Elles abordent des thèmes plus diversifiés et notamment la vie avec le diabète et son vécu.

Tous programmes confondus, les thèmes abordés dans les séances sont présentés dans le graphique 1.



<sup>75</sup> Pour le détail de l'analyse comparative, voir le tableau de synthèse III en annexe 2.

<sup>76</sup> Deccache, 1989, op. cit.

**Pris individuellement, les programmes sont soit centrés majoritairement sur un ou deux thèmes, soit diversifiés** (ils abordent au moins 5 thèmes différents) :

- « Nutrition » +/- « complications » et « physiopathologie » (c'est le cas de tous les programmes hospitaliers et un programme paramédical)
- « Vie avec le diabète » + « surveillance » (un programme paramédical)
- Une diversité de thèmes est abordée dans les deux programmes des réseaux ainsi que dans un programme paramédical : dans ces programmes, un temps équivalent est consacré à chacun des thèmes

**B.2. Les programmes renvoient à un modèle de prise en charge « global » dominant et non seulement à un modèle « biomédical »<sup>77</sup>.**

Tous les programmes répondent au moins à 5 des 8 critères détaillés ci-dessous, caractérisant un modèle de prise en charge « global ».

(1) Cela se traduit notamment par **une conception de la maladie comme « résultant de facteurs complexes »**, organiques, humains et sociaux. Cette conception est observable à travers la présentation de la maladie faite par les intervenants dans les activités éducatives et à travers les éléments du diagnostic éducatif.

(2) **La maladie est considérée comme « affectant l'individu, sa famille et l'environnement »**. On observe une **volonté commune** aux programmes étudiés **d'impliquer l'entourage dans les activités éducatives** : toutes les structures ouvrent une partie –voire la totalité- des activités éducatives à l'entourage des patients ; et l'une des structures –la Maison du Diabète- propose des séances d'éducation réservées aux personnes de l'entourage (« Vous vivez avec une maladie chronique, parlons-en »).

(3) **Les intervenants « tiennent compte des facteurs psychologiques et sociaux »** comme le montre leur prise en compte parmi les différentes dimensions explorées au cours des « diagnostics éducatifs » : ils s'intéressent à la fois aux manifestations organiques, au vécu du patient, au retentissement de la maladie sur la vie sociale, au souhait d'autonomie de chacun et à l'entourage.

(4) Les professionnels se montrent convaincus de la nécessité d'une « **approche continue [du diabète], de la prévention et des soins à la réadaptation** ». Néanmoins, la continuité de la prise en charge des patients est difficile à apprécier à travers cette enquête : en effet, les programmes étudiés ici constituent généralement une étape ponctuelle dans le parcours des

---

<sup>77</sup> Bury, 1988, op. cit.

patients, suivis essentiellement par un médecin généraliste. La continuité de la démarche éducative est plus ou moins recherchée et plus ou moins organisée. Elle passe par la transmission d'un compte-rendu de programme éducatif aux différentes personnes impliquées dans le suivi du patient ayant suivi le programme : les informations sont alors plus ou moins détaillées. La continuité est la plus forte lorsque les personnes impliquées dans le suivi rapproché des patients interviennent également dans les séances éducatives des programmes : c'est le cas des deux réseaux que nous avons étudiés.

(5) Concernant les **intervenants dans les programmes**, ils sont généralement issus de disciplines différentes (graphique 2)

Des diététiciennes interviennent dans huit programmes (parmi les dix programmes d'éducation étudiés), des infirmières dans sept programmes et des médecins dans cinq programmes.

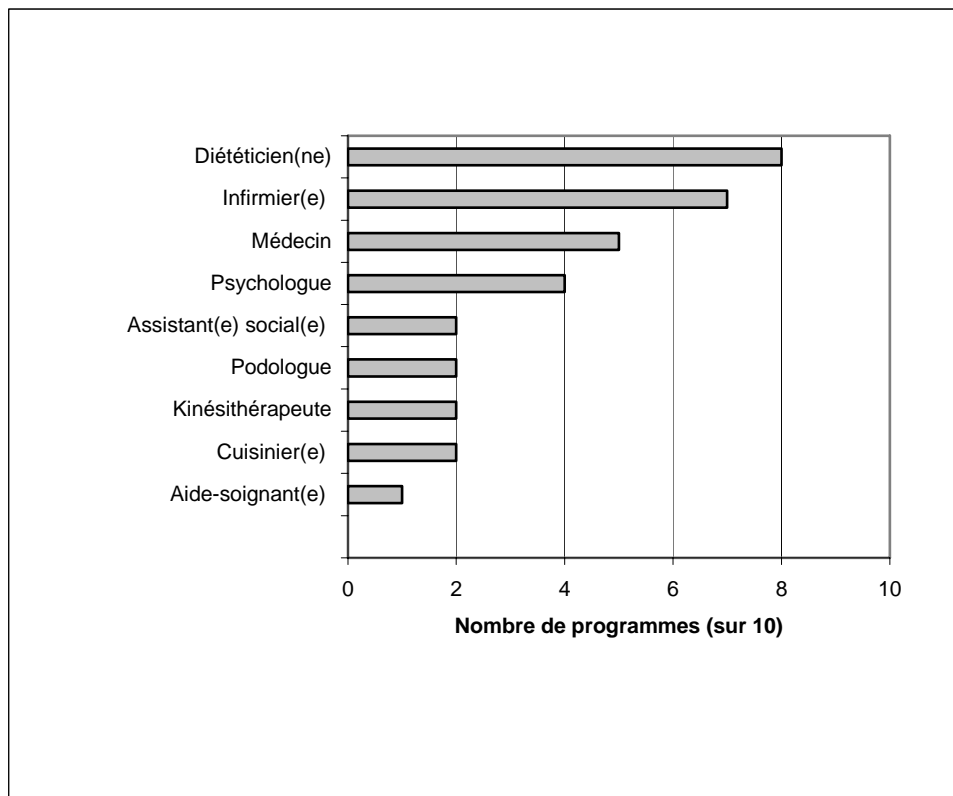
Des psychologues sont présentes dans quatre programmes sur les dix.

Deux programmes font intervenir une assistante sociale.

Les podologues, kinésithérapeutes, cuisiniers interviennent chacun dans deux programmes, une assistante sociale intervient dans un seul programme.

Aucun des programmes étudiés ne fait intervenir de patients dans l'animation des séances éducatives.

**Graphique 2 : Types d'intervenants dans les 10 programmes**



En matière de formation, **les intervenants sont tous des professionnels qui ont une formation initiale biomédicale** (médicale, infirmière, diététique) **et qui ont acquis ensuite des compétences spécifiques dans le domaine des sciences humaines :**

- soit « générales » : psychologie, communication non violente...
- soit spécialisées en diabétologie : formation continue hospitalière, formation universitaire à Genève, DESGLF, Ipcem, DIU de prise en charge du sujet diabétique de type 2 à la Réunion, Irpeps, formations ponctuelles proposées par des laboratoires pharmaceutiques.

Il existe aussi un « compagnonnage » dans les équipes, qui permet aux intervenants anciens de transmettre leur expérience aux nouveaux arrivés. Certaines personnes effectuent des « échanges de structure » (notamment en milieu hospitalier) pour permettre des échanges de pratiques avec d'autres équipes.

Par ailleurs, certains intervenants ont une formation ou une expérience en santé publique (création de réseaux, initiation de projets nouveaux en éducation pour la santé et promotion de la santé tels que la création de maisons de quartier sur le thème de l'alimentation).

Ces professionnels disent souvent avoir une sensibilité particulière dans l'exercice de leur métier et relatent pour certains des parcours qui les a fait exercer dans le domaine du conseil conjugal, de l'éducation spécialisée ou de la puériculture.

De nombreux intervenants (notamment ceux qui occupent des postes de responsabilité) sont impliqués dans des structures complémentaires à celles leur pratique clinique, souvent à titre bénévole :

- dans des instances de développement de l'éducation du patient au plan local ou régional (Irpeps, ARH, Urcam...)
- dans la formation d'autres soignants (IFSI, DESGLF, Ipcem, Irpeps, formation Asaved)
- dans des groupes d'expertise nationale (ministère, HAS...) ou internationale (OMS Europe, collaboration avec les équipes du Pr Deccache en Belgique et des Pr d'Ivernois et Gagnayre en France)
- dans des sociétés savantes (DESGLF, Alfediam médical et paramédical)
- dans des associations de patients nationales ou locales
- dans des associations proposant des activités aux patients (programmes « sport et diabète »)

Les **coordinateurs** ou **professionnels référents** des programmes sont le plus souvent des diététiciennes (4 programmes sur 10), des médecins (3 programmes sur 10) ou des infirmières (3 programmes sur 10).

Ce sont des médecins dans les deux réseaux étudiés et dans l'un des services hospitaliers. À l'hôpital, cela peut être indifféremment un médecin, une infirmière ou une diététicienne,

comme l'avait déjà montré un travail de comparaison de trois CHU parisiens<sup>78</sup>. Ce sont forcément des paramédicaux (diététiciennes ou infirmières) dans les structures paramédicales d'aide à l'éducation.

La présence forte des diététiciennes (en tant que coordonnatrices et qu'intervenantes) est liée à l'importance accordée à la nutrition dans la prise en charge du diabète de type 2.

(6) Quant à la « collaboration » entre ces différents intervenants, **malgré la diversité des professionnels intervenant dans l'éducation** (intervention de plus de 3 éducateurs issus de professions différentes pour la moitié des programmes, notamment hospitaliers), les **interventions** sont le plus souvent **juxtaposées et non interdisciplinaires**. Trois programmes sur les 10 permettent une réelle collaboration autour d'un même patient : il s'agit d'un programme hospitalier et de deux programmes de réseaux.

Les derniers critères portent plus particulièrement sur le contexte et notamment le type de structure dans lequel sont développées les activités éducatives : il s'agit davantage d'un « système ouvert » (7) et « interdépendant avec la communauté » lorsqu'il s'agit d'un réseau, comparativement à un service hospitalier, sauf si celui-ci s'organise pour avoir un fonctionnement ouvert (c'est le cas du CETRADIMN de Roubaix, où par exemple des infirmières peuvent recevoir les patients sans rendez-vous et où des ponts existent avec des structures de prévention primaire, de prise en charge hospitalière et libérale, etc.). Les structures paramédicales peuvent être soit ouvertes (à l'image de la Maison du Diabète, qui accueille les patients avec ou sans rendez-vous et a développé des collaborations avec des acteurs diversifiés du système de santé), soit plutôt fermées.

### *C. « Modèles d'éducation » sous-jacents aux programmes éducatifs*

#### **C.1. La majorité des séances s'inscrit dans une logique d'apprentissage<sup>79</sup>.**

Les apprentissages dominent dans 7 programmes (et notamment dans tous les programmes hospitaliers).

Apprentissages et enseignements sont représentés à parts égales dans deux programmes (l'un en réseau et l'autre paramédical).

Un seul programme (paramédical) repose en majorité sur des enseignements.

---

<sup>78</sup> Fournier C. « Décrire et analyser des programmes d'éducation du patient : mise en oeuvre d'une démarche d'évaluation de processus dans trois services hospitaliers parisiens de diabétologie ». Thèse pour le Doctorat en Médecine. Diplôme d'Etudes Spécialisées en Santé Publique. Université Pierre et Marie Curie. Faculté de Médecine Pitié-Salpêtrière. Année universitaire 2000.

<sup>79</sup> Pour le détail de l'analyse comparative, voir le tableau de synthèse en annexe 3.

## **C.2. Les savoirs et savoir-faire cognitifs sont privilégiés<sup>80</sup>.**

43 % des objectifs (des 120 séances) concernent l'acquisition de savoirs, 28 % des savoir-faire cognitifs, 15 % des savoir-faire techniques et 14 % des savoir-être.

Seuls un programme hospitalier et un programme de réseau sont centrés sur les 4 types de savoirs. Il n'existe pas de lien entre le type de structure et le type de savoirs privilégiés.

## **C.3. Les programmes permettent majoritairement le développement de certaines compétences.**

R. Gagnayre et JF. D'Ivernois ont proposé une liste de 8 compétences nécessaires aux patients pour gérer une maladie chronique<sup>81</sup>. Ces compétences ont été reprises dans les travaux menés par la Cnamts, le PERNNS et la DHOS, qui ont abouti en février 2002 à une « typologie descriptive de l'activité d'éducation thérapeutique en groupe dans le cadre de la prise en charge de l'asthme et du diabète »<sup>82</sup>.

Dans notre étude, une analyse des compétences abordées dans les 120 séances éducatives a été menée à partir des intitulés des séances, de leurs objectifs spécifiques et de leur mise en œuvre réelle lorsque la séance avait pu être observée. Cette analyse, fondée en majeure partie sur des objectifs déclarés, fournit donc une idée approximative des compétences abordées dans les séances.

Dans cet ensemble de 120 séances, un travail autour de chacune des 8 compétences est identifié au moins une fois.

Sur ces 120 séances, 77 séances semblent aborder une seule compétence à la fois (plus exactement, une compétence est dominante dans la séance) et 43 séances semblent aborder plusieurs compétences en même temps.

### **Deux compétences sont abordées le plus souvent dans les séances :**

**\* La compétence le plus souvent abordée est la « compétence d'auto-adaptation de son cadre et de son mode de vie à sa maladie ».** Elle est abordée seule dans 35 séances (le quart des séances) et en association avec d'autres compétences dans 30 séances.

**\* La deuxième compétence le plus souvent abordée est « l'intelligibilité de soi et de sa**

---

<sup>80</sup> Pour le détail de l'analyse comparative, voir le tableau de synthèse en annexe 3.

<sup>81</sup> JF d'Ivernois, R Gagnayre. *Typologie de l'éducation thérapeutique : réflexion méthodologique.*

<sup>82</sup> CNAMTS-PERNNS-DHOS. Typologie descriptive de l'activité d'éducation thérapeutique en groupe dans le cadre de la prise en charge de l'asthme et du diabète. Rapport de synthèse, 2002.

**maladie** » (56 séances). Elle est plus souvent abordée avec d'autres compétences (35 séances) que seule (21 séances). Un examen plus approfondi de cette compétence montre qu'elle est **centrée le plus souvent sur la compréhension et la connaissance de la maladie** et du traitement, et plus rarement sur la compréhension de soi dans le sens d'une réflexion sur son propre vécu et son rapport à la santé et à la maladie.

**Les autres compétences sont abordées dans une moindre mesure :**

- Les compétences « diagnostic éducatif, construction d'un projet » et « maîtrise des gestes techniques d'autosurveillance et d'autotraitement » sont abordées respectivement dans 17 et 15 séances. Elles sont presque aussi souvent abordées seules qu'en association avec d'autres compétences.
- La « compétence d'autodiagnostic » n'est jamais abordée seule et seulement 10 séances ont été classées dans cette compétence.
- Six séances seulement ont été classées dans la « compétence d'autogestion d'une crise », 2 séances l'abordant seule et 4 séances en association avec d'autres compétences.
- La « compétence d'auto-adaptation à une modification des conditions de vie, à l'évolution des thérapeutiques » n'est abordée que dans 3 séances.
- « L'utilisation des ressources d'aide et d'accompagnement du système de soins et de la société » est abordée dans une seule séance.

**Une ou plusieurs compétences peuvent être abordées dans une même séance :**

Sur les 120 séances, 43 séances (le tiers d'entre elles) abordent plusieurs compétences en même temps.

Sur ces 43 séances, 36 séances abordent 2 compétences.

« L'intelligibilité de soi et de sa maladie » et la « compétence d'auto-adaptation de son cadre et de son mode de vie à sa maladie » sont souvent abordées en même temps (22 séances).

Quatre séances abordent 3 compétences en même temps, 2 séances abordent 4 compétences et 1 séance aborde 5 compétences.

**Les compétences travaillées dans les séances sont liées aux thèmes abordés<sup>83</sup>.**

**Le thème correspondant le plus souvent à la « compétence d'auto-adaptation de son cadre et de son mode de vie à sa maladie » est le thème « nutrition : apprendre à s'organiser ».** Sur les 31 séances abordant ce thème, 25 séances (plus des trois-quarts) sont classées dans cette compétence. En seconde position vient le thème « nutrition :

---

<sup>83</sup> Dans cette partie, une analyse plus précise des thèmes a amené à distinguer des sous-thèmes. Ainsi, au sein du thème « alimentation », ont été distingués les sous-thèmes « l'alimentation du diabétique » et « apprendre à s'organiser ». Ces sous-thèmes sont parfois abordés concomitamment au sein d'une même séance. Au sein du thème « complications » ont été créés les sous-thèmes « complications aiguës » et « complications chroniques ».



l'alimentation du diabétique ». 19 séances sur 39 (la moitié) renvoient à cette compétence.

L'« intelligibilité de soi et de sa maladie » est abordée le plus souvent dans les séances consacrées à l'« alimentation ». Sur les 39 séances abordant ce thème, 19 séances (la moitié) renvoient à cette compétence.

La « maîtrise des gestes techniques d'autosurveillance et d'autotraitement » est souvent liée au thème « complications : complications chroniques ». Sur les 19 séances abordant ce thème, 9 séances (la moitié) renvoient à cette compétence.

La compétence « diagnostic éducatif, construction d'un projet » est abordée le plus souvent dans les séances consacrées au thème « vivre avec son diabète ». Sur les 14 séances abordant ce thème, 10 séances (les trois-quarts) renvoient à cette compétence.

Les deux thèmes dans lesquels est abordée le plus souvent la compétence « d'autodiagnostic » sont les thèmes « complications : complications chroniques » et « surveillance ». Pour le premier thème, 3 séances sur 19 renvoient à cette compétence. Pour le second thème, 3 séances sur 12 renvoient à cette compétence.

Quatre séances sur 8 (la moitié d'entre elles) abordant le thème « complications : complications aiguës » renvoient à la « compétence d'autogestion d'une crise ».

Sur les 3 séances où l'on retrouve la « compétence d'auto-adaptation à une modification des conditions de vie, à l'évolution des thérapeutiques », 2 séances (sur 31) correspondent au thème « nutrition : apprendre à s'organiser » et 1 séance au thème « voyage » (c'est la seule séance qui aborde ce thème).

La seule séance renvoyant à la compétence « utilisation des ressources d'aide et d'accompagnement du système de soins et de la société » correspond au thème « droit des malades et associations ».

### **Les compétences travaillées diffèrent selon les programmes**

La compétence « diagnostic éducatif, construction d'un projet » est abordée dans tous les programmes excepté le programme éducatif « *Cycle d'ateliers pratiques de la nutrition* » de la Maison du diabète. Elle est abordée plus souvent dans les structures non hospitalières (Asaved, Resdiab, Maison du diabète « *Cycle d'ateliers diabète* » et Saed (du quart au tiers de l'ensemble des séances pour chaque programme) que dans les structures hospitalières (Dole, Cetradimn et Pitié : moins d'une séance sur 6).

« L'intelligibilité de soi et de sa maladie » est abordée de manière fréquente dans tous les programmes. Cette compétence est plus abordée dans les structures non hospitalières (Asaved, Resdiab, Maison du diabète « *Cycle d'ateliers diabète* » et Saed : environ les deux-tiers des séances) que dans les structures hospitalières (Dole, Cetradimn et Pitié : du tiers à la moitié des séances).

La compétence « maîtrise des gestes techniques d'autosurveillance et d'autotraitement » est abordée dans 7 des 10 programmes. Elle est plus souvent abordée dans les structures non hospitalières (Asaved, Resdiab et Maison du diabète « *Cycle d'ateliers diabète* » : un sixième à la moitié des séances) que dans les structures hospitalières (Dole, Cetradimn « *Hôpital de semaine classique* » et « *Hôpital de semaine, diabète et alimentation* » et Pitié : moins d'un tiers). Elle n'est pas abordée au Cetradimn « *Groupe diététique et cuisine* », à la Maison du diabète « *Cycle d'ateliers pratiques de la nutrition* » et à la Saed, ce qui est logique puisque ces programmes sont centrés essentiellement sur l'alimentation.

La « compétence d'autodiagnostic » est abordée dans 6 sur 10 programmes. Elle est plus abordée dans les structures non hospitalières (Asaved, Resdiab, Maison du diabète « *Cycle d'ateliers diabète* » et Saed : d'un sixième à une moitié des séances) que dans les structures hospitalières (Dole et Pitié, moins d'une sur dix).

La « compétence d'autogestion d'une crise » est abordée dans 4 sur 10 programmes. Elle est plus abordée dans les structures non hospitalières (Asaved et Maison du diabète « *Cycle d'ateliers pratiques de la nutrition* », un sixième à un quart des séances) que dans les structures hospitalières (Dole et Cetradimn « *Hôpital de semaine classique* », moins d'une séance sur 10).

La « compétence d'auto-adaptation de son cadre et de son mode de vie à sa maladie » est abordée dans tous les programmes. Pour 6 programmes éducatifs (3 structures hospitalières et 3 structures non hospitalières), elle est abordée dans plus de la moitié des séances de chacun des programmes (jusqu'à la totalité des séances).

La « compétence d' « auto-adaptation à une modification des conditions de vie, à l'évolution des thérapeutiques » n'est abordée que dans 2 programmes, à la Maison du diabète.

La compétence « utilisation des ressources d'aide et d'accompagnement du système de soins et de la société » est abordée dans un seul programme : le « *Cycle d'ateliers diabète* » de la Maison du diabète.

Ces deux dernières compétences se rapprochant plus de la vie sociale du patient sont abordées uniquement par la Maison du diabète.

Exceptée la « compétence d'auto-adaptation de son cadre et de son mode de vie à sa maladie », les autres compétences sont proportionnellement plus souvent abordées dans les structures non hospitalières que les structures hospitalières.

Les 8 compétences sont toutes abordées dans le programme éducatif « *Cycle d'ateliers diabète* » de la Maison du diabète.

#### **C.4. Les équipes utilisent des supports variés.**

Cent trente sept supports ont été recensés dans les lieux enquêtés (voir tableau 7).

Les 137 supports renvoient à **12 thèmes<sup>84</sup> principaux** : l'alimentation occupe la première place (32 % des supports), suivie par les documents informatifs sur le « fonctionnement »<sup>85</sup> de l'éducation (22 %). Les autres thèmes (« prise en charge globale<sup>86</sup> », « vécu », « complications », « traitement », « surveillance », « physiopathologie », etc.) représentent moins de 10 % chacun.

Il s'agit de **supports d'animation** (44 %), **d'information** (33 %) ou **d'évaluation** (22 %). Un seul outil de « programmation individuelle » de l'éducation a été identifié (1%).

Ces supports sont généralement conçus par les équipes qui les utilisent. Il ne s'agit toutefois pas d'outils formalisés (c'est-à-dire associés à des objectifs précis et accompagnés d'un guide d'utilisation), qui seraient directement utilisables par d'autres équipes.

---

<sup>84</sup> Les 9 thèmes identifiés pour les séances éducatives comprenaient une catégorie « autres ». Cette catégorie a été subdivisée en 4 thèmes qui sont apparues à l'analyse des supports utilisés dans les activités éducatives. C'est ainsi que l'on identifie un total de 12 thèmes pour ces supports.

<sup>85</sup> Ces documents visent à informer les patients et les autres professionnels sur le fonctionnement des activités éducatives.

<sup>86</sup> Les supports classés dans cette catégorie sont des documents permettant d'aborder les représentations qu'a la personne de sa maladie et de sa santé, son sentiment d'auto-efficacité, etc.

**Tableau 7 : Présentation synthétique des catégories de supports selon les thèmes**

<b>Thème</b>	<b>Nb de supports d'animation</b>	<b>Nb de supports d'information</b>	<b>Nb de supports d'évaluation</b>	<b>Nb de supports de programmation</b>	<b>Nb total de supports</b>	<b>Pourcentage de supports sur chaque thème</b>	<b>Nombre de supports destinés aux patients sur chaque thème</b>
<b>Vécu</b>			10		10	7 %	6
<b>Physio-pathologie</b>	9	1			10	7 %	10
<b>Alimentation</b>	31	9	4		44	32 %	44
<b>Activité physique</b>		1			1	< 1 %	1
<b>Complications</b>	9	2			11	8 %	11
<b>Surveillance</b>	4	1			5	4 %	5
<b>Traitement</b>	4	1			5	4 %	5
<b>Information sociale</b>		0			0	0	0
<b>Prise en charge globale</b>		4	8	1	13	9 %	11
<b>Hygiène de vie</b>	1				1	< 1 %	1
<b>Voyages</b>		1			1	< 1 %	1
<b>Fonctionnement</b>		24	6		30	22 %	15
<b>Plusieurs thèmes</b>	3	1	2		6	4 %	5
<b>Total</b>	61	45	30	1	137	100 %	115 (84 %)
<b>Pourcentage</b>	44 %	33 %	22 %	< 1 %			

### **C.5. Le contenu du « diagnostic éducatif » est diversifié, mais son utilisation est variable.**

Certaines caractéristiques sont recherchées chez les patients dans la plupart des programmes : leur vécu de la maladie, leurs représentations, leurs « stades d'acceptation de la maladie ».

D'autres caractéristiques sont moins souvent recherchées, tels que le « locus de contrôle » et divers éléments de psychologie.

**Les données recueillies servent principalement à faire connaissance** avec la personne et à établir un « diagnostic éducatif », qui n'est cependant pas nommé comme tel par toutes les équipes.

**Ces informations** -recueillies avant les séances éducatives ou en début de séance- **sont souvent utilisées pour contextualiser les activités** d'éducation proposées dans les différentes séances. Elles permettent une interpellation de chaque patient au cours de l'animation d'une éducation collective.

**Ces informations ne sont que rarement utilisées pour adapter les contenus et les méthodes éducatives.** Un seul programme hospitalier les utilise de cette manière, ce qui nécessite plusieurs réunions d'équipe au cours des 5 jours du programme : ces réunions servent à élaborer un diagnostic éducatif partagé et, à fixer des objectifs pour chaque patient ; elles servent également quotidiennement à réajuster le diagnostic éducatif et les interventions. Dans deux des programmes étudiés, **elles sont utilisées comme des supports d'éducation** : par exemple, l'appréciation du « stade d'acceptation de la maladie » est partagée par le soignant avec le patient et génère une discussion qui peut permettre au patient de prendre du recul vis-à-vis de son rapport à la maladie.

**Ces informations sont parfois utilisées comme des critères d'évaluation** dans le cadre du suivi de la personne.

### **C.6. Degré de personnalisation de la démarche et des contenus éducatifs**

Les démarches sont personnalisées dans 3 programmes hospitaliers et 1 programme de réseau, à l'aide d'une alternance entre des rencontres individuelles et collectives. Les démarches sont relativement impersonnelles dans les 6 autres programmes, sans définition d'objectifs personnalisés. Le contenu éducatif est relativement fixe, mais il y a une certaine souplesse dans l'animation de chaque séance, en fonction des interactions avec les patients présents.

Le plus souvent, le diagnostic éducatif (voir chapitre ci-dessus) -qui vise à mieux connaître la personne et permettrait de l'impliquer- n'est pas utilisé pour orienter l'éducation collective. Les programmes qui contiennent une alternance d'éducation individuelle et collective

permettent mieux cette personnalisation. Toutefois, elle est peu développée.

La taille des groupes varie de 6 à 15 patients maximum, permettant des degrés d'interactivité et de personnalisation plus ou moins grands.

Les groupes sont le plus souvent (6 sur 10) homogènes (c'est-à-dire qu'ils réunissent des patients diabétiques de type 2, parfois autour d'un thème commun comme l'alimentation).

Les 4 autres programmes s'adressent à des groupes comprenant des patients diabétiques de type 1 et de type 2, pour qui la problématique est relativement différente.

### **C.7. Implication et participation des patients dans la démarche**

#### **Les patients sont faiblement impliqués dans l'élaboration des programmes et dans la démarche éducative**

À l'exception des programmes mis en œuvre dans l'une des structures paramédicales, les patients ne participent pas à l'élaboration des programmes.

**L'avis des patients est pris en compte de différentes manières** : la plupart des programmes prévoient un **questionnaire de satisfaction** pour les patients ; certaines structures mettent à leur disposition un « livre d'or » ou une « boîte aux lettres » permettant aux patients de donner leur avis sur les activités éducatives auxquelles ils ont participé.

Les avis émis sont utilisés dans certains lieux pour faire évoluer le programme et l'adapter aux besoins des patients (avis soumis périodiquement à un staff pluridisciplinaire).

Toutefois, d'après des professionnels interviewés, les avis des patients sont souvent biaisés dans le sens où les patients remplissent ce questionnaire au décours immédiat du programme et font généralement des remarques très positives. En effet, ils apprécient la convivialité des activités de groupe, le temps passé avec les professionnels avec un type de relation différent de celui qui existe en consultation, ainsi que ces moments « hors du temps et des contraintes habituelles ». Ces avis seraient peut-être différents à distance, une fois que les patients ont eu l'occasion de faire le point sur ce que le programme éducatif leur a apporté dans la vie de tous les jours.

**L'incitation à s'inscrire à un programme éducatif provient le plus souvent des professionnels** (médecins hospitaliers, médecins libéraux diabétologues ou généralistes), même dans les structures paramédicales d'aide à l'éducation comme la Saed, où cependant d'autres réseaux interviennent (assistants sociaux notamment).

La Maison du diabète constitue la seule structure qui recrute le plus souvent (67% des personnes qui s’y rendent) grâce au bouche à oreille et aux annonces passées dans les médias locaux (journaux et radios).

### C.8. Objets de l’évaluation

Dans tous les programmes étudiés, une évaluation des patients a été mise en place, dont les objets peuvent être différents comme le montre le tableau 8.

**Tableau 8: Objets de l’évaluation mise en place dans le cadre des programmes**

Objet de l’évaluation	Evaluation des patients	Evaluation des intervenants	Evaluation du processus
<b>Dole</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- bio-clinique</li> <li>- connaissances</li> <li>- savoir-faire techniques</li> <li>- coping (« échelle de prise en charge »), stade d’acceptation de la maladie</li> <li>- comportement : activité physique</li> </ul>		
<b>Cetradimn</b> « <i>Hôpital de semaine classique</i> »	<ul style="list-style-type: none"> <li>- savoir-faire techniques (surveillance et traitement)</li> </ul>		
<b>Cetradimn</b> « <i>Hôpital de semaine diabète et alimentation</i> »	<ul style="list-style-type: none"> <li>- connaissances diététiques - croyances alimentaires</li> <li>- comportements (habitudes d’achat et techniques de cuisson)</li> </ul>		
<b>Cetradimn</b> « <i>Groupe diététique et cuisine</i> »	<ul style="list-style-type: none"> <li>- poids</li> <li>- connaissances diététiques - croyances alimentaires</li> <li>- comportements (habitudes d’achat et techniques de cuisson)</li> </ul>		
<b>Pitié</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- bio-clinique</li> <li>- connaissances</li> <li>- savoir-faire techniques</li> <li>- acceptation de la maladie et des contraintes du traitement</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- auto-remise en question régulière</li> <li>- évaluation externe (conseils équipe Pr Assal)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- réflexion annuelle</li> <li>-appréciation des patients (livre d’or)</li> </ul>

	- qualité de vie	- appréciation des patients (livre d'or)	
<b>Asaved</b>	- bioclinique - connaissances - qualité de vie - évaluation psychopédagogique et comportementale à 2 ans - activité physique - recours aux soins - « critère global » (atteinte d'un objectif négocié avec le médecin)	- qualité pédagogique de l'ensemble des séances (évaluation par les patients)	- participation des soignants et des patients - vécu et impression des soignants sur le déroulement des séances et le suivi des patients - atteinte des objectifs de chaque séance (évaluation par les soignants)
<b>Resdiab</b>	- satisfaction		
<b>Maison du Diabète</b> <i>« Cycle d'ateliers diabète »</i>	- satisfaction		
<b>Maison du Diabète</b> <i>« Cycle d'ateliers pratiques de la nutrition »</i>	- satisfaction		
<b>Saed</b>	- bio-clinique - comportements (enquête alimentaire) - difficultés rencontrées		

Selon les catégories de Demarteau, l'évaluation porte le plus souvent sur des objectifs cognitifs et psychomoteurs (connaissances et savoir-faire techniques) et sanitaires (critères cliniques et biologiques). Des objectifs comportementaux sont également souvent pris en compte, ainsi que des objectifs affectifs (satisfaction, qualité de vie, problèmes rencontrés, acceptation de la maladie). Les objectifs sont plus rarement d'autonomie (à travers une « échelle de prise en charge », le patient est invité à se prononcer sur son degré d'autonomie perçu dans la prise en charge de son diabète). Ils sont une seule fois de nature socio-économiques (recours aux soins).

Par contre, **l'évaluation des intervenants est rare**. Elle est formalisée dans deux programmes seulement, avec dans l'un une évaluation de la qualité pédagogiques des



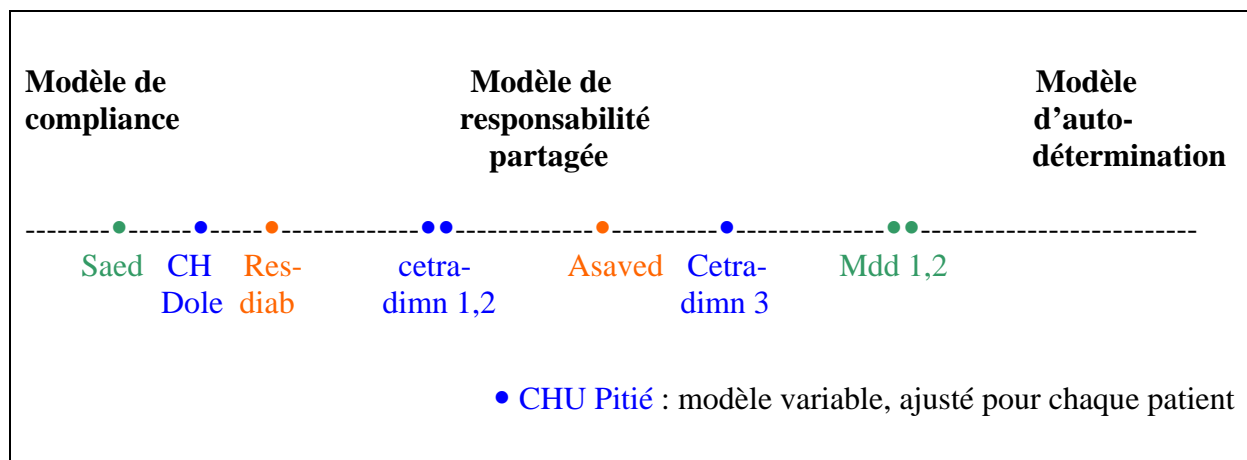
intervenants réalisée par les patients (dans le cadre d'un protocole de recherche), et dans l'autre une auto-réflexion sur les pratiques éducatives, nourrie par un partenariat avec l'équipe universitaire du Pr Assal.

**Une évaluation de processus a été mise en place dans ces deux mêmes programmes**, là encore très développée et diversifiée dans le cadre du projet de recherche (avec évaluation interne et externe). Dans l'autre programme l'évaluation est fondée sur la prise en compte des appréciations des patients recueillies dans un livre d'or et sur des discussions d'équipe.

#### ***D. « Modèles d'éducation du patient »***

En théorie, tous les programmes visent à « augmenter l'autonomie des patients », mais en pratique, le modèle d'éducation du patient sous-jacent aux activités proposées peut varier entre deux modèles extrêmes (cf. figure 4)

**Figure 4 : répartition des programmes selon le modèle d'éducation du patient dominant** (d'après Taylor et Kaplan, 1990<sup>87</sup>)



Le « modèle de compliance » renvoie à un modèle cherchant à favoriser l'autonomie du patient dans un type d'activité limité, défini par les soignants (autonomie dans la compliance à un traitement et à un mode de vie prescrit)

Le « modèle d'auto-détermination » correspond à un modèle dans lequel il s'agit prioritairement de favoriser l'empowerment du patient, c'est-à-dire son autonomie à tous les niveaux (depuis les décisions de santé et de prise en charge jusqu'aux modalités de gestion du traitement).

Le « modèle de responsabilité partagée » correspond à un modèle dans lequel un ajustement

<sup>87</sup> Deccache, 1994, adapté de Taylor et Kaplan, 1990

est recherché entre les recommandations des soignants et les désirs du patient, avec un partage de responsabilités dans la gestion du traitement et de la maladie.

Seul un des programmes hospitaliers (CHU Pitié) ne correspond pas à un modèle implicite dominant : dans ce programme, un modèle est choisi avec le patient au cours du processus éducatif et débouchera, au terme d'une réflexion d'équipe menée avec le patient, soit sur une « prescription » (modèle de compliance), soit sur un « conseil » (modèle d'auto-détermination), soit encore sur un « contrat » (qui correspond à un « modèle de responsabilité partagée »).

Les autres programmes peuvent être situés comme indiqué sur la figure 4. Trois programmes (une structure paramédicale, un service hospitalier et un réseau) tendent plutôt vers un modèle d'observance. Quatre programmes (dont trois hospitaliers et un de réseau) seraient plus proches d'un modèle de responsabilité partagée. Les deux derniers (proposés par la Maison du diabète) sont orientés plus clairement vers le soutien à l'auto-détermination du patient.

Le modèle d'éducation du patient n'apparaît pas lié au type de structure qui accueille le programme puisque les hôpitaux par exemple peuvent se rapprocher des trois types de modèles. Le rapprochement d'un modèle semble plutôt lié au parcours des professionnels (parcours de formation notamment) et aux contraintes locales liées à la structure, à son histoire et à son insertion dans le paysage local, comme l'ont souligné plusieurs professionnels lors des interviews.

### *E. Qualité des programmes*

#### **Il existe un bon niveau d'adéquation avec les recommandations de l'OMS :**

Tous les programmes remplissent 18 à 21 critères sur les 23 proposés par l'OMS.

#### **Cependant, la plupart des programmes partagent les mêmes difficultés :**

- un manque de prise en compte de l'environnement psychosocial des patients
- un manque d'interdisciplinarité : on est en effet en présence le plus souvent d'une juxtaposition d'interventions de différents professionnels, sans réelle mise en lien au service de chaque patient
- l'absence de continuité dans le processus éducatif pour un même patient ;
- l'absence d'évaluation du processus éducatif (qui a déjà été soulignée dans le paragraphe C.8) ;

**Par ailleurs, un manque de cohérence interne des programmes est parfois constaté :**

Les objectifs affichés ne sont parfois pas atteignables à travers la démarche éducative proposée (par exemple, des objectifs de changement de comportement sont visés à travers une séance d'information des patients). Cette situation concerne un programme hospitalier, un programme de réseau et un programme de structure paramédicale, et dans ce cas les professionnels soulignent eux-mêmes les limites de leur démarche. Ils indiquent alors des projets d'amélioration de leurs activités, rendus possibles dans certains cas par une formation en cours qui leur permettra de mieux formuler leurs objectifs et de mettre en place des activités plus adaptées, ou bien par une perspective de pouvoir dégager davantage de moyens pour ces activités éducatives.

## IV. DISCUSSION

### IV.1. Discussion à propos de la méthodologie d'enquête

#### *A. Intérêt et limites du ciblage de l'enquête*

**Le choix d'étudier des programmes structurés d'éducation ayant une dimension collective n'a pas permis de tenir compte de l'éducation mise en oeuvre en individuel et de l'accompagnement du patient à long terme, qui représente pourtant l'une des dimensions majeures de la démarche.**

L'enquête était centrée sur les programmes structurés d'éducation collective (c'est à dire ayant une partie au moins de leurs activités en collectif), notamment parce que ces activités correspondent à la partie de l'éducation construite « collégialement » et nécessitent une organisation spécifique : ceci requiert un accord entre plusieurs professionnels sur les activités à mener, souvent formalisé par écrit ; cela rend ces activités plus visibles ; enfin leur planification rend ces activités également plus facilement observables.

Le corollaire de ce choix de se centrer sur l'éducation structurée collective était que tout un pan de l'activité éducation - souvent individuelle et plus informelle - risquait de ne pas être pris en compte de manière satisfaisante dans cette enquête. Il est vrai que seul un « moment » de la prise en charge éducative était étudié à travers cette enquête ; néanmoins l'éducation individuelle n'en était pas absente. En effet d'une part certains programmes structurés reposent à la fois sur une éducation collective et individuelle, et dans ce cas l'analyse a porté sur les deux. D'autre part les liens entre le programme éducatif et les autres acteurs de la prise en charge (souvent individuelle) ont été étudiés. Enfin, l'isolement artificiel d'une entité « programme éducatif » peut correspondre à la façon dont le programme est perçu par les patients, en « rupture » d'une certaine manière avec le reste de leur prise en charge, qui est partagée entre plusieurs professionnels (libéraux et hospitaliers, médicaux et paramédicaux, dans un contexte médical ou associatif) et inscrite dans un contexte social particulier. **Il restait donc intéressant d'étudier chaque programme en tant qu'entité, en n'omettant pas de le resituer dans le contexte de la structure qui l'avait développé, et dans la continuité du parcours des patients.**

**L'enquête a été menée auprès de professionnels investis dans des activités d'éducation du patient.**

On peut regretter que des patients ayant participé aux programmes éducatifs étudiés n'aient pu être interrogés pour donner leur avis, comme cela avait été envisagé dans le protocole d'enquête initial. Cela s'est avéré impossible du fait du refus de certains responsables

d'activités éducatives. Il a alors été décidé de ne pas recueillir ces données si elles ne pouvaient l'être dans toutes les structures.

**Il apparaît aujourd'hui indispensable de disposer d'une approche complémentaire permettant de connaître les attentes des patients vis-à-vis d'un programme éducatif, ainsi que leur perception et leur vécu des programmes auxquels ils ont participé, au-delà des informations parfois recueillies par les équipes soignantes.**

Il apparaît de même indispensable, s'il est question de faire évoluer les outils d'enquête (recueil des données et analyse), d'associer des patients ou des associations de patients à la réflexion.

Plus largement, il sera important, pour développer des projets d'éducation du patient adaptés, de disposer d'analyses plus approfondies sur les attentes des soignants, sur leur perception et leur vécu des programmes éducatifs. Ceci permettrait, suivant les recommandations (Deccache, 1997), de croiser trois regards sur les critères de qualité des programmes (experts, soignants et patients).

### ***B. Intérêt et limites de la méthodologie choisie***

L'enquête a reposé sur une approche qualitative fondée sur des entretiens semi-directifs de plusieurs membres de chaque équipe d'éducation, sur l'observation de séances éducatives et sur le recueil des supports utilisés par les équipes dans le cadre de leurs activités éducatives.

Le guide de recueil de données élaboré pour cette enquête comprenait un guide d'entretien et un guide d'observation d'une séance éducative.

Le déroulement de l'enquête tel qu'il s'est passé amène à énoncer plusieurs remarques :

\* Une part importante des données reposait sur des **données déclaratives**, avec les limites inhérentes à ce genre d'enquête (biais de déclaration).

\* Les **entretiens de plusieurs professionnels de chaque équipe** ont permis d'obtenir des données variées et des points de vue différents concernant les activités étudiées. La convergence des données ainsi recueillies a permis de limiter les biais de déclaration.

\* **Il a été nécessaire d'adapter le guide de recueil de données** conçu au départ (et présenté en annexe 1 de ce rapport) car il s'est avéré trop complet pour être rempli lors du face à face avec chaque personne : en effet, le niveau de détail recherché dans la description de chaque séance n'a pas permis que le support de recueil de données soit rempli de manière linéaire et exhaustive au moment de l'entretien. Il a donc été complété *a posteriori* par

l'enquêteur, suite aux entretiens et aux visites sur site, éventuellement en re-contactant des personnes : les données transversales aux activités et les constantes dans les pratiques ont été collectées une fois et réinjectées dans les rubriques pertinentes du support de recueil de données.

\* L'utilisation d'une **méthode couplant entretiens de professionnels et observations de séances éducatives** a eu **plusieurs avantages** :

- l'observation a permis de rendre plus concrètes les données recueillies lors des entretiens ;
- elle a aidé à faire la part des choses entre ce que les professionnels souhaitaient (leurs objectifs ou les activités idéales qu'ils visaient) et ce qu'ils avaient réellement mis en place ;
- elle a permis de recueillir des données complémentaires sur l'interaction entre les patients et les professionnels, notamment grâce à la grille d'observation pré-établie.

\* **Le recueil des documents et supports utilisés dans le cadre des activités éducatives** a apporté un matériel complémentaire très intéressant à analyser. Ce matériel a fait l'objet d'un rapport spécifique<sup>88</sup>. Dans la continuité de cette étude, un cédérom a été élaboré par l'INPES avec un groupe d'experts comprenant des représentants de sociétés savantes et d'associations de patients. Il s'agit d'un **outil d'aide à l'action à l'usage des équipes soignantes** souhaitant mettre en œuvre et évaluer un programme d'éducation du patient diabétique de type 2 ; ce **cédérom** baptisé **EdDiaS'** se présente comme une boîte à outils, mettant à disposition à la fois des apports méthodologiques et de nombreux supports d'information, d'animation (de séances éducatives) et d'évaluation recueillis au cours de l'étude<sup>89</sup>.

\* Ce type d'enquête nécessite une **disponibilité importante de l'enquêteur**. Toutefois, ce temps pourrait être partagé entre plusieurs enquêteurs puisque un outil formalisé de recueil de données et une grille d'analyse commune ont été élaborés.

Pour un professionnel évaluant sa propre pratique, ce problème de disponibilité serait moins important, puisqu'il aurait un seul programme à évaluer, qu'il disposerait d'une connaissance antérieure des activités et d'une part importante des critères recherchés pour l'analyse. La difficulté deviendrait alors davantage celle de l'objectivité vis-à-vis de sa propre pratique, que nous évoquons plus loin.

Parallèlement, l'enquête a nécessité **de la part des professionnels des structures une disponibilité parfois importante** pour présenter leur activité. Sur les deux jours passés dans chaque lieu enquêté, 3 à 15 personnes ont été rencontrées, ce qui diminuait le temps demandé

---

<sup>88</sup> CFES. Enquête sur les pratiques éducatives auprès des patients diabétiques – rapport sur les outils pédagogiques utilisés dans les lieux d'enquête. Rapport non publié, avril 2002, 28 p.

<sup>89</sup> Le cédérom EdDiaS' est disponible gratuitement auprès de l'Inpes. Pour plus de renseignements, consulter le site Internet : [www.inpes.sante.fr/eddias](http://www.inpes.sante.fr/eddias).

à chacun.

Un **temps d'analyse important** doit être prévu, du fait de la quantité importante de données recueillies et de leur variété.

\* La grille d'analyse constitue un ensemble composite, faisant appel à des modèles issus de champs différents, qui apportent des analyses complémentaires des pratiques étudiées. Cependant, **malgré l'utilisation de modèles et d'indicateurs aussi objectifs que possible, il reste une part non négligeable de subjectivité dans l'analyse des programmes.**

Par ailleurs, il est parfois difficile d'attribuer un « modèle d'éducation du patient » dominant à chaque programme, notamment lorsque celui-ci comprend une part importante d'éducation individuelle et lorsque le programme est adaptable à chaque patient.

\* **Le choix d'une enquête portant sur un petit nombre de structures a pour avantage la possibilité d'une analyse approfondie** de chaque programme, resitué dans son contexte. **Cette méthodologie ne permet toutefois pas de généraliser les résultats observés.** La comparaison entre programmes de différents types permet de dégager des tendances dans chacun de ces types, qui seraient à confirmer par des études quantitatives appropriées.

### *C. Intérêt et limites de la grille d'analyse conçue pour cette enquête*

Une grille d'analyse reposant sur des modèles issus de différentes disciplines et utilisés dans le champ de l'éducation pour la santé et de l'éducation du patient a été conçue. Elle a été testée préalablement à cette enquête, au cours d'une recherche dans trois services hospitaliers (Fournier, 2000).

#### **\* Utilité de la grille :**

- Elle permet une description détaillée et une analyse dans plusieurs dimensions (contexte, modèle de santé, modèle d'éducation, modèle d'éducation du patient fondé sur la notion d'autonomie et sur la place donnée au patient.
- Elle permet de diminuer la subjectivité de l'enquêteur, grâce à l'utilisation d'une majorité de modèles publiés, renvoyant à des indicateurs objectifs. Toutefois, certains critères restent encore flous et il subsiste une part de subjectivité.
- Elle permet de faire la distinction entre ce que les professionnels souhaiteraient idéalement mettre en place et ce qui est mis en place concrètement
- Elle a été utilisée pour éclairer des pratiques d'éducation collective, mais elle pourrait être adaptée pour analyser des activités d'éducation individuelle plus ou moins formalisées.

**\* Maniabilité de la grille :**

- Acceptabilité par les professionnels : il n'y a pas eu de refus de participer à l'enquête de la part des personnes contactées, ni de remise en cause de la méthodologie.
- Fiabilité des données recueillies : le rapport d'étape descriptif des activités éducatives dans chaque structure, qui a été communiqué aux responsables des structures enquêtées, n'a pas soulevé de difficulté et a été validé dans tous les cas.

**\* Usage possible pour une évaluation interne d'activités éducatives**

- Utilisée avec une **visée formative**, la grille d'analyse proposée peut permettre à une personne impliquée dans des activités éducatives de prendre du recul vis-à-vis de sa pratique. En effet, elle permet d'explorer à la fois les activités éducatives et le contexte dans lequel s'inscrivent ces activités. Elle permet de questionner la cohérence entre les objectifs poursuivis et le type d'activités mises en place. Elle permet de faire émerger les modèles éducatifs sous-jacents en faisant apparaître leurs orientations principales, et de se questionner ainsi sur ce qui ressort des activités proposées au regard des objectifs qui avaient été poursuivis.

De même, la question de la qualité des pratiques peut être posée à l'aide des différentes dimensions de cette grille, en prenant soin de repartir des objectifs initialement fixés, des moyens disponibles et des priorités définies pour les activités concernées. En effet, **les critères proposés dans cette grille d'analyse ne doivent pas être utilisés comme des outils normatifs, mais comme générateurs d'un questionnement sur des pratiques ayant été mises en place dans un objectif donné** (Le Rhun, 2006). De plus, tous les critères n'étant pas forcément pertinents pour tous les programmes existants, l'utilité de chaque critère doit être réévaluée à chaque utilisation pour un programme donné.

**\* Usage possible pour une évaluation externe d'activités éducatives** (un enquêteur extérieur)

- Une autorisation du responsable de la structure est nécessaire en cas d'évaluation externe avec cette grille.
- Comme indiqué dans le paragraphe précédent, la pertinence de chaque indicateur doit être questionnée en fonction du contexte et des objectifs du programme que l'on souhaite évaluer. Chaque indicateur doit être précisé et contextualisé, et son importance relative par rapport aux autres critères doit être spécifiée : l'accent peut être mis dans certains programmes sur une dimension de l'éducation, au détriment d'autres dimensions, pour s'adapter aux contraintes locales. La grille ne doit donc pas être utilisée de manière normative, mais plutôt au cours d'évaluations sommatives, qui permettent d'étudier l'évolution de certains paramètres.



**\* Cohérence et qualité de la démarche évaluative s'appuyant sur cette grille :**

Si l'on questionne la démarche évaluative au regard des critères de qualité de l'éducation du patient et de la promotion de la santé, plusieurs points sont à souligner :

- On se situe bien dans une **démarche globale ou systémique**, qui prend en compte à la fois les aspects contextuels, institutionnels et organisationnels du programme, sa dimension dynamique (étude de l'histoire du programme, de son présent et des projets), ses aspects positifs et négatifs et ses dimensions subjectives et objectives.

- Le caractère **participatif** de la démarche d'évaluation - si cette recherche débouche sur l'intégration de ce type de démarche dans la pratique des soignants « éducateurs » - pourrait être plus développé, en permettant aux soignants et aux patients d'y prendre une part plus importante.

- Une **démarche réellement « éducative »** serait intéressante pour accompagner les équipes qui le souhaitent dans ce type d'évaluation, en tant qu'un des éléments d'une aide au développement de programme, avec une co-construction d'actions d'amélioration et une démarche d'assurance qualité continue. C'est le rôle joué par des personnes ou des structures, notamment en milieu hospitalier<sup>90</sup>, ayant pour mission de coordonner et/ou d'accompagner les équipes mettant en place des activités d'éducation du patient dans différents services (Fournier, 2000 ; Le Rhun, 2006). Il est intéressant de constater que certaines de ces structures<sup>91</sup>, développent à la fois un soutien aux activités d'éducation du patient (asthme, risque cardio-vasculaire et diabète) et des activités de promotion de la santé et d'éducation pour la santé, en prévention primaire ou secondaire (addictions, centres de dépistage anonymes et gratuits, dispositifs d'accès aux soins pour les publics en situation de précarité, etc.). Ce type d'accompagnement méthodologique peut également être fourni par des équipes de recherche, comme en Picardie où deux équipes universitaires ont permis aux professionnels de santé de huit « pôles de prévention et d'éducation » dans le domaine du risque cardio-vasculaire de formaliser leurs activités et d'analyser leurs méthodes de travail, à travers l'élaboration d'un « cahier des charges des activités » (Libion et al, 2006).

**\* Des dimensions à ajouter :**

- La nécessité d'enquêter parallèlement sur **les attentes**, sur **les besoins** et sur **la perception des programmes par les patients** à l'issue d'un programme éducatif, a été soulignée précédemment.

- Il apparaît également nécessaire d'explorer **les parcours de prise en charge** des patients, intégrant la démarche éducative. **La dimension d'accompagnement ou de soutien psychosocial** au sein de ces parcours, étroitement liée à et celle de la relation inter-individuelle

---

<sup>90</sup> Par exemple, le CHU de Montpellier s'est doté d'un Comité hospitalier d'éducation pour la santé et de prévention (CHESP) ; et le CHU de Nantes a recruté un ingénieur en éducation thérapeutique.

<sup>91</sup> à l'instar par exemple du Pôle d'activités Addictologie Prévention Education thérapeutique du Centre hospitalier de Dreux.

avec les professionnels de santé et les autres acteurs du suivi, devient un élément fondamental à étudier.

- Ce type d'évaluation de processus gagnerait à être couplé à une analyse de **l'impact du programme** dans différents domaines : qualité de vie des patients, acquisitions au plan psychopédagogique, aspects bio-cliniques, recours aux soins, dimension économique, etc.

## IV.2. Discussion à partir des résultats de l'enquête

Cette enquête apporte une connaissance fine de programmes d'éducation « à la pointe » dans différents secteurs d'exercice en 2001-2002. Elle permet également de les replacer dans leur contexte, qu'il soit local, régional ou national.

Nous discuterons dans un premier temps (A) des modèles qui sous-tendent les pratiques d'éducation du patient dans les programmes étudiés et nous envisagerons des pistes d'amélioration pour les pratiques éducatives dans les années à venir.

Nous évoquerons dans un second temps la question de l'évaluation de la qualité des pratiques (B).

Dans un troisième temps (C), en s'intéressant aux conditions dans lesquelles ces pratiques se sont développées, nous examinerons les facteurs qui influencent ce développement selon les lieux de pratique éducative.

Afin de proposer un niveau de lecture rapide, nous indiquons dans des encadrés les *questions principales* que nous nous sommes posées et les *réponses synthétiques* que notre enquête permet d'y apporter.

### *A. Quel type d'éducation du patient se développe aujourd'hui et comment améliorer ces pratiques ?*

L'analyse comparative des modèles de santé et de prise en charge est présentée de manière détaillée dans les résultats, au chapitre III.3.

Enfin, à la question initiale : « existe-t-il un ou plusieurs modèles d'éducation du patient ? », notre enquête n'apporte pas une réponse tranchée.

Elle montre des pratiques qui se situent sur plusieurs continums dans des domaines variés : types de conceptions de la santé, types d'objectifs poursuivis, types de méthodes éducatives, types d'autonomie recherchée.

Au regard des transformations nécessaires au développement de l'éducation du patient que nous avons soulignées en introduction de ce rapport, et en lien avec les dimensions de l'éducation du patient qui ont été explorées dans cette enquête, trois questions ont été choisies pour guider la discussion. Le développement observé de l'éducation du patient se fait-il :

a) dans une perspective de promotion de la santé ?

b) au travers d'une démarche éducative et non prescriptive ?

c) avec une évolution de la place du patient, et partant, une évolution du type d'autonomie conféré au patient ?

Nous explorons ces questions une à une, en indiquant pour chacune les éléments de réponse positifs et négatifs et en suggérant des pistes d'amélioration, qui sont souvent issues des expériences mêmes décrites dans ce rapport.

#### **A. a) Les activités d'éducation du patient étudiées se développent-elles dans une perspective de promotion de la santé ?**

Deux sous questions permettent plus particulièrement d'éclairer cette question.

*1<sup>ère</sup> question : Les programmes révèlent-ils une vision plus positive de la santé, prenant appui sur les ressources des patients et non plus seulement sur les risques ?*

#### **Points positifs : une transformation en cours de la vision de la santé dans les programmes**

L'analyse comparative montre que dans les programmes éducatifs étudiés, **la santé est vue majoritairement comme une ressource positive**, et non seulement comme l'absence de maladie. Les professionnels confrontés à la prise en charge de personnes atteintes de maladies chroniques ont développé une vision de la santé qui correspond au nouveau « paradigme » proposé par Assal (1996) pour la prise en charge des maladies de longue durée, dans lequel le rapport du malade à sa maladie, au traitement et au milieu soignant se trouve bouleversé.

Cette vision positive de la santé se traduit notamment par la proposition au sein des programmes de séances dont les thèmes ne renvoient pas uniquement à des préoccupations médicales (« physiopathologie du diabète », « complications », « traitement » etc.) mais parlent davantage aux patients en les interpellant soit à partir de problèmes qu'ils rencontrent (exemple de la séance « infection aiguë ou stress majeur, comment faire pour gérer mon diabète ? »), soit de ressources sur lesquelles ils peuvent s'appuyer (« ateliers de cuisine », « préparer un repas de fête », « comment nos paroles peuvent nous ouvrir à nous-mêmes et à nos interlocuteurs », etc.). Le « vécu » ou la « vie avec le diabète » constituent le thème de 9% des 120 séances proposées dans les 10 programmes.

Cependant, **ce constat doit être nuancé** pour deux raisons :

**Première difficulté : une approche par des entrées le plus souvent médicales**

Si l'on regarde l'ensemble des titres des séances, l'approche « positive » ou « centrée sur les préoccupations des patients » (que manger ? comment conserver une vie sociale ? etc), bien que recommandée par l'OMS (1998), est encore largement moins répandue que l'approche par des entrées « biomédicales » (le traitement, la surveillance, les complications du diabète, etc.).

**Pistes d'amélioration : une manière nouvelle d'aborder les thèmes médicaux**

Toutefois dans notre enquête, l'utilisation de thèmes majoritairement d'origine médicale est contrebalancée par une évolution dans la manière d'aborder ces thèmes. L'étude des séances consacrées à l'alimentation par exemple montre une évolution, d'ailleurs mise en avant par les professionnels, qui va vers une prise en compte des déterminants sociaux et culturels : le terme même d' « alimentation » a remplacé ceux de « régime », de « diététique » et de « nutrition », qui renvoyaient davantage à la composition des repas et occultaient leur dimension sociale. De la même manière, le terme de « régime » n'est presque plus employé : il a été remplacé par le terme d'« équilibre alimentaire » et les professionnels indiquent qu'ils évoquent de plus en plus souvent la notion d'« alimentation plaisir » dans les séances qu'ils animent. Or la manière d'aborder les thèmes de santé et les termes utilisés ont une grande importance, car « les représentation sociales de la maladie et des soins influencent la capacité des patients à apprendre et gérer leur santé. [... Une étude menée auprès de 400 patients à la fin des années 90 en Belgique montre que] 87 % des patients confondent traitement et médicaments. Les soignants abordent le traitement comme l'association de mesures alimentaires, d'hygiène de vie, de surveillance de symptômes, en plus des médicaments. Or, les patients pensent le plus souvent « médicaments » lorsqu'ils parlent ou entendent parler de « traitement ». La confusion et le malentendu qui s'en suivent sont de taille, même si l'implication pour le travail éducatif est évidente et les corrections simples à effectuer ». (Deccache, 2004).

Cette évolution dans les termes et dans la manière d'aborder chaque thème est aussi constatée dans les séances consacrées à l'activité physique.

Par contre, cette évolution est moins nette dans les séances plus directement « médicales », telles que celles qui concernent les complications et le traitement médicamenteux. Toutefois, certaines de ces séances commencent avec un « diagnostic éducatif » collectif, ou un recueil des représentations des patients sur le thème abordé et de leurs préoccupations, ce qui permet à certains intervenants de faire le lien entre le thème abordé et des préoccupations énoncées par les patients.

**Seconde difficulté : des patients encore peu guidés dans l'accès et l'utilisation des ressources d'aide**

L'analyse transversale des thèmes abordés dans les programmes montre que les thèmes ayant

**trait aux ressources disponibles pour les patients** (informations sociales, possibilités de soutien et d'accompagnement des patients sur le long terme) **sont encore très peu et rarement développés**. Or ces éléments représentent une préoccupation importante des patients, comme l'ont montré les auditions réalisées par l'Inpes auprès de représentants d'associations de patients (Labalette et al, 2007) car ils font partie des éléments qui peuvent aider les patients à intégrer progressivement les savoirs acquis dans leur vie de tous les jours, et à vivre au mieux avec la maladie sur le long terme. Les recours fréquents des patients à des forums de discussion sur Internet (Harry, 2006) constituent également un témoignage indirect de ce besoin.

**Pistes d'amélioration : clarifier et rendre possible un accompagnement psychosocial**

Ces formes de soutien concernant des thèmes moins biomédicaux peuvent-elles et doivent-elles être proposées par les professionnels de santé ? Selon la définition de l'OMS, l'accompagnement psychosocial des patients fait partie intégrante de la démarche éducative, aux côtés des apprentissages. Une revue de littérature récente (Le Rhun, 2007) contribue à **clarifier ce que peut être cet accompagnement** (au plan théorique et pratique), notamment lorsqu'il vise le développement de compétences telles que « savoir utiliser les ressources du système de santé ». Ce type d'accompagnement est probablement plus développé dans le suivi individuel au long cours des patients et se prête sans doute moins à une approche collective, ce qui expliquerait qu'il soit peu présent dans les programmes majoritairement collectifs que nous avons étudiés. Toutefois, une enquête qualitative récente (reposant sur des entretiens auprès de membres d'équipes soignantes du CHU de Nantes, investis dans des activités éducatives concernant une diversité de pathologies) montre que la prise en compte de ces aspects apparaît très peu formalisée également dans le suivi individuel des patients (Le Rhun, 2006).

***En réponse à la première question (Les programmes révèlent-ils une vision plus positive de la santé, prenant appui sur les ressources des patients et non plus seulement sur les risques ?) :***

**L'évolution constatée vers une approche « positive » de la santé**, recourant moins souvent à des termes médicaux et plus centrée sur les préoccupations et les besoins exprimés par les patients, **est probablement un facteur de succès des interventions éducatives**. Des recherches de type anthropologique (Balcou-Debussche, 2006) ou en psychologie sociale (Durif-Bruckert, 2006 ; Vincent, 2006 ; Jodelet, 2006) peuvent être pour cela d'un apport précieux et il serait intéressant de les développer et de les approfondir. Cette approche « positive », soulignée par les professionnels comme nécessaire mais difficile à mettre en place, mériterait d'être explorée de manière plus précise et d'être favorisée dans la démarche éducative et dans le suivi au long cours des patients.

*2<sup>ème</sup> question : Le modèle de santé dans lequel s'inscrivent les activités éducatives correspond-il davantage à un modèle biomédical ou à un modèle global ?*

**Points positifs : un modèle en transformation vers une approche plus globale**

\* Les indicateurs utilisés pour caractériser le **modèle de prise en charge** (Bury, 1979, 1988) rejoignent les différents **axes de la promotion de la santé** (Ottawa, 1986), qui ont pour intérêt de ne pas centrer l'approche uniquement sur le développement des compétences des personnes, mais qui visent à agir également au niveau de l'environnement, des politiques de santé, etc. Dans ce cadre, la responsabilité de la santé ne repose pas uniquement sur les personnes mais également sur la collectivité, et cette approche permet de prendre en compte la complexité de sa gestion.

Nous avons constaté que les activités d'éducation du patient étudiées dans notre enquête s'inscrivaient davantage dans un « **modèle global** » plutôt qu'un « modèle biomédical ».

En effet, le **temps de rencontre initial** entre les professionnels et le patient, qui permet d'élaborer ce qui est appelé par certains un « diagnostic éducatif » (d'Ivernois et Gagnayre, 2001), s'intéresse souvent à des **facteurs complexes (organiques, humains et sociaux)** influençant la maladie et la santé. La **famille** est souvent prise en compte ou tout au moins les séances éducatives lui sont-elles le plus souvent ouvertes (même si peu de personnes en usent dans la pratique).

L'approche éducative est menée par **des professionnels de santé issus de diverses professions**, avec pour une part importante d'entre eux une **double formation** (sciences médicales ou paramédicales doublée d'une formation en sciences humaines ou d'une pratique artistique).

La **présence de psychologues** dans près de la moitié des équipes est un reflet de cette préoccupation de prise en charge globale car elle permet de répondre à des besoins exprimés par les patients ou identifiés par les professionnels lors des temps de rencontre approfondie avec les patients.

Nous avons constaté les **efforts déployés par les équipes soignantes et éducatives**, leur inventivité et l'importance de leur investissement **pour proposer une prise en charge globale et continue de chaque patient** : les professionnels cherchent à établir une **continuité de la prise en charge éducative** des patients, souvent en créant des liens avec les professionnels chargés du suivi du patient (création de supports de communication avec le médecin traitant et les autres professionnels de santé, participation à un réseau de santé, etc.), ou en s'investissant (souvent à titre bénévole) dans des structures associatives permettant d'accompagner les patients dans des activités conviviales, culturelles, sportives ou de détente.

A plusieurs titres, on peut donc qualifier ces **professionnels** de « **passeurs** », dans le sens où ils établissent des ponts à la fois **entre plusieurs formations disciplinaires ; entre la ville,**

**l'hôpital et la communauté ; entre les soins et l'accompagnement des patients ; enfin entre des activités d'éducation de patients, de formation d'autres professionnels et de recherche.**

**Première difficulté : une difficulté à tenir compte dans l'éducation des facteurs explorés**

Aujoulat (2007) a mis en évidence la complexité des processus d'empowerment vécus par les personnes atteintes de maladies chroniques et le fait que ce processus évolue le plus souvent en dehors des interventions professionnels de santé. Toutefois, Aujoulat a souligné l'intérêt pour les professionnels de mieux comprendre le processus vécu par chaque patient afin de pouvoir l'accompagner à son rythme et selon ses besoins (Aujoulat, 2007).

**Notre enquête met en évidence des difficultés partagées par les équipes :** notamment, **si des facteurs larges (psychologiques, socio-culturels et psychosociaux) influençant la santé du patient** sont recueillis préalablement à l'éducation, **ils ne sont que rarement réinvestis dans l'éducation** : les éléments du diagnostic éducatif servent donc peu à adapter les séances d'éducation et les objectifs éducatifs sont souvent définis indépendamment de ce recueil initial. Le même constat a été fait au CHU de Nantes en 2005 (Le Rhun, 2006), où la plupart des équipes investies dans des activités d'éducation du patient réalisent un diagnostic éducatif large, prenant en compte des facteurs psychosociaux, mais dont elles ne parviennent pas à tenir compte et qu'elles ne peuvent pas réinvestir dans les activités éducatives.

**Pistes d'amélioration : des conditions préalables et des démarches particulières pour tenir compte de ces facteurs**

Pour pallier ce problème, plusieurs des équipes étudiées ici **consignent dans le dossier du patient les objectifs des patients à côté de ceux exprimés par les soignants**. Les écarts observés entre ces deux séries d'objectifs permettent alors une discussion et une négociation entre le patient et le soignant.

Une autre équipe **partage avec les patients l'interprétation des outils d'évaluation** portant sur des facteurs psychosociaux, tels que le sentiment d'auto-efficacité ou le locus de contrôle. Des entretiens menés auprès de patients atteints de polyarthrite rhumatoïde et de professionnels de santé ont montré l'intérêt potentiel d'« entretiens à visée éducative » de par leur réponse à un besoin des patients de faire le point sur leur situation et de se raconter (Malaval, 2006). Cette étude a également mis à jour des conditions pour que de tels entretiens soient possibles, parmi lesquelles un espace-temps privilégié, une volonté des soignants de rétablir la parole des patients, la compétence des professionnels qui passe par des formations, et enfin une concertation d'équipe autour des problématiques des patients.

L'« accompagnement psychosocial » constitue en effet l'une des composantes de l'éducation du patient, au même titre que les apprentissages. Des travaux prometteurs sont en cours pour explorer ce que recouvrent précisément les facteurs psychosociaux et comprendre ce qui

influence leur prise en compte par les professionnels dans la démarche d'éducation du patient (Le Rhun, 2007).

### **Deuxième difficulté : des freins à une éducation interdisciplinaire**

Notre enquête révèle **la complexité pour les équipes de la mise en place d'une éducation réellement interdisciplinaire** (c'est-à-dire dans laquelle des professionnels issus de différentes disciplines disposent de temps d'échange autour de la prise en charge de chaque patient). Comme on l'a vu, la « multidisciplinarité » est fréquente, avec en général au moins une infirmière, une diététicienne et un médecin. Cependant, dans la plupart des programmes, ces intervenants n'ont pas de temps prévu pour une concertation ou une prise de relais dans l'éducation qui est proposée à chaque patient au sein du groupe. Les raisons avancées sont généralement le manque de temps, qui cache dans certains cas le manque de volonté de la direction ou une difficulté de rencontre entre différentes cultures de soin et d'éducation.

### **Pistes d'amélioration : des facteurs favorisant l'interdisciplinarité dans l'éducation**

Des pistes existent pour essayer d'améliorer cette interdisciplinarité, cruciale dans le parcours du patient qui est confronté à plusieurs professionnels :

- L'une des équipes enquêtées a instauré des **réunions d'équipe quotidiennes** au cours desquelles un point est fait sur tout ce qui concerne chaque patient : mise en commun des éléments de diagnostics éducatifs individuels, du vécu des séances d'éducation par le patient, élaboration commune d'une stratégie éducative et d'objectifs qui seront discutés avec le patient, etc. Ces temps de mise en commun représentent plusieurs heures de réunion d'équipe chaque semaine.
- Une autre équipe a recours à un **soignant « fil rouge »**, en l'occurrence une infirmière, qui assiste à l'ensemble des séances éducatives et dont le rôle est de renseigner chaque intervenant sur ce qui a été abordé précédemment et ce qui a pu constituer des ressources ou au contraire des problèmes particuliers aux patients de ce groupe. Cette personne a également pour mission au cours de chaque séance de faire le lien entre les différentes interventions et d'aider à les personnaliser en fonction de ce qui a été vécu par les patients au cours des séances précédentes. Elle constitue également une personne « référente » pour les patients vis-à-vis de la démarche éducative et de son évaluation.
- Dans les deux réseaux étudiés, des co-animations de séances d'éducation collective ont été mises en place, qui permettent une réelle interdisciplinarité.
- Ceci rejoint la notion de **coordination** des activités éducatives. Certaines équipes ont développé des outils (dossier de suivi, outil de planification individuelle de l'éducation permettant de fixer et consigner des objectifs éducatifs qui peuvent être évalués par différents professionnels au fil du suivi...). Certains de ces supports sont présentés dans le cédérom



EdDiaS' développé par l'Inpes<sup>92</sup>.

- La moitié des équipes enquêtées font intervenir un **psychologue**, qui a dans certains cas - en plus de son intervention auprès des patients- un rôle de supervision de l'équipe soignante, pour l'accompagner dans l'amélioration de ses pratiques éducatives et de suivi des patients. Certaines des équipes déplorent en effet de ne pouvoir se faire accompagner d'un psychologue.

- Aux dires des professionnels interviewés, les **formations interdisciplinaires** constituent un atout pour la mise en place d'une approche interdisciplinaire dans l'éducation du patient mise en œuvre.

- Dufour (2004), après la présentation des fondements de l'interdisciplinarité et l'illustration par la description d'une approche interdisciplinaire dans les soins, émet des recommandations et propose une méthode transférable pour **enseigner l'interdisciplinarité**, ainsi que pour **évaluer des démarches interdisciplinaires**.

- Moulin et Fraval (2004), à partir de regards croisés sur deux cultures de services hospitaliers en matière d'interdisciplinarité, mettent en évidence les facteurs favorisant ou limitant ce type d'approche et en soulignent l'**intérêt** mais également les **risques de dérive**.

- La **revue de littérature** de Doumont et Sandrin-Berthon (2001) sur les moyens de favoriser la synergie de différents acteurs de terrain dans le cadre d'un projet de santé apporte des éléments intéressants : « travailler en interdisciplinarité exige de nombreux efforts, suppose une harmonisation des actions proposées mais également la reconnaissance des compétences de chaque intervenant, le partage constant d'informations et enfin la remise en question par chacun de son propre mode de fonctionnement ».

- Dans une perspective de promotion de la santé, le patient figure comme l'un des intervenants : il s'agit de lui donner la possibilité de jouer un rôle central dans la coordination de sa propre prise en charge et dans la mise en lien des intervenants qui y participent.

*En réponse à la deuxième question (Le modèle de santé dans lequel s'inscrivent les activités éducatives correspond-il davantage à un modèle biomédical ou à un modèle global ?) :*

**Dans les expériences décrites, l'orientation vers un modèle global est nette.** Toutefois, pour continuer à progresser vers une ouverture plus grande, certaines équipes rencontrent des obstacles, notamment la difficulté à prendre en compte des besoins de soutien psychosocial des patients et la difficulté à mettre en place une coordination interdisciplinaire continue qui soit satisfaisante.

- Premièrement, l'« accompagnement psychosocial » constitue l'une des composantes fondamentale de l'éducation du patient, au même titre que les apprentissages. **Comment permettre une meilleure prise en compte des besoins de soutien psychosocial des**

<sup>92</sup> [www.inpes.sante.fr/eddias](http://www.inpes.sante.fr/eddias)

patients ? Des **travaux de recherche** prometteurs sont en cours sur ce que recouvrent précisément les facteurs psychosociaux et sur ce qui influence leur prise en compte par les professionnels dans la démarche d'éducation du patient (Le Rhun, 2007). Notre enquête apporte plusieurs **expériences concrètes réussies**, en montrant des activités mises en place dans les programmes éducatifs ou parallèlement à ceux-ci, et qui visent à soutenir le patient dans le développement de compétences de type psychosocial.

**Travailler à partir de la charte d'Ottawa** pourrait également permettre de conceptualiser des éléments importants de la prise en charge, en tentant -au-delà d'un objectif de responsabilisation de la population et de changement de comportements individuels- de s'appuyer sur l'expérience de la **santé communautaire** pour agir sur les politiques de santé.

- Deuxièmement, une réflexion doit être menée sur la **continuité de la démarche éducative** dans les différents lieux de suivi fréquentés par le patient ; elle doit également porter sur les moyens nécessaires pour passer d'une « **multidisciplinarité** » (juxtaposition d'interventions de différents professionnels) à une « **interdisciplinarité** » effective (interventions reliées et en continuité) au sein des programmes éducatifs collectifs, et plus largement tout au long du suivi éducatif du patient. Les éléments d'une **coordination** des interventions éducatives adaptée pour chaque patient doivent être étudiés et développés, en réfléchissant à la place qui doit être donnée au patient dans cette coordination. Plusieurs équipes ont élaboré des supports de **coordination des activités** d'éducation du patient, allant d'un **dossier d'éducation partagé** jusqu'à un **outil de planification individuelle de l'éducation**<sup>93</sup>.

#### **A. b) Les activités d'éducation du patient étudiées s'inscrivent-elles dans une démarche éducative et non plus prescriptive ?**

L'analyse comparative des différentes dimensions permettant d'appréhender le modèle d'éducation développé dans chaque programme est détaillée dans le chapitre III.3.C.

#### **Points positifs : la formalisation croissante d'une démarche éducative et participative**

Au-delà de la grande variabilité de l'organisation des activités éducatives, notre enquête met en évidence des constantes ou **des similitudes d'approche qui vont dans le sens d'une démarche éducative et non plus seulement prescriptive**, avec notamment l'élaboration de « diagnostics éducatifs », la définition d'objectifs éducatifs précis, ou encore l'augmentation de la part des apprentissages actifs dans les programmes éducatifs.

Ceci reflète l'expérience accumulée par les professionnels impliqués dans l'éducation, l'aide

<sup>93</sup> Ces supports sont présentés dans le cédérom EdDiaS' développé par l'Inpes : [www.inpes.sante.fr/eddias](http://www.inpes.sante.fr/eddias)

apportée par les formations<sup>94</sup> proposées aux soignants pour structurer et animer les interventions d'éducation du patient et la structuration progressive d'un champ de recherche actif en éducation du patient. Ce degré avancé de formalisation des activités éducatives a également été constaté dans l'enquête au CHU de Nantes en 2005 (Le Rhun, 2006).

Cependant, la démarche éducative se heurte encore souvent aux écueils suivants, pour lesquels on observe **une « prise de conscience » variable** de la part des professionnels rencontrés : certaines des difficultés présentées ont été exprimées par plusieurs des professionnels interviewés, d'autres (telles que le peu de participation des patients dans l'élaboration des programmes) n'ont été exprimées par aucun des professionnels.

**Première difficulté : des programmes parfois peu adaptables**

Il s'agit le plus souvent de **programmes prédéfinis**, généralement **peu adaptables** aux patients. Les activités collectives sont fixes, et une certaine souplesse est recherchée lorsque des temps de rencontre individuels sont également programmés, ce qui n'est pas systématique.

**Pistes d'amélioration : une adaptabilité qui peut être au fondement des programmes**

Certains lieux, comme la Maison du Diabète, se sont bâtis autour des principes d'adaptabilité et de réponse aux besoins exprimés par le patient, qui constituent des éléments prioritaires et structurants. Ce sont les patients qui composent leurs programmes. Les horaires sont souples. Le suivi peut être individuel ou collectif.

**Seconde difficulté : une possibilité de participation des patients encore faible à certains niveaux de la démarche**

Les **possibilités de participation et d'implication du patient dans la démarche éducative restent limitées**, aussi bien en ce qui concerne l'origine de la demande d'une éducation, l'élaboration des programmes éducatifs, la négociation des objectifs d'éducation ou la définition d'un contrat d'éducation. Le refus de certains responsables d'activités éducatives que soient interrogés les patients dans le cadre de notre enquête est tout à fait illustratif de la difficulté que peuvent rencontrer les équipes à accorder une place importante aux patients et à leur permettre un réel droit de regard sur les activités proposées. Toutefois, il faut garder à l'esprit les difficultés quotidiennes et des freins rencontrés par les équipes dans le développement d'une démarche éducative « idéale ». Comment permettre au patient de prendre plus de place ? Comment ne pas être dans une dynamique de transfert ou de mise à

---

<sup>94</sup> Une liste des formations diplômantes existant aujourd'hui en France est accessible sur le site de l'Inpes : <http://www.inpes.sante.fr/FormationsEpS/liste.asp>. On y trouve également les résultats d'un état des lieux de la formation à l'éducation pour la santé et à l'éducation thérapeutique du patient dans les formations initiales médicales et paramédicales, réalisé par l'Inpes en 2005 : <http://www.inpes.sante.fr/FormationsEpS/enquete.asp>.

disposition de compétences au patient, mais réellement dans une rencontre de compétences (entre celles du patient et celles des professionnels participant à son suivi) ?

**Pistes d'amélioration : la possibilité de faire participer les patients à tous les niveaux de la démarche**

Au niveau des activités éducatives qui sont proposées aux patients, **la possibilité d'une approche participative** (au plus près des besoins des patients et leur donnant un rôle actif) existe et est largement utilisée dans les programmes enquêtés. D'une part, ce type d'approche est favorisé par le couplage de **séances individuelles** aux séances collectives : ces séances individuelles sont un moment propice à la personnalisation de la démarche dans le recueil des besoins, dans la négociation et la définition d'objectifs et dans le choix des méthodes éducatives, dans le suivi, etc. Certaines approches de la **relation soignant-soigné** sont plus propices à une participation du patient, si celui-ci le souhaite (Fournier et Kerzanet, 2006). D'autre part, **l'approche participative avec un groupe de patients** repose sur des **méthodes d'animation participatives**, qui permettent de recueillir les représentations et les attentes des patients et ainsi de resituer les apprentissages dans le contexte de chaque patient, soit en ayant pris le temps d'une rencontre individuelle avec chaque patient avant la séance collective, soit en ménageant pour un groupe de patients, au début d'une séance collective, un temps d'expression de leurs représentations (Lamour et al, 2007).

L'implication de patients est également recommandée à d'autres niveaux par le « plan national 2007-2010 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques » : mieux faire connaître les activités éducatives aux patients afin qu'ils puissent faire la demande d'y participer, associer des patients à l'élaboration et à l'évaluation des programmes, etc. Pour développer l'implication des patients à ces différents niveaux, des enseignements seraient probablement à tirer des approches de **santé communautaire**, dont certaines développées par les **associations de patients**, par exemple dans le champ du sida avec les « universités d'été des personnes en traitement » (Labalette et al, 2007), ou de nouvelles approches développées à l'étranger tels que les « **expert patient programmes** » anglosaxons (Department of Health, 2001).

**Troisième difficulté : une éducation centrée sur certains types de savoirs et de compétences**

**Certains types de savoirs** (savoir et savoir-faire cognitifs) **et de compétences** (« auto-adaptation de son mode de vie à la maladie » et « intelligibilité de soi et de la maladie ») **dominant**, au détriment des savoir-faire et savoir-être, ou de compétences telles que « l'utilisation des ressources du système de santé » et d'autres compétences psychosociales. De la même manière, la **cohérence interne** des programmes (cohérence entre les objectifs fixés et les activités mises en place) serait également parfois à améliorer.

**Pistes d'amélioration : la possibilité de diversifier les types de savoirs et compétences**

Il semble que la prédominance de certains types de **savoirs et compétences** soit liée aux thèmes abordés, qui sont -pour une part importante- des thèmes biomédicaux. Cependant, la place importante accordée à l'alimentation dans les programmes éducatifs, de même qu'elle permet une approche plus positive de la santé (comme nous l'avons évoqué précédemment), est propice à un travail qui n'est pas uniquement centré sur les connaissances : certaines équipes ont développé **des approches où les savoir-faire et les savoir-être en matière d'alimentation sont au premier plan et où les compétences abordées sont des compétences techniques, relationnelles et d'auto-affirmation** : ateliers avec des aliments factices, élaboration de repas encadrée par un cuisinier appartenant à l'équipe éducative, préparation de repas de fête, approches cognitivo-comportementales, etc. Une diversité d'approches est ainsi mise en place, ce qui rejoint les données disponibles et les recommandations en la matière (Roter, 1998 ; OMS, 1998).

Un **accompagnement méthodologique** des équipes éducatives par des professionnels formés ou par des équipes universitaires dans le cadre d'un projet d'évaluation ou de recherche peut constituer un atout pour améliorer la cohérence et la diversité des activités proposées aux patients au sein des programmes.

**Quatrième difficulté : le manque d'outils d'aide à la mise en place de l'éducation du patient**

Notre enquête a mis en évidence le **manque d'outils structurés généralisables pour l'organisation des activités éducatives et l'animation des séances** : chaque équipe a conçu ses propres outils, dont le mode d'emploi n'est généralement pas formalisé ; par conséquent, ces outils sont utilisables uniquement par les personnes qui les ont élaborés, sans capitalisation possible du travail d'élaboration qui a été fourni.

**Pistes d'amélioration : l'intérêt de boîtes à outils et de plates-formes d'échange**

Un cédérom baptisé EdDiaS' a été conçu par l'Inpes suite à notre enquête, avec l'aide d'un comité de pilotage composé pour partie de personnes appartenant aux équipes enquêtées. Ce cédérom permet de communiquer et mettre à disposition un certain nombre d'outils utilisés par les équipes et recueillis au cours de cette enquête<sup>95</sup>.

Il serait intéressant de disposer d'une banque d'outils (de planification, d'animation, d'évaluation, etc.), comprenant une évaluation de chaque outil et une description précise de son utilisation en fonction des objectifs visés. Cette banque devrait être mise à jour régulièrement et accessible aux professionnels qui mettent en place des activités éducatives.

Il existe des bases de données telles que celle de la pédagogthèque de l'INPES, ou des sites Internet (à l'image de PIPSA<sup>96</sup>, outilhèque développée par le ministère de la santé de la

---

<sup>95</sup> [www.inpes.sante.fr/eddias](http://www.inpes.sante.fr/eddias)

<sup>96</sup> accessible en ligne sur le site : <http://www.pipsa.org/>

Communauté française de Belgique).

### **Cinquième difficulté : une mise en place difficile et partielle de l'évaluation**

L'évaluation des activités d'éducation du patient est partielle ou absente. Lorsqu'elle existe, l'évaluation est centrée souvent uniquement sur les acquisitions des patients, en général sans tenir compte du déroulement du processus éducatif (ce constat rejoint celui porté par Deccache, 1996 et Gagnayre et al, 2007). En effet, même si les « supports d'évaluation » représentent un cinquième des supports recensés dans l'enquête, ils sont essentiellement à destination des professionnels, dans un objectif de meilleure connaissance du patient et d'adaptation des contenus ou des méthodes éducatives. Ces documents visent le plus souvent à une évaluation des connaissances initiales des patients ; une mesure de l'acquisition de connaissances à la suite du programme est parfois associée. L'évaluation des savoir-faire et du vécu des patients est plus rare.

Il existe parfois des outils d'évaluation des professionnels par les patients (mais elle se limite en général à une évaluation de la satisfaction des patients sur les activités éducatives suivies et il est difficile pour les patients de porter un jugement libre et objectif sur les professionnels qui vont continuer à les suivre). Les outils d'évaluation des professionnels par leurs pairs sont rares. L'évaluation des compétences pédagogiques des professionnels de santé est tout à fait exceptionnelle. L'absence d'évaluation du processus éducatif (déjà soulignée dans le paragraphe C.8) interdit la prise en compte de ses multiples dimensions et risque de mener à un jugement du patient sans tenir compte de la qualité de la prise en charge ni des autres contraintes qui pèsent sur le patient.

### **Pistes d'amélioration : des partenariats pour développer l'évaluation**

Les **partenariats d'équipes soignantes avec des équipes de recherche** sont très intéressants pour développer une évaluation diversifiée et notamment une évaluation de processus. C'est le cas de l'expérimentation Asaved, qui s'est faite en partenariat avec l'Inserm et a permis de formaliser les outils d'évaluation. Parmi les équipes enquêtées, certaines collaborent avec des universités (université de Bobigny, Université Catholique de Louvain, etc.). Pour donner un autre exemple, dans le domaine de la prévention du risque cardio-vasculaire, la collaboration et l'accompagnement méthodologique proposés par ces deux laboratoires universitaires auprès des professionnels des huit pôles de prévention et d'éducation de Picardie ont permis l'élaboration d'un cahier des charges des activités. L'évaluation à un an montre que l'accompagnement a permis aux professionnels de clarifier les concepts d'éducation du patient, les méthodes éducatives et d'évaluation, d'analyser leur méthode de travail, d'actualiser et/ou de formaliser des activités. Cependant, ce travail ne suffit pas à préparer pleinement les professionnels à une évaluation externe de leurs activités, ce qui montre l'intérêt de poursuivre la collaboration (Libion et al, 2006).

Ce type de partenariats dans le domaine de l'éducation du patient est encouragé dans les appels à projet de recherche nationaux tels que ceux proposés par l'Inpes (2006) et l'Iresp<sup>97</sup> (2007), de même que dans les circulaires du ministère de la santé sur le développement de l'éducation thérapeutique dans les établissements de santé<sup>98</sup>.

Une réflexion sur les freins et les ressources dans le développement de l'évaluation des activités d'éducation du patient devrait être menée.

***En réponse à la question A.b) (Les activités d'éducation du patient étudiées s'inscrivent-elles dans une démarche éducative et non plus prescriptive ?) :***

**Les activités d'éducation du patient décrites s'inscrivent dans une démarche** qui n'est pas seulement prescriptive, mais qui pourrait être qualifiée de « **prescriptive-éducative** », en ce qu'elle intègre résolument une dimension éducative, sans toutefois modifier profondément le rôle des professionnels. **En effet, la démarche prescriptive est encore présente**, à des degrés divers (ce sont le plus souvent les professionnels qui demandent aux patients de suivre des activités éducatives, qui définissent les activités proposées, les objectifs d'éducation, etc.) **et la démarche éducative pourrait être améliorée sur certains points**, (possibilité de participation effective des patients à la définition des thèmes abordés et des objectifs, adaptabilité des activités et programmes, diversité des compétences travaillées, etc.) comme le montrent les expériences les plus avancées dans cette voie.

Par exemple, on observe que même si les professionnels explorent une grande diversité de facteurs influant sur la santé des patients, ils ne partagent pas toujours les résultats de cette exploration avec les patients. Dans une recherche évaluative concernant une intervention éducative sur le diabète, Cooper montre que certains professionnels, même s'ils déclarent agir avec une philosophie d'empowerment, ne sont pas prêts à partager avec les patients un certain nombre de décisions de santé (Cooper, 2003).

Les patients pourraient pourtant participer davantage à tous les niveaux, tels que l'expression de besoins collectifs, la définition et l'évaluation de programmes collectifs, la composition de leurs propres parcours éducatif, la formation des professionnels, etc. Ceci constitue une revendication de la part de certains d'entre eux, exprimé par de nombreux représentants d'associations de patients dans le cadre de l'élaboration du Plan national d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques<sup>99</sup>.

<sup>97</sup> Institut de recherche en santé publique.

<sup>98</sup> Circulaire DHOS/DGS n° 2002/215 du 12 avril 2002 relative à l'éducation thérapeutique dans les établissements de santé. Circulaire DHOS/E2 n° 2007-216 du 14 mai 2007 relative au développement de l'éducation du patient atteint de maladies chroniques : mise en oeuvre d'une démarche d'évaluation des programmes éducatifs financés dans le cadre des missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation (MIGAC).

<sup>99</sup> Plan rendu public par le ministre de la santé Philippe Bas, en avril 2007.

**A.c) Le développement des activités d'éducation du patient s'accompagne-t-il d'une évolution de la place du patient dans la relation soignant/soigné, et partant, du type d'autonomie conféré au patient ?**

Cette question trouve déjà une réponse dans les paragraphes précédents de notre discussion : à travers des indicateurs tels que le type de compétences développées, ou les possibilités de participation du patient dans la démarche, il est possible d'analyser la place accordée au patient dans la relation et partant, le type d'autonomie qui lui est conféré.

Tous les programmes étudiés déclarent poursuivre un **objectif de développement de l'« autonomie » du patient**. Cependant, l'analyse détaillée des activités mises en place avec les outils d'analyse développés dans cette étude révèle que **les modèles sous-jacents peuvent différer de manière importante**, et que de ce fait, les activités mises en place peuvent favoriser **des types d'autonomie différents**. On peut ainsi situer les programmes sur un continuum entre deux extrêmes : celui où les programmes permettent le développement d'une autonomie limitée à la gestion d'un traitement prescrit par les soignants (modèle de compliance ou d'observance) ; et à l'opposé celui où les programmes permettent au patient une autonomie dans les décisions qui concernent sa santé (modèle d'auto-détermination). A mi-chemin entre ces deux extrêmes se situerait un modèle dans lequel les responsabilités de gestion de la santé sont partagées entre le patient et les soignants (modèle de responsabilité partagée).

Selon Sinding (2002), il est naturel que « les pratiques médicales cherchent à restaurer une norme, que le médecin identifie plus facilement à une moyenne statistique qu'à une norme de vie choisie par le patient. ». Pour cet auteur, « la pérennité des conflits est liée à la tension récurrente entre le souci de prévenir les complications qui menacent le malade diabétique, et la demande de « bien vivre » dans le présent sans avoir à se soucier constamment de son état de santé ». Pour que le patient puisse effectivement exercer un auto-contrôle actif et durable sur sa santé, cela nécessite des transformations ou des dispositions importantes (Fournier, 2002) : la personne doit modifier son rapport à soi-même et son rapport au temps ; elle doit contrôler des pratiques fortement intériorisées (habitudes alimentaires, activité physique) et socialement situées ; enfin, elle doit construire avec les soignants un nouvel équilibre dans la relation patient-soignant.



Les résultats de notre enquête appellent plusieurs **constats et commentaires** :

**Il est possible de réfléchir avec le patient au type d'autonomie souhaité.**

Alors que dans la plupart des programmes, le modèle sous-jacent n'est pas interrogé de manière formalisée, l'une des équipes enquêtées a pris conscience de l'importance de ce paramètre dans les activités d'éducation du patient. Cette équipe a formalisé une procédure de choix de l'un ou l'autre de ces modèles, qui repose sur un « diagnostic éducatif » construit collectivement par l'équipe avec le patient, sur la définition d'une stratégie également partagée et sur l'instauration d'un type de relation et de suivi qui pourront différer : le programme éducatif débouchant alors soit sur une prescription (modèle d'observance), soit sur un contrat (modèle de responsabilité partagée) soit sur des conseils (modèle d'auto-détermination).

Ce type d'approche apparaît donc possible en pratique, dans une démarche structurée qui permet de coupler approche individuelle et collective. Il serait intéressant de mener l'évaluation d'un tel processus et de son impact sur une diversité d'indicateurs, tels que les moyens nécessaires, les conditions de mise en œuvre, la participation et la satisfaction des patients, la réponse à leurs besoins, leur qualité de vie, leur fonctionnement dans leur environnement, ainsi que des indicateurs cliniques et biologiques.

**Mais comment promouvoir une autonomie en lien avec le besoin et le désir du patient ?**

Est-il possible de faire à la fois de la prévention (visant à éviter des complications physiques) et de la promotion de la santé (visant à améliorer la qualité de vie des patients), et de quelle manière ? La réponse semble être dans la « citoyenneté de santé » et la « démocratie participative », qui requièrent des conditions de possibilité particulières (Bury, 2007).

Dans les secteurs que nous avons étudiés (des services hospitaliers, des réseaux et des structures paramédicales), notre étude montre que grâce à l'inventivité des équipes soignantes et à leur attention aux personnes qu'ils soignent, il est effectivement possible d'aller vers une citoyenneté de santé, c'est-à-dire de « promouvoir la santé des personnes malades tout en respectant les besoins qu'elles perçoivent et leurs choix volontaires » (Cooper, 2003). Pour permettre à ces démarches de se renforcer et d'aller plus loin, selon les souhaits des professionnels (exprimés dans cette enquête) et selon ceux des patients (Cooper, 2003 ; Labalette, 2007), plusieurs **pistes d'amélioration** se dégagent :

***1. Des pistes de recherche : quels pré-requis pour aller vers une démarche éducative plus adaptée aux besoins de chaque patient individuellement ?***

Les **besoins de recherche** suivants ressortent de notre étude ; ils correspondent pour la plupart à des pré-requis qui permettront dans un second temps une meilleure adaptation de la

démarche éducative aux besoins de chaque patient.

\* **Une meilleure connaissance des parcours et des besoins des patients** : Les apports des travaux d'Aujoulat (2007) sur **l'empowerment** des patients sont majeurs : ils soulignent l'importance pour les professionnels de tenir compte du processus de reconstruction identitaire du patient, qui part de ce que vit la personne et notamment de la « perte de pouvoir » (« dysempowerment ») générée par la maladie chronique. Ces travaux mettent également en évidence les ressources mobilisées par les patients pour faire face à leur nouvelle situation et à son évolutivité. Dans le même ordre d'idée, Maldonato (2006) montre les apports d'approches « narratives ». Cooper souligne l'intérêt de coupler des recherches en sciences humaines et en sciences médicales.

Il serait utile de mener des **études sur les besoins** des patients au cours de ce processus (au-delà de ce que peuvent apporter les professionnels) **et sur les attentes** vis-à-vis des professionnels, notamment en matière d'information et d'éducation, y compris d'accompagnement dans la durée.

L'analyse des **apports perçus par les patients** à la suite d'interventions éducatives peut constituer aussi une source de données intéressantes. Par exemple, suite à une intervention éducative menée récemment en Grande-Bretagne (Diabetes Look After Yourself : programme collectif conçu pour s'intégrer dans une approche d'empowerment des patients), les principaux apports que les patients ont dit avoir retiré sont les suivants : « le bénéfice pour eux-mêmes d'un temps protégé pour apprendre et pour les professionnels de santé d'un temps protégé pour mettre en œuvre l'éducation ; l'acquisition de connaissances et le fait de les relier à celles précédemment acquises ; la possibilité de disposer de temps pour réfléchir et intégrer la complexité de la gestion du diabète ; une approche d'apprentissage collaboratif entre le patient et un tuteur, avec valorisation de l'expérience personnelle en tant qu'expertise ; l'expertise d'un tuteur avec une certaine empathie et une attention au processus émotionnel ; une approche centrée sur l'apprenant utilisant les principes de l'éducation d'adultes ; l'environnement soutenant créé par l'apprentissage en groupe ; l'empathie partagée pour les difficultés rencontrées dans la « vraie vie » avec le diabète ; enfin une motivation accrue par l'apprentissage entre pairs » (Cooper, 2003).

\* **Une meilleure connaissance des pratiques des professionnels et de ce qui les détermine** : Il n'apparaît pas de lien entre les modèles d'éducation du patient développés et les types de structures (hôpital, réseau ou structure paramédicale) : même si nous avons étudié peu de structures de chaque type, il ressort qu'un lien existe plutôt entre les modèles mis en place et les parcours (professionnels et de formation) des intervenants. Ce lien semble également établi par dans une étude en cours sur les pratiques et la professionnalisation des éducateurs médico-sportifs (Perrin, 2007).

Des travaux seraient donc à mener sur **les parcours personnels, professionnels et de formation des soignants impliqués dans l'éducation des patients** : la phrase de Jacques Bury, « chacun arrive à l'éducation pour la santé par une voie qui lui est propre » (Bury, 1988) se trouve tout à fait transposable à l'éducation du patient... et sous-entend aussi que selon son parcours, chacun arrive à une éducation du patient un peu différente... Les intervenants rencontrés dans l'enquête ont souvent eu une formation initiale soignante classique, qu'ils ont complétée d'une formation en sciences humaines (psychologie, sciences de l'éducation, etc.) ou différente (éducation physique et sportive par exemple). Le parcours professionnel de certains dénote de leur recherche de conditions d'exercice leur permettant une approche différente des approches biomédicales classiques (santé communautaire, création de réseaux de santé, activités de santé publique, parcours politique local...). Leur engagement fréquent dans des associations de patients et dans des associations de promotion de l'éducation du patient (formation, soutien méthodologique, etc.) traduit une attitude militante dans ce domaine. ....

Des travaux seraient également à mener sur **l'identité professionnelle** et sur les contraintes dans lesquelles exercent ces professionnels, que l'on a pu qualifier de « passeurs » (entre plusieurs formations disciplinaires ; entre la ville, l'hôpital et la communauté ; entre les soins et l'accompagnement des patients ; et entre des activités d'éducation de patients, de formation d'autres professionnels et de recherche). L'une des contraintes, qui est aussi une richesse, est la nécessité d'une **interdisciplinarité au service du patient** ; celle-ci est sans doute limitée par le manque de reconnaissance des activités d'éducation du patient (par les pairs, les autorités, etc.) et la place prédéterminée et limitée du patient dans le système de santé.

Des études sur les **besoins et les attentes des professionnels** permettraient de pointer les ressources nécessaires à un accompagnement des professionnels de santé dans la mise en place d'activités éducatives adaptées aux besoins des patients.

**Remarque :** Les transformations des pratiques soignantes -et de leur dimension éducative- attendues de la part des professionnels s'apparentent d'une certaine manière aux transformations des modes de vie et des pratiques d'auto-soin attendues des patients. Des travaux sur ces transformations pourraient être menés en parallèle.

**\* Des travaux sur la relation soignant-patient** : la relation entre le patient et le/les soignants avec qui il est en contact est au fondement de la démarche éducative. Certains modèles de relation, tels que l'approche « centrée sur le patient » (Stewart, 2001) ou certaines approches de counseling non-directif (Richard et Lussier, 2005 ; Santé Canada, 2001) permettent de s'adapter aux besoins et aux attentes de la personne malade. Ils permettent d'explorer régulièrement si celle-ci souhaite s'impliquer dans les décisions qui la concernent et dans la gestion de sa santé, et si oui jusqu'à quel point et de quelle manière, ce qui permet de lui

donner un rôle adapté à ses souhaits et ses possibilités (Anaes 2004 ; Fournier et Kerzanet, 2006 et 2007).

**\* Des recherches sur les effets d'interventions éducatives reliés à un processus fondé sur des théories :**

Cooper et al (2001), à partir d'une revue de méta-analyses sur l'efficacité de l'éducation du patient, donnent des recommandations pour la mise en place d'évaluations d'interventions éducatives : ces recherches doivent nécessairement être fondées sur un design rigoureux, faisant référence à des théories ; elles doivent explorer à la fois les effets de l'éducation du patient sur un plan quantitatif et le processus éducatif à l'origine de ces transformations sur un plan qualitatif.

Anderson et Funnel (1999) proposent d'utiliser la « vision » que les professionnels ont de l'éducation pour les aider à identifier et utiliser les théories de manière productive dans leurs pratiques et dans les recherches qu'ils mettent en œuvre. Ils plaident pour que cette vision et les théories mobilisées soient systématiquement articulées, expliquées, mises en débat et étudiées. Ils proposent une liste de questions pour aider un groupe de professionnels à réfléchir à leur vision de l'éducation du patient :

1. Que mes patients sont-ils en droit d'attendre de moi ?
2. Qu'ai-je le droit d'attendre de mes patients ?
3. Quel est mon objectif en tant que professionnel de santé ?
4. Pour qui est-ce que je travaille ?
5. Comment est-ce que je sais si j'ai réussi ou échoué avec un patient ?
6. Quels sont mes objectifs de progression personnelle et professionnelle ?
7. Que vais-je devoir faire pour atteindre mes objectifs ?
8. Comment ma vision se traduit-elle dans ma pratique ?
9. Quels sont les plus grands défis auxquels est confrontée ma profession ?
10. Pourquoi suis-je devenu un professionnel de santé ?
11. ...
- 12.
- 13.

**Liste de questions pour aider un groupe de professionnels à réfléchir à leur vision de l'éducation du patient (traduit d'Anderson et Funnel, 1999)**

***2. Une piste pour accompagner les soignants : réalité et intérêt d'un modèle « centré sur les soignants »***

Une approche « centrée sur le patient » est recommandée aujourd'hui, que ce soit dans la démarche éducative (OMS, 1998) ou dans toute consultation médicale (Stewart, 2001).

Si l'on s'intéresse à l'histoire du développement de l'éducation du patient (Fournier, 2002) et à l'histoire des expériences éducatives que nous avons étudiées, on constate l'évolution d'un

**modèle « centré sur la maladie »** (quel médicament pour traiter telle maladie ?) vers un **modèle « centré sur les soignants »** (quelle attitude des soignants et quelle organisation pour prendre en charge la personne atteinte de telle maladie et lui transmettre les savoirs adéquats ?), avant de pouvoir envisager un **« modèle centré sur le patient »** (quelle attitude des soignants et quelle organisation pour permettre à la personne atteinte de telle maladie d'acquérir les compétences qui lui permettront de répondre à ses besoins propres ?).

Parmi les équipes qui suivent des personnes atteintes de maladies chroniques, nous avons vu que le modèle « biomédical », c'est-à-dire centré sur la maladie et sur la réponse apportée par les médecins, était en train de s'ouvrir à un **modèle « global »**, c'est-à-dire **centré sur la personne malade et sur la réponse apportée par des professionnels** de la santé et du social, qui tentent de coordonner leurs interventions.

Dans ce modèle global, **il semble que le caractère expérimental de l'organisation de l'éducation du patient a pour conséquence un accent mis en premier lieu sur la réponse des professionnels** (qui est en cours de construction), **puis sur la personne malade**. Autrement dit, lorsque les soignants prennent le temps d'une rencontre avec le patient pour percevoir sa vision des choses et entendre ses besoins, notamment de nature psychosociale, **qui est l'apprenant ? L'apprenant est le professionnel**, qui apprend par exemple à tenir compte de nouveaux facteurs influant sur la santé des patients, à partager la gestion de la maladie avec le patient, et à travailler avec d'autres professionnels dans une prise en charge en évolution ; **l'apprenant est aussi le patient** dans le cas où le professionnel lui permet effectivement de prendre du recul vis-à-vis de sa situation et de choisir lui-même l'éducation dont il a besoin, dans un objectif d'auto-détermination.

Il apparaît à travers les pistes de recherche que nous avons énoncées que pour permettre une éducation du patient « centrée sur le patient », il peut être nécessaire dans un premier temps de promouvoir une éducation du patient « centrée sur le soignant ». Il s'agit notamment d'aider les soignants à développer les compétences nécessaires pour mettre en œuvre l'éducation du patient, qui sont rappelées dans l'encadré ci-après (OMS, 1998)

Ainsi, centrer les recherches, la formation des professionnels et l'accompagnement méthodologique sur une plus grande réflexivité ou prise de distance des professionnels vis-à-vis de leurs pratiques, peut constituer la clé pour leur permettre de développer avec leurs patients la même démarche, visant à favoriser la prise de distance des personnes sur leurs choix de vie.

1. Adapter leurs comportements professionnels aux patients et à leur affection (chronique/aiguë) ;
2. Adapter la prise en charge thérapeutique aux patients, considérés individuellement et en tant que membres d'une famille ou d'un groupe ;
3. Articuler leurs rôles et actions avec ceux de leurs collègues ;
4. Communiquer de manière empathique ;
5. Reconnaître les besoins des patients (objectifs, définis par les soignants, et subjectifs, propres aux patients et à leur vie) ;
6. Prendre en compte l'état affectif, le vécu, l'expérience et les représentations des patients
7. Aider les patients à apprendre (se préoccuper de ce qu'ils apprennent et non seulement de ce qu'on leur enseigne) ;
8. Enseigner aux patients à « gérer » leur maladie et utiliser adéquatement les ressources sanitaires, sociales et économique disponibles ;
9. Aider les patients à organiser leur « mode de vie » ;
10. Eduquer les patients et les conseiller sur la réaction face aux crises et épisodes aigus, ainsi que sur les facteurs personnels, psychosociaux et environnementaux qui influencent leur manière de gérer leur état de santé ;
11. Choisir et utiliser adéquatement les techniques et outils éducatifs disponibles (contrat pédagogique, brochures explicatives ou aide-mémoire, témoignages de patient ...) ;
12. Prendre en compte, dans les traitements et soins de longue durée, les dimensions éducatives, psychologique et sociale ;
13. Evaluer les effets thérapeutiques de l'éducation, tant cliniques que biologiques, psychosociaux, pédagogiques, sociaux et économiques, et ajuster le processus éducatif ;
14. Evaluer régulièrement et ajuster les pratiques et performances éducatives des soignants

### **Compétences attendues des professionnels de santé en éducation du patient (OMS, 1998)**

#### **3. Des pistes de développement transversales**

Plusieurs pistes d'amélioration transversales peuvent permettre d'accompagner le changement des pratiques professionnelles :

#### **\* la formation des professionnels de santé**

De manière transversale, concernant les différentes difficultés énoncées ci-dessus, **la formation**, aussi bien initiale que continue, apparaît comme un outil incontournable pour accompagner un changement de pratiques des professionnels dans ces différentes dimensions (OMS, 1998).

En amont du développement de la formation, un questionnement devrait être mené sur les raisons qui prévalent au manque de formation actuel des équipes éducatives (dont les équipes que nous avons étudiées ne sont pas représentatives car elles constituent des équipes pilotes) : disponibilité suffisante de formations adaptées à leur besoins ? possibilité pour les personnels de se libérer pour suivre ces formations ? etc...

Dans la mise en œuvre des formations, il se révèle très important que le changement de

pratiques attendu des professionnels soit appréhendé de la même manière que celui attendu des patients, et que les formations proposées soient cohérentes avec les principes de l'éducation du patient : en cela, l'expérience de l'Asaved où les professionnels de santé ont été formés en **groupes multidisciplinaires**, avec des **méthodes similaires à celles** qu'il devaient ensuite utiliser **pour former les patients**, est tout à fait exemplaire.

Par ailleurs, le développement de **formations des professionnels par des « patients partenaires »** telles que celles proposées sur la polyarthrite rhumatoïde (Programme Patient Partenaire, programme canadien transposé en France (Euller-Ziegler, 2007)), est une piste très intéressante pour permettre aux soignants de mieux appréhender le vécu de la maladie et les problèmes rencontrés par les patients atteints de maladies chroniques, ainsi que les stratégies qu'ils mettent en place pour y faire face

\* **l'accompagnement méthodologique des équipes**, que nous avons déjà évoqué précédemment dans la discussion.

#### \* **l'élaboration de recommandations de pratiques cliniques**

Il serait utile aujourd'hui, pour aller plus loin dans la formalisation des pratiques, d'élaborer des recommandations de pratiques cliniques centrées sur l'éducation du patient diabétique de type 2, afin de permettre l'amélioration de la qualité des pratiques professionnelles. Une telle démarche pourra s'appuyer sur une revue de littérature, sur les recommandations transversales existantes en matière d'éducation du patient, au plan national et international, sur les recommandations thématiques internationales, sur les ouvrages de synthèse existants en France (Mosnier Pudar et al, 2004) ou à l'étranger et sur un consensus d'experts. Elle nécessitera une collaboration entre les sociétés savantes, les représentants des professionnels impliqués dans les démarches d'éducation des patients diabétiques de type 2 et des représentants de patients ou d'associations de patients.

#### \* **la reconnaissance professionnelle et financière des activités d'éducation du patient**

Cette reconnaissance semble une nécessité, de même que la mise en place d'une organisation permettant la coordination entre les professionnels dans leurs activités éducatives. Suite à un premier travail de la Cnamts/ Pernns en 2002 pour préparer la reconnaissance des activités d'éducation de groupe à destination de patients diabétiques et asthmatiques, de nombreux travaux existent à ce jour, dans la suite notamment du Plan national d'éducation pour la santé (PNEPS), du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques (2007) et des Etats généraux de la prévention (2007). Ces travaux concernent les activités d'éducation du patient en pratique hospitalière, en pratique libérale et dans leurs interfaces, et cherchant à organiser l'articulation entre ces deux secteurs en tenant compte des structures existantes.

*En réponse à la question A.c) (Le développement des activités d'éducation du patient s'accompagne-t-il d'une évolution de la place du patient dans la relation soignant/soigné, et partant, du type d'autonomie conféré au patient ?) :*

Bien que l'objectif affiché pour les programmes d'éducation du patient que nous avons observés soit le même, l'étude des modèles sous-jacents révèle que **ces programmes favorisent des types d'autonomie différents**, allant d'une autonomie dans la gestion d'un traitement prescrit (modèle d'observance) à une autonomie (modèle de responsabilité partagée), jusqu'à une autonomie dans les décisions de santé (auto-détermination), de manière plus ou moins consciente.

Il s'agit donc de comprendre **comment promouvoir une autonomie en lien avec le besoin et le désir du patient.**

Des **exemples concrets** sont apportés par les équipes que nous avons enquêtées.

**Pour aller plus loin, plusieurs pistes** nous semblent devoir être explorées :

**- des pistes de recherche :**

\* **sur les parcours et les besoins des patients**, à l'aide de travaux sur l'empowerment et les ressources des patients (intérêt des approches narratives et de la participation des patients aux processus de recherche) ;

\* **sur les pratiques des professionnels et ce qui les détermine**, à l'aide de travaux sur leurs parcours et leur identité professionnelle (intérêt d'approches de recherche identiques pour étudier les patients et les professionnels) ;

\* **sur la relation professionnel-patient** et notamment ce qui favorise une approche centrée sur le patient, s'adaptant à son désir et sa capacité de participation ;

\* **sur les effets d'interventions éducatives** reliées à un processus fondé sur des **théories** et sur la **vision** que les professionnels et les patients ont de l'éducation

- **le questionnement d'une approche intermédiaire « centrée sur le soignant »**, qui permettra le passage vers une approche « centrée sur le patient ».

**- des pistes de développement transversales :**

\* la formation des professionnels de santé

\* l'accompagnement méthodologique des équipes

\* l'élaboration de recommandations de pratiques cliniques

\* la reconnaissance professionnelle et financière des activités d'éducation du patient



## ***B. Quelles implications pour l'évaluation de la qualité des pratiques éducatives ?***

A travers l'approche d'évaluation normative (en référence aux recommandations de l'OMS de 1998) que nous avons utilisée, notre enquête montre que **l'hétérogénéité observée dans l'organisation des programmes** éducatifs à destination des patients diabétiques de type 2 **n'est pas un obstacle à la qualité des pratiques.**

Cette démarche a permis de montrer que **les activités mises en place étaient globalement en accord avec les recommandations de OMS** et de pointer les aspects de la démarche qui posaient problème et ceux qui représentaient un atout : ceci est tout à fait **intéressant dans une démarche d'évaluation formative**, où cela permet aux professionnels d'identifier des difficultés et des ressources pour pouvoir améliorer leurs pratiques, en fonction de leurs objectifs principaux et en tenant compte du contexte dans lequel ils exercent.

Toutefois, **certaines réserves peuvent être émises quant à l'utilisation d'un tel outil pour juger de la qualité des pratiques :**

- **Certains indicateurs restent imprécis et difficiles à utiliser** car reposant sur la subjectivité de l'évaluateur. Par conséquent, d'une part ils ne peuvent convenir à une évaluation externe de la qualité car la subjectivité de l'évaluateur serait trop importante ; d'autre part, les soignants qui s'y réfèrent doivent les réinterpréter, ce qui peut les amener à s'éloigner de l'idéal défini sans s'en rendre compte. (Le Rhun, 2006)
- La faisabilité ou la formulation de certains critères (comme par exemple la « continuité » de la démarche éducative), qui posent problème à toutes les équipes, devrait être revue à la lumière des évolutions des pratiques et du contexte actuel.
- Certains indicateurs devraient être mieux définis. Par exemple, la question de savoir si l'éducation est « centrée sur le patient ». nécessiterait qu'une démarche centrée sur le patient soit définie par des critères objectifs, évaluables. Nous n'étions pas en mesure d'en préciser les indicateurs en 2001 au moment de la mise en place du protocole de l'enquête et nous avons donc généralement renseigné la démarche comme « plus ou moins » centrée sur le patient, mais nous savons aujourd'hui que la littérature le permettrait (Anaes 2004, Fournier et Kerzanet 2006). Un travail visant à mieux décrire les caractéristiques d'une telle démarche apparaît fondamental à mener dans les années qui viennent pour permettre à grande échelle le développement d'une éducation réellement centrée sur le patient. D'autres indicateurs gagneraient également à être définis plus précisément.
- L'ensemble d'indicateurs défini par l'OMS revêt un caractère d' « idéal qualité universel », parfois difficilement atteignable dans la pratique des professionnels, ce qui peut être à l'origine d'un découragement des équipes soignants investies dans ces

activités (Le Rhun, 2006). Par exemple, la question de la difficulté à mettre en place une réelle interdisciplinarité autour des activités éducatives proposées aux patients renvoie à ses conditions de possibilité dans le contexte actuel. Le Rhun (2006) préconise la définition d'une gradation dans l'atteinte de l'idéal défini par l'OMS, à travers l'identification d'objectifs intermédiaires précis, atteignables et mesurables à court ou moyen terme pour chaque indicateur. Ceci permettrait de permettre aux équipes de visualiser une progression même si elles sont encore loin de la pratique idéale.

Le Rhun (2006) propose le développement d'autres méthodes d'évaluation de la qualité du processus, reposant davantage sur la subjectivité des professionnels investis dans les activités éducatives, dans une approche dite « naturaliste ». Ce type d'approche permet aux professionnels de s'approprier la démarche en construisant leurs propres objectifs d'action et d'évaluation, adaptés à leur contexte. Des exemples d'évaluations de ce type existent (Brun et al, 2006).

Cela rejoint les recommandations d'Anderson et Funnel évoqués plus haut, qui proposent de mettre en relation la vision qu'ont les professionnels de ce que doit être l'éducation, avec les théories mobilisées et les indicateurs d'évaluation. Ces auteurs soulignent l'importance de relier l'évaluation du processus avec l'évaluation des effets des interventions éducatives.

On constate une évolution des modalités d'évaluation et des recommandations sur l'évaluation dans le champ de l'éducation du patient. De recommandations centrées essentiellement sur les programmes éducatifs, on arrive maintenant à des recommandations d'évaluation systémique, prenant en compte le contexte, la formation des professionnels de santé et plus récemment les souhaits, le vécu et la qualité de vie du patient (comme en atteste la publication en 2007 d'un Plan national pour l'amélioration de la qualité de vie de personnes atteintes de maladies chroniques, qui prévoit le développement de l'évaluation dans ce domaine).

Les recommandations élaborées récemment par trois laboratoires de recherche francophones (d'Ivernois et al, 2007) se situent dans cette approche systémique, qui vise à rendre compte de processus multifactoriels et donnent une place importante au patient. Les auteurs proposent « une orientation méthodologique et un état d'esprit conférant à l'évaluation une dimension thérapeutique, formative et d'apprentissage. [...] L'évaluation ne devrait pas être utilisée comme une sanction médicale, éducative, institutionnelle ou sociale, ni être l'expression de toute autre forme de rapport excluant le patient de la situation d'évaluation. »

L'évaluation doit concerner à la fois les « transformations du patient, de sa famille et de son entourage (domaines biologique, pédagogique et psychosocial), les « transformations du

soignant-éducateur, de l'équipe et des acteurs de santé », les programmes d'éducation thérapeutique, les activités d'éducation et les supports, les structures d'éducation et de coordination avec les soins, enfin les stratégies de prévention.

Ainsi, « l'évaluation de l'éducation thérapeutique mobilise des critères et des indicateurs biologiques, cliniques, pédagogiques, psychologiques, sociaux, organisationnels, économiques et politiques. Ces critères, ces indicateurs évoluent différemment dans le temps. Cette évolution doit être également prise en compte par l'évaluation. »

### *C. Quels facteurs d'influence sur le développement de l'éducation du patient dans différents lieux de pratique éducative ?*

Dans la première partie de la discussion des résultats, nous nous sommes intéressés aux pratiques éducatives et à leurs modèles sous-jacents. Les expériences décrites nous ont permis de dégager des pistes pour améliorer la qualité des pratiques dans le futur.

Dans la partie qui suit, nous nous intéressons davantage à la dimension organisationnelle de l'éducation du patient : quels sont les facteurs favorisant, les facteurs limitants, les richesses et les contraintes liés au développement de l'éducation du patient dans différents lieux de prise en charge. Ceci pourra aider à réfléchir aux moyens de soutenir le développement de ces démarches et leur accessibilité, tout en garantissant la qualité des pratiques :

- Nous rappelons dans un premier temps les caractéristiques et les spécificités du contexte dans lequel se sont développés les programmes étudiés (a).
- Dans un second temps, nous précisons les évolutions qui ont eu lieu au niveau national depuis le terrain de l'enquête (b).
- Ceci nous permet dans un troisième temps, à partir des résultats de notre enquête, de dégager des facteurs d'influence sur le développement de l'éducation du patient, en fonction des lieux où se déroule l'éducation du patient (c).

#### **C.a) Spécificité du contexte des programmes étudiés : un contexte favorable dans toutes les structures étudiées**

Le recensement des différentes structures impliquées dans l'éducation du patient diabétique dans les régions concernées par l'enquête révèle, selon les régions, **des voies et des degrés très variables d'institutionnalisation de l'éducation du patient diabétique**, que ce soit dans la planification régionale, dans les structures proposant une éducation aux patients, dans la formation des soignants ou dans l'encadrement et le développement de ces activités.

Malgré ces différences, **l'ensemble des structures étudiées** bénéficiaient en 2001 d'un **contexte favorable** au regard des recommandations de l'OMS : au moins 2/3 des recommandations s'y trouvaient respectées.

Parmi les éléments peu favorables, celui qui se dégage le plus est le **manque de valorisation et de reconnaissance professionnelle** des soignants impliqués dans l'éducation du patient, qui caractérise surtout le secteur hospitalier dans notre enquête : même lorsque la direction du service soutient le développement de l'éducation du patient, l'absence de reconnaissance de l'intérêt des activités éducatives par certains soignants rend parfois la tâche difficile pour leurs collègues. La double charge d'une activité technique et d'une activité éducative est parfois difficile du fait du nombre de patients important dont chaque soignant doit s'occuper. Dans ces situations, les conditions de temps sont vécues comme inadéquates et pouvant même limiter la possibilité de suivre des formations.

Cependant, si le rôle éducatif des soignants apparaît plus valorisé dans les structures extra-hospitalières et si leurs conditions de travail sont plus satisfaisantes au jour le jour, c'est pour elles le manque de reconnaissance financière qui apparaît gênant : ces équipes fonctionnent avec une plus grande précarité que les équipes hospitalières (financements expérimentaux de quelques années, subventions annuelles non pérennes, dons privés).

Reconnaissance professionnelle dans les structures ayant du personnel et reconnaissance financière permettant l'affectation de personnels aux activités d'éducation du patient constituent aujourd'hui deux facettes d'un même enjeu : celui de la place accordée aux activités de prévention (secondaire ou tertiaire en l'occurrence) dans notre système de santé.

En conclusion, ces programmes d'éducation du patient ont été développés dans un contexte nettement favorable. Toutefois, certains facteurs de contexte posent problème, qui tiennent parfois à des spécificités locales, mais plus souvent à une configuration nationale.

### **C.b) Evolutions au plan national depuis le moment de l'enquête**

Il importe de noter que depuis le moment où a eu lieu le terrain de l'enquête (2001), de nombreux **travaux** se sont mis en place **au niveau national** autour du développement de l'éducation du patient diabétique, ou ayant un impact sur celui-ci, notamment :

- En 2002, un **appel d'offre du ministère de la santé pour le développement de l'éducation thérapeutique à l'hôpital** concernant le diabète, l'asthme et les maladies cardiovasculaires a été assorti d'une enveloppe de 3,5 millions d'euros. Plus récemment ont été proposés aux hôpitaux des **financements provisoires dans le cadre des missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation (MIGAC)**, afin de permettre le développement d'activités telles que l'éducation thérapeutique qui n'entrent pas en ligne de compte dans la

tarification hospitalière à l'activité (T2A) en cours de restructuration.

- De nombreuses **formations** (diplômes d'université notamment) à la pratique de l'éducation du patient, spécialisées ou non autour d'une pathologie, ont vu le jour ces dernières années. L'INPES met à disposition sur son site Internet depuis 2004 une sélection de formations diplômantes en promotion de la santé, éducation pour la santé et éducation du patient, régulièrement mise à jour<sup>100</sup>.

- Afin de soutenir les équipes de diabétologie dans la mise en place d'activités d'éducation du patient, l'INPES a élaboré en 2005 un **cédérom – guide d'aide à l'action en éducation du patient diabétique de type 2-** baptisé **EdDiaS'**, qui met à disposition des médecins et paramédicaux des repères théoriques, méthodologiques et des exemples de supports d'animation et d'évaluation de séances éducatives.

- En 2005, la mise en œuvre de la réforme instituée par la loi du 13 août 2004 a conduit la CNAMts à engager avec la HAS une **réforme de la prise en charge des affections de longue durée (ALD)**, qui implique une réflexion sur la place et le recours à l'éducation du patient dans sa prise en charge au cours d'une maladie chronique.

- En 2006, la HAS a initié avec l'Inpes des travaux pour établir des **recommandations de pratiques cliniques** et pour proposer des éléments de **pérennisation** des activités développées dans le champ de l'éducation thérapeutique, s'appuyant sur un état des lieux des pratiques éducatives.

- En avril 2007, le « Plan national pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques » annoncé par le ministre de la santé contenait plusieurs mesures visant à soutenir le développement de l'éducation du patient sur le territoire, en tant que mission de service public. L'un des 4 axes stratégiques vise à « élargir la médecine de soins à la prévention : [il s'agit d'] intégrer l'éducation thérapeutique du patient à la formation médicale ; rémunérer l'activité d'éducation du patient à l'hôpital et en ville ; et mettre des outils d'éducation thérapeutique à disposition des médecins traitants ». Le plan précise que le développement de l'éducation du patient doit se faire en impliquant des représentants de patients à toutes les étapes de la démarche.

- En mai 2007, le ministère de la santé a publié une circulaire<sup>101</sup> visant à évaluer et soutenir le développement des activités d'éducation du patient à l'hôpital, à partir d'une démarche d'évaluation de ces activités, responsabilité confiée aux Agences régionales d'hospitalisation (ARH).

Ces évolutions au plan national, qui ont forcément un impact important sur les pratiques éducatives au plan local, se doublent **d'évolutions au niveau régional**, avec notamment des

---

<sup>100</sup> <http://www.inpes.sante.fr/FormationsEpS/liste.asp>

<sup>101</sup> Circulaire DHOS/E2 n° 2007-216 du 14 mai 2007 relative au développement de l'éducation du patient atteint de maladies chroniques : mise en œuvre d'une démarche d'évaluation des programmes éducatifs financés dans le cadre des missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation (MIGAC).

avancées importantes en matière d'intégration de la prise en charge du diabète et de l'éducation du patient dans les différents programmes et schémas d'organisation régionale (PRS, SROS, SREPS). Un rapport montre l'intégration importante de l'éducation du patient dans les SROS de 3<sup>ème</sup> génération (2006-2010)<sup>102</sup>. Plusieurs états des lieux des activités d'éducation du patient ont été réalisés en région (Enquête en région Aquitaine en 2004, EPHORA en région Rhône-Alpes 2005 (Beyragued, 2006), Enquête sur les activités d'éducation du patient en pédiatrie en région PACA en 2006). On a pu noter également une implication forte de certaines Unions régionales des caisses d'assurance maladie (URCAM) et Unions régionales des médecins libéraux (URML) dans le développement de l'éducation du patient, ainsi que le soutien important à ce développement fourni par des comités régionaux et départementaux d'éducation pour la santé (CRES et CODES) (Groupe « Education pour la santé des patients » FENS/INPES, à paraître en 2007)<sup>103</sup>.

### **C.c) Spécificités des types de lieux étudiés et pistes pour le développement futur de l'éducation du patient**

Aux dires des professionnels impliqués dans les activités éducatives et d'après ce que l'on a pu observer dans notre étude, **le choix d'une formule éducative** (et le modèle sous-jacent, qu'il soit explicite ou implicite) **dépend premièrement de leur parcours personnel et deuxièmement des contraintes locales** (de temps, de personnel, de locaux).

**Ces contraintes dépendent partiellement du type de secteur dans lequel s'inscrivent les activités d'éducation** (par exemple, on observe une organisation plus souple et adaptable dans les structures paramédicales et dans les réseaux, mais davantage de disponibilité en temps et en personnel en secteur hospitalier, etc.). Elles dépendent également des contraintes locales qui peuvent varier grandement d'un service hospitalier à un autre, d'un réseau à un autre, etc. Ces contraintes découlent elles-mêmes de l'histoire du développement des activités éducatives dans la structure, dans la localité, dans la région, et des relations entre les institutions concernées.

Les principales spécificités des programmes éducatifs collectifs liées aux types de structures

---

<sup>102</sup> Labalette C, Buttet P, Marchand AC. L'éducation thérapeutique du patient dans les Schémas d'organisation sanitaire des 3<sup>ème</sup> génération 2006-2011. Rapport à paraître en 2007.

<sup>103</sup> Certains comités régionaux et départementaux d'éducation pour la santé ont développé dans le domaine de l'éducation du patient des activités de formation, de documentation, de soutien méthodologique, de recherche et d'évaluation. Une réflexion commune à ces comités, initiée en 2000 au sein du CFES, se poursuit aujourd'hui au sein de la FNES (Fédération nationale des comités d'éducation pour la santé), qui a publié en 2007 avec l'Inpes les résultats d'une étude sur l'implication des comités dans l'éducation du patient : [http://www.fnes.fr/fnes/Documents/list\\_detail.php?fiche=134](http://www.fnes.fr/fnes/Documents/list_detail.php?fiche=134). Celle-ci montre que parmi les 89 comités répondants à une enquête téléphonique en 2006 (sur 108 comités interrogés), plus des deux tiers déclarent avoir réalisé des activités d'éducation du patient au cours des deux années précédentes.

sont les suivantes (ceci ne préjuge pas du travail éducatif qui peut être réalisé en complément par les divers professionnels en contact avec le patient).

### 1. A l'hôpital

L'hôpital propose **une offre d'éducation multiple et diversifiée, avec la possibilité de programmes éducatifs longs et approfondis**. Mais la plupart des services n'ont qu'une marge de manœuvre étroite pour répartir la charge de travail des personnels soignants entre soins techniques chronophages et activités d'éducation individuelles et collectives.

Dans les services hospitaliers étudiés, on a pu observer **des éléments de contexte communs**, qui avaient déjà été identifiés lors d'une enquête préalable dans trois Centres hospitalo-universitaires parisiens (Fournier, 2000) :

- La **volonté du chef de service** apparaît comme un élément déterminant dans la mise en place d'activités d'éducation.

- Les **intervenants dans les activités éducatives** correspondaient soit à un personnel spécialisé avec quelques soignants polyvalents, soit à l'ensemble des professionnels du service, en fonction de la décision prise par le chef de service et le cadre de santé, et ce malgré le mécontentement possible d'une partie du personnel (ce mécontentement est lié à la vision personnelle qu'a chaque soignant de son rôle en matière d'éducation : pour certains, le mécontentement provenait du fait de devoir participer aux activités éducatives, pour d'autres du fait de ne pas pouvoir y participer suffisamment).

- Certains professionnels ont fait part de la **difficulté à maintenir sur le long terme un engagement souvent bénévole** dans l'éducation des patients, lié à la conviction personnelle de son importance, mais vécu comme très chronophage et mal reconnu.

- Une part importante de ces **intervenants** était impliquée dans **l'éducation et l'accompagnement des patients au-delà de leur activité hospitalière** (sociétés savantes, associations de patient, associations de professionnels pour la formation d'autres professionnels, associations proposant aux patients des activités de sport et de loisirs, réseaux), dans une volonté de prolonger leur activité de soin et d'éducation hors de l'hôpital.

- Parmi les trois établissements enquêtés, seul le centre hospitalier de Roubaix disposait d'une **structure transversale** de développement des activités d'éducation du patient, de création récente au sein de l'établissement. Celle-ci n'avait toutefois que peu d'implication dans les activités du Cetradimn du fait de l'antériorité de ce dernier et de la formalisation déjà très importante de ses activités. Le caractère « pionnier » des activités d'éducation du patient en diabétologie semble parfois responsable du peu d'attentes de ces services vis-à-vis d'une structure transversale d'éducation. Les travaux menés par exemple au Centre hospitalier de Dreux ou au CHU de Montpellier, ainsi que l'enquête récente de Le Rhun (2006) à Nantes ont

mis en évidence au contraire le rôle que pouvait jouer un poste transversal (destiné au soutien du développement des activités d'éducation thérapeutique dans l'établissement) pour la formalisation des activités éducatives au sein de plusieurs services.

### **Les différences observées dans les établissements hospitaliers enquêtés :**

La principale différence tient à la place de l'éducation dans les services étudiés : elle représente soit une mission parmi d'autres (services de soins ayant développé une éducation), soit la mission principale d'une structure spécifique (exemple du Cetradimn).

Le Cetradimn, qui reçoit un budget spécifique, doit régulièrement démontrer l'utilité de son activité pour voir son budget maintenu. D'où la mise en place d'études sur les activités déployées et sur l'impact de l'éducation sur le recours aux soins des personnes éduquées (Grenier, 1993).

Dans les autres établissements, les activités éducatives sont valorisées en tant qu'hospitalisations de jour ou de semaine, ou en tant que consultations.

L'enquête de Guile (2006) sur les activités d'éducation thérapeutique au CHU de Nantes montre que malgré la création de nouvelles enveloppes financières, le développement important de ces activités au cours des dernières années ne s'est pas assorti pour l'instant d'une valorisation financière adaptée : en effet en 2006, 16% environ de ces activités sont financées par la tarification à l'activité (T2A), 18% le sont par des financements extérieurs au CHU et les 66% restants ne sont pas couverts par l'enveloppe MIGAC.

## **2. Dans les réseaux**

L'offre éducative des **réseaux** étudiés se caractérise par des programmes éducatifs collectifs légers, de proximité, avec possibilité d'étalement dans le temps, qui s'apparentent à une « sensibilisation » renforcée des patients à l'importance de la gestion de la maladie chronique.

Les réseaux étudiés avaient en commun un contexte expérimental (avec pour financements initiaux le FNPEIS, le PHRC et le FAQSV). Cependant leurs objectifs étaient différents ou d'importance relative : le réseau ASAVED a été conçu comme une recherche-action, visant à démontrer la faisabilité et l'impact d'une prise en charge éducative des patients diabétiques de type 2 dans leur lieu de vie (éducation collective animée par des binômes médecin généraliste-infirmière). Il a été expérimenté dans trois régions, et au terme de l'expérimentation, chaque région a prolongé son action en développant un réseau de santé pérenne. Le réseau Resdiab a été conçu à la fois pour améliorer la coordination des soins (entre la ville et l'hôpital) et pour structurer l'éducation des patients diabétiques de type 2.

Aujourd'hui, l'éducation thérapeutique occupe quasiment toujours une place dans les réseaux de santé, comme l'a montré l'enquête spécifique menée en 2005 sur ce sujet par



l'Ancred et la coordination nationale des réseaux (CNR) (Bresson, 2005). Sur 33 réseaux répondeurs, 27 avaient développé des activités d'éducation thérapeutique (essentiellement depuis 2000), parmi lesquels 25 dans le domaine du diabète. Une étude récente (Perrin, à paraître) apporte des données exhaustives sur les 66 réseaux diabète recensés en activité à ce jour en explorant plus particulièrement la place de l'activité physique adaptée proposée dans ces réseaux.

Nous développons les résultats de l'étude de Bresson car ils apportent une réflexion intéressante à plusieurs niveaux :

\* Les **raisons qui avaient prévalu à la mise en place d'activités d'éducation thérapeutique**, en complément des dispositifs existants (notamment hospitaliers) étaient les suivantes :

- la nécessité d'une **continuité** de l'éducation thérapeutique (relais ville-hôpital, identification du parcours éducatif du patient et accompagnement des patients à long terme)
- l'amélioration de l'**accessibilité** à l'éducation thérapeutique (pour toucher tous les patients en dehors de l'hôpital)
- le développement d'une éducation thérapeutique de **proximité** (dans le lieu de vie des patients, avec les libéraux)
- la possibilité d'une **prise en charge globale en ville** (participation des libéraux à l'éducation thérapeutique, et intégration de cette éducation dans les soins, en complémentarité avec les équipes hospitalières)
- le développement d'une **démarche qualité** à l'aide de référentiels communs
- le développement de l'**éducation thérapeutique en groupe et multiprofessionnelle**

\* Les réseaux ont fait état **d'apports liés à la pratique de l'éducation thérapeutique du patient** à la fois :

- pour les **patients** (travail sur les représentations de la santé, de la maladie appropriation de savoirs, richesse des échanges entre patients, aide au choix éclairé des patients vis-à-vis de leur santé, développement de nouvelles prestations éducatives, proximité des services éducatifs, amélioration de la relation des patients avec leurs soignants, soutien psychologique, meilleur vécu de leur maladie, meilleurs résultats thérapeutiques)
- pour l'**entourage des patients** (connaissance de la maladie, des moyens d'aider le patient et meilleure compréhension de ses difficultés)
- pour les **professionnels de santé** (nouvelles compétences en éducation thérapeutique, expérimentation de nouveaux modes de relation soignant/soigné, diversification des pratiques (éducation de groupe), reconnaissance professionnelle des diététiciennes, podologues, pharmaciens, dentistes...),
- pour les **établissements de santé** (décloisonnement ville-hôpital et harmonisation des

pratiques éducatives, pratiques collaboratives, relais en éducation)

- pour les **institutionnels** (structuration et organisation des soins sur un territoire donné dans les domaines de la prévention et de l'éducation, identification d'interlocuteurs en éducation, coordination de soins, développement de ressources éducatives en dehors des établissements de santé)

- pour les **réseaux** (l'éducation représente un élément fondateur ou central pour certains réseaux, elle aide à structurer les moyens pour répondre aux objectifs opérationnels de prévention et de prise en charge éducative, elle permet d'apprendre à travailler en équipe en secteur libéral, à développer une démarche-qualité, elle est source de notoriété, de légitimité et de reconnaissance du réseau en tant que structure d'éducation en soins de ville.

\* Un certain nombre de **limites et difficultés** ont été exprimées :

- **Vis-à-vis des professionnels de santé** : disponibilité de temps des libéraux, motivation et réticence, difficultés liées à la formation, manque de travail d'équipe entre soignants, ...

- **Vis-à-vis des patients** : difficultés de coopération, disponibilité, recrutement, assiduité, déplacement pour les adhérents éloignés, horaires, suivi au long cours, maintien de l'engagement, etc...

- **Vis-à-vis de l'organisation** : lourde, adaptation à chaque patient difficile, logiques administratives figées / souplesse nécessaire, difficultés de définition d'objectifs partagés avec la Tutelle, éducation individuelle difficile à évaluer, difficultés financières et de gestion d'enveloppe

\* Les **projets exprimés par les réseaux de santé à court, moyen et long terme** sont les suivants :

- Impliquer les professionnels de santé dans le suivi éducatif de leurs patients

- Diversifier les thèmes, les prestations, les programmes et les personnels impliqués

- Pérenniser l'éducation au long cours et le suivi du parcours éducatif

- Faire participer les patients à l'élaboration des programmes

- Poursuivre le maillage territorial en impliquant les professionnels de santé libéraux dans le processus et en multipliant les sites

- Développer une symbiose médico-sociale

- Relier l'éducation thérapeutique à l'éducation pour la santé

- Développer des relais associatifs et former des adultes relais

- Développer des partenariats avec les autres réseaux, les autres organismes s'occupant d'éducation pour la santé, les collectivités territoriales, les associations sportives et culturelles

- Mettre en place des programmes avec les populations précaires

- Développer l'accompagnement psychologique et social

- Développer la personnalisation de l'éducation thérapeutique et les programmes individuels,

en associant suivi individuel et de groupe, en reliant dépistage, suivi, et éducation, en différenciant les niveaux d'éducation selon la maladie et les malades

- Etendre l'éducation thérapeutique aux différents facteurs de risque mais aussi aux autres disciplines (cancérologie, addictologie, etc.)

L'étude de Perrin (à paraître) explore la professionnalisation des éducateurs médico-sportifs en lien avec le développement des réseaux diabète et montre l'importance des conceptions des coordinateurs des réseaux dans les activités mises en place.

### **3. Dans les structures paramédicales :**

Les **structures paramédicales** proposent les programmes les plus souples en termes d'accessibilité et d'adaptabilité de l'éducation, ce qui représente un besoin important des patients.

Dans les structures paramédicales spécialisées en éducation du patient étudiées, les cadres de création étaient différents : la Maison du Diabète a été créé à l'initiative d'un patient diabétique, pour fournir aux patients de la région un soutien que lui-même avait pu trouver auprès d'un médecin dans une autre région ; la SAED de l'Ile de la Réunion a été créée par la DRASS dans le cadre du programme régional de santé (PRS), dans une zone géographique où la prévalence du diabète est de 10% (trois fois supérieure à celle de la métropole).

Ces deux structures partagent le souci de favoriser l'accessibilité des activités éducatives : l'un à travers des horaires d'ouverture large et une permanence d'accueil et l'autre en proposant des séances éducatives itinérantes, au plus près des lieux de vie des personnes. La première propose également des ressources pour les professionnels de santé et prête des locaux aux associations de patients qui le souhaitent. La seconde envisage de développer une activité d'accueil et de soutien aux professionnels de santé désireux de s'impliquer dans l'éducation du patient.

La structure créée par un patient a commencé à fonctionner avec des fonds privés et sur le mode du bénévolat, puis s'est progressivement structurée et professionnalisée et a diversifié ses sources de fonctionnement ; cependant, elle connaît toujours des difficultés pour obtenir des financements pérennes, notamment du fait de son appartenance ni au système de soins ni au secteur social. La seconde a bénéficié de fonds publics (Cnamts, Association départementale d'insertion (ADI), Conseil général et Drass).

Ces deux structures paramédicales d'aide à l'éducation, nées d'objectifs différents et dans un contexte différent, ont trouvé une place dans le paysage local : d'autres Maisons du Diabète ont vu le jour dans d'autres régions (essentiellement à l'initiative de médecins). Néanmoins, leur pérennité n'est pas assurée. Certaines d'entre elles sont dans un mouvement

d'élargissement de leurs thèmes d'intervention à d'autres maladies chroniques, au-delà du diabète et des maladies de la nutrition.

#### ***4. Spécificités liées au type de secteur concernant les questions de l'évolutivité et de l'inter-sectorialité des pratiques***

##### **\* Spécificités dans l'évolutivité des pratiques :**

Localement, lorsqu'on étudie l'histoire du développement des activités éducatives, il apparaît que **les programmes évoluent au cours du temps**. Cette évolution dépend des contraintes de ressources (disponibilité de personnel dédié notamment, le manque ou la réattribution du personnel à des tâches curatives pouvant interrompre l'existence d'un programme, notamment en milieu hospitalier). Elle dépend également de la réflexion des professionnels impliqués (liée à une réflexion d'équipe, au suivi de formations et/ou à des visites d'autres services) et s'appuie sur les remarques formulées par les patients (questionnaires de satisfaction et livres d'or permettant de recueillir les remarques des patients en fin de programme).

Toutefois, cette évolution ne va pas dans le sens d'une homogénéisation des organisations, mais plutôt d'**une recherche d'équilibre entre accessibilité pour les patients et contraintes locales, qui peut suivre des voies différentes selon les lieux**. Par exemple, à l'hôpital, où les programmes longs sont difficiles d'accès pour les patients ayant une activité professionnelle, d'autres formules éducatives sont expérimentées, telles que l'apprentissage de l'insulinothérapie en ambulatoire (Elgrably, 2006). Dans les structures paramédicales d'aide à l'éducation, l'amélioration de l'accessibilité passe par un accueil sans rendez-vous et par un élargissement des horaires de cet accueil (à l'image de ce que propose la Maison du Diabète de Marcq en Baroeul) ; elle peut aussi passer par un rapprochement du programme éducatif des lieux de vie des patients (c'est le cas des activités éducatives proposées par les professionnels de la SAED, qui se déplacent de lieu en lieu à travers l'île de la Réunion).

##### **\* Spécificités vis-à-vis de l'inter-sectorialité et de la globalité de la prise en charge :**

L'« **ouverture** » paraît naturelle dans les structures qui ont une orientation sociale en plus de leur orientation médicale (SAED et maison du Diabète), ainsi que dans les réseaux de santé, qui s'adaptent aux contraintes « sociales » des patients. Elle est moins « naturelle » à l'hôpital son existence traduit la capacité de cette institution à s'adapter à des contraintes qui ne lui sont pas seulement internes et structurelles.

Pour les professionnels hospitaliers, l'« ouverture » observée dans l'enquête pouvait passer par la création de réseaux de correspondants extra-hospitaliers, médicaux et paramédicaux,

par un investissement dans des activités associatives (associations de patients ou de professionnels, ...), par des passerelles créées avec des associations de quartier, etc.

Dans les réseaux, qui avaient dans leurs missions la coordination des soins, cela a nécessité un investissement fort des partenaires dans la formation, afin d'acquérir un langage commun, des méthodes partagées et de bâtir des supports de communication au service de l'éducation.

Dans les structures paramédicales, des liens très divers ont été créés, avec le secteur des soins (hôpitaux, réseaux, professionnels isolés), avec les médias (exemple de la Maison du Diabète) avec le secteur du social (association de travailleurs sociaux à La Réunion), avec des associations de quartier, etc.

Ces liens ont été facilités par des professionnels souvent à la recherche de nouvelles modalités de prise en charge, ayant eux-mêmes une double formation ou une expérience multiple (par exemple : diabétologie et santé communautaire, diabétologie et psychologie, diabétologie et pratique sportive de haut niveau, etc.)

L'implication des professionnels dans des activités complémentaires (activités associatives, permettant de partager avec les patients des loisirs ou des temps d'échange informels) était aussi un moyen de mieux appréhender les besoins des patients pour parvenir à une prise en charge plus globale.

En complément de l'étude de la globalité de la prise en charge des patients au sein et à partir des lieux que nous avons étudiés, il importe d'étudier **la continuité de l'éducation et les parcours de prise en charge effectifs des patients.**

**Quelle place pour les programmes d'éducation collectifs dans la globalité de la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques ?**

Nous avons choisi d'étudier ici des programmes éducatifs structurés ayant une dimension d'éducation collective, en raison de la plus grande formalisation des activités dans ce type de programmes. Néanmoins, cela ne doit pas faire oublier que **la majeure partie des patients diabétiques de type 2 est suivie uniquement par un médecin généraliste** et n'a pas accès aujourd'hui à de tels programmes, ou alors seulement à un stade avancé de la maladie.

Une série de questions se pose en effet : Quels sont les recours des patients en matière d'éducation ? Quelle place le programme éducatif collectif a-t-il dans le parcours de soins et d'éducation du patient ? Et quelle place devrait-il avoir ? Lorsqu'une éducation structurée collective est proposée, y a-t-il des temps de synthèse sur le déroulement de l'éducation, sur les acquis du patient et sur ses besoins restants ; et si oui par qui ces temps sont-ils animés ? Y a-t-il une personne référente en matière d'éducation pour chaque patient ? Et si oui est-ce la même que celle qui est responsable du traitement ? Quels sont les besoins des patients dans ce domaine, et les possibilités pour les professionnels ?

Quels types de professionnels sont à même de remplir cette mission si elle est jugée nécessaire ?

La question de la **continuité** dans le processus éducatif pour un même patient est problématique pour nombre des équipes enquêtées. Plusieurs équipes ont développé des stratégies pour améliorer cette continuité : par exemple le Cetradimn s'est inséré progressivement dans un réseau local qu'il a contribué à forger (par un travail politique) ; la Maison du diabète s'investit dans des directions multiples (lien avec les politiques locales, avec le milieu soignant hospitalier et extra-hospitalier, communication dans les médias grand public locaux, etc.) ; les professionnels (hospitaliers, de réseaux et de structures paramédicales) s'impliquent dans l'éducation et l'accompagnement des patients au delà de leur activité première (sociétés savantes, associations de patient, associations de professionnels pour la formation d'autres professionnels, associations proposant aux patients des activités de sport et de loisirs, réseaux). Ce **travail de lien** et de **coordination**, vécu comme nécessaire mais non reconnu, s'avère très chronophage pour les professionnels de santé.

Des mesures ont également été prises dans les hôpitaux et les réseaux afin de permettre un **transfert d'informations** (dans les deux sens) entre l'équipe mettant en œuvre l'éducation structurée collective et les autres professionnels intervenant dans la prise en charge du patient. Dans les services hospitaliers et dans les réseaux étudiés, les équipes se sont dotées de supports de communication avec le médecin généraliste : il peut s'agir de la transmission par courrier d'une synthèse des activités éducatives et des objectifs fixés avec le patient (une copie est généralement donnée au patient). Il s'agit dans l'un des réseaux de dossiers informatisés partagés entre les professionnels du réseau : ceci nécessite un investissement préalable important en temps d'élaboration des rubriques et en création du dispositif ; puis ensuite un temps de remplissage du dossier de chaque patient.

Les structures paramédicales, pour leur part, n'élaborent pas de dossiers de suivi. C'est au patient de choisir de faire le lien ou non avec les professionnels qui effectuent son suivi.

**Au-delà d'un lieu donné, la continuité et l'interdisciplinarité sont-elles envisageables dans l'ensemble de la prise en charge, en donnant une place au médecin généraliste** qui est au cœur de la prise en charge de la majorité des patients diabétiques de type 2 (Cogneau et al, 2007).

Dans la complexité de cette prise en charge globale et continue du patient, il est fondamental de toujours **se demander si le patient parvient à rester « au centre de la prise en charge »** : peut-il effectivement exprimer ses attentes, se voir proposer des solutions qui y répondent en tenant compte de ses contraintes et ses ressources, et participer réellement au choix des solutions ?

La volonté de formalisation et de reconnaissance des activités d'éducation du patient qui existe aujourd'hui au plan national et régional devra **tenir compte de la grande diversité et de la richesse des activités d'éducation du patient proposées dans des structures diverses**, dont la présente enquête se fait le reflet. Il apparaît fondamental de définir **un cadre suffisamment souple pour préserver les dynamiques locales** de développement des activités éducatives, qui reposent sur une diversité d'approches et sur l'implication et la motivation des différents partenaires. L'articulation de ces activités éducatives avec les expérimentations en cours en matière de disease management devra être réfléchie.

## V. PERSPECTIVES

A l'issue de ce travail de recherche, plusieurs perspectives se dégagent concernant le développement des pratiques d'éducation des patients et leur évaluation.

La grille d'analyse que nous avons utilisée dans cette enquête peut être adaptée pour permettre différentes utilisations :

- aider les professionnels à développer une attitude réflexive et contribuer à définir des critères de qualité des pratiques
- caractériser les programmes proposés aux patients, dans un objectif de mise à disposition de ces informations pour les patients et les professionnels
- développer des recherches complémentaires

### **Accompagner le développement et la structuration des pratiques d'éducation du patient, tout en préservant l'inventivité des équipes**

Par comparaison avec d'autres modèles existants à l'étranger tels qu'en Grande Bretagne ou au Pays Bas (Deccache et Aujoulat, 2001), les programmes français d'éducation du patient se caractérisent surtout par la place réduite laissée aux patients et à la dimension du soutien psychosocial.

Les pratiques éducatives se cherchent et se construisent tout en s'améliorant constamment. Comment favoriser leur développement, dans une démarche de qualité, et comment accompagner la transition d'un modèle d'éducation du patient « centré sur la maladie » vers un modèle « centré sur les soignants » et au-delà vers un modèle « centré sur les patients » ?

La grille d'analyse conçue pour cette enquête peut être utilisée dans une optique **d'évaluation interne ou formative**, par des professionnels souhaitant développer une certaine réflexivité vis-à-vis de leurs propres pratiques éducatives.

L'inventivité des professionnels et des équipes soignantes enquêtées et la richesse des activités décrites dans notre enquête sont porteuses de nombreuses réponses à des questions que se posent aujourd'hui et de **pistes à glaner pour des professionnels qui souhaiteraient mettre en place ou améliorer leurs pratiques éducatives, que ce soit avec des personnes atteintes de diabète ou d'autres maladies chroniques.**

**Si des critères de qualité sont nécessaires pour que soient reconnues et développées les activités éducatives, les cahiers des charges devront respecter la diversité des pratiques**



**et des lieux d'éducation**, qui provient de la nécessité pour les intervenants de **bâtir des programmes adaptés à la fois aux besoins<sup>104</sup> des patients** (cette notion d'adaptabilité est soulignée dans la littérature) **et aux contraintes locales**, et qui leur permet souplesse et inventivité.

**La grille d'analyse que nous avons conçue peut être utilisée à condition de l'adapter.** Dans ce cas, au vu de notre expérience du maniement de cette grille, nous préconisons (voir le paragraphe « discussion sur la méthodologie d'enquête ») :

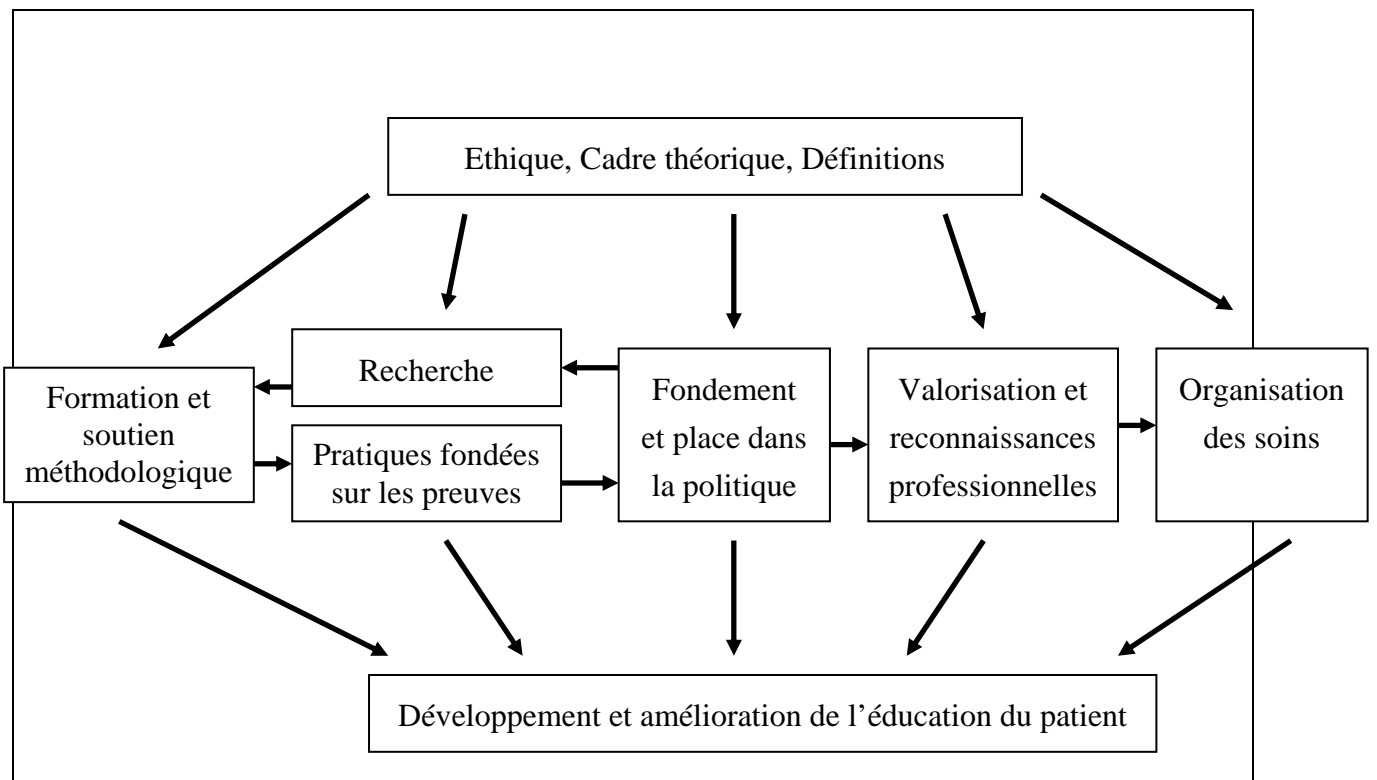
- qu'une telle adaptation de la grille soit faite conjointement par des professionnels et des patients (ou leurs représentants)
- qu'un volet « appréciation des patients » soit ajouté
- que soit étudiée la place des activités éducatives concernées dans le parcours des patients
- que soit étudié l'accompagnement ou le soutien psychosocial proposé aux patients
- que soient ajoutés des éléments pour caractériser la relation entre les intervenants et le patient, en décrivant les temps de relation interindividuelle
- que la grille soit contextualisée ou « contextualisable » pour que les critères de qualité répondent à des préoccupations réelles des patients et des soignants, et qu'ils soient réalistes, tenant compte des contraintes locales
- que des indicateurs intermédiaires soient définis afin de permettre une progression dans l'atteinte des objectifs, fixés par les professionnels avec les patients

**En l'absence de preuves de l'efficacité plus grande d'une organisation et/ou d'une méthode par rapport à d'autres, il sera nécessaire de soutenir les professionnels dans l'évaluation de leurs actions, en collaboration avec des patients.** Ceci pourrait passer notamment par un accompagnement méthodologique et financier à la mise en place d'évaluation-actions. L'appel à projet de recherche lancé par l'Inpes en 2005 a permis de financer de telles actions, portées par des professionnels en collaboration avec des équipes de recherche. Le nouvel appel à projet dans le domaine de la prévention, sous l'égide de l'Iresp (Institut de recherche en santé publique) et avec la participation de l'Inpes, s'inscrit dans le même objectif.

La figure 5 ci-après récapitule les différentes voies de développement complémentaires de l'éducation du patient (Deccache, 1999 et 2000). Elle permet de visualiser l'importance de s'engager concomitamment dans plusieurs voies pouvant concourir au développement de l'éducation du patient.

---

<sup>104</sup> La question des besoins des patients est central et mérite d'être explorée plus avant, comme nous l'avons suggéré dans la discussion.



**Figure 5. Les 5 chemins de l'éducation du patient (Deccache, 2000)**

Le développement de l'éducation du patient devra répondre à deux objectifs majeurs :

**\* 1. Permettre l'accessibilité des programmes aux patients qui en ont besoin :**

On constate la **faisabilité** de la mise en place d'une éducation structurée de qualité des patients diabétiques de type 2, mise en œuvre dans des lieux très variés et par des intervenants divers. Toutefois, comme le soulignait le HCSP dans son rapport sur le diabète (1998), ces activités restent moins développées par rapport à celles qui existent pour les patients diabétiques de type 1 et leur financement reste précaire.

**Aujourd'hui, les ressources en matière d'éducation du patient sont très variables d'une région à l'autre et d'un lieu de soins à l'autre.** Or, comme le préconise le plan national pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, **l'éducation du patient doit devenir un droit pour toute personne atteinte et pour son entourage.**

Il est fondamental aujourd'hui de poser les questions de **l'équité et de l'accessibilité** de ces programmes éducatifs pour les patients qui en ont besoin. En effet aujourd'hui, du fait d'une offre limitée, seule une fraction des patients a accès à de tels programmes, notamment ceux chez qui la maladie est déjà à un stade avancé et les personnes appartenant aux catégories sociales les plus favorisées ([référence](#)). Allant de pair avec la réflexion sur la reconnaissance

des activités d'éducation du patient, les enjeux que représentent l'équité et l'accessibilité ne doivent pas être négligés. L'accessibilité passe sans doute par une implication des professionnels de santé de proximité (médecins généralistes, professionnels paramédicaux, etc.) dans des démarches éducatives « légères », dans lesquelles soit ils seraient partie prenante des activités éducatives, soit ils orienteraient les patients vers des structures relais.

**\* 2. S'inscrire dans la continuité de la prise en charge, qui articule prévention primaire et prévention secondaire ou tertiaire :**

Au-delà des programmes éducatifs qui faisaient l'objet de notre étude, inscrits nécessairement dans un temps limité, nous avons évoqué la question de la continuité de la démarche éducative dans la vie du patient : cela pose la question de **l'articulation de ces activités d'éducation du patient avec la prise en charge continue des personnes en médecine générale, et permet de souligner le rôle central de la relation entre le médecin et la personne**, malade ou non. La démarche éducative, qui repose notamment sur des modèles de consultation participatifs (Fournier, 2007), est tout à fait similaire, qu'elle s'adresse à des personnes bien portantes, à des personnes porteuses de facteurs de risque ou à des personnes atteintes d'une maladie : pour Bury (1988), vouloir séparer éducation pour la santé au sens « prévention primaire et promotion de la santé », de l'éducation thérapeutique, constituerait un contresens conceptuel et historique : conceptuel parce que les fondements sont les mêmes (déplacement de l'axe dépendance vers davantage d'autonomie, de participation des patients/citoyens et de responsabilisation) et historique puisque tous les deux procèdent du changement de modèle de santé en cours et accompagnent celui-ci, d'un modèle biomédical à un modèle global.

Cependant, même si une partie des médecins généralistes considère que l'éducation des patients fait partie de leur rôle (Buttet et Fournier, 2005) et que la quasi-totalité d'entre eux déclare pratiquer l'éducation thérapeutique avec leurs patients diabétiques (Bourit et Drahi, 2007), l'enquête de Bourit et Drahi auprès de 363 médecins du Loiret et de l'Indre<sup>105</sup> montre que la conception qu'ils ont de cette pratique et de ses objectifs est extrêmement variable, oscillant entre information, incitation à l'observance ou au changement de comportement et démarche éducative, et qu'elle peut porter sur des aspects biomédicaux, techniques, ou psychologiques et sociaux. La formation des médecins généralistes à l'éducation du patient constitue donc un enjeu important. Par ailleurs, l'articulation effective entre une démarche éducative intégrée au suivi en médecine générale et une éducation complémentaire (par exemple un programme proposé dans un autre lieu) nécessite un temps de coordination entre les professionnels concernés.

---

<sup>105</sup> Le taux de réponse était de 51,5%, ce qui correspondait au quart des médecins généralistes des deux départements.

## **Communiquer sur les programmes éducatifs existants auprès des patients et des professionnels des informations**

**Les caractéristiques des programmes existants devraient être étudiées et communiquées aux patients et aux professionnels. Ceci permettrait au patient d'effectuer un choix éclairé au sein de l'offre disponible, en fonction de ses besoins à un moment donné.** Le plan national d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques (2007) comprend une mesure de recensement de l'offre et sa mise à disposition dans des « points d'information locaux » à destination des patients.

### **Développer la recherche dans le champ de l'éducation du patient**

Au-delà des perspectives de recherche que nous avons développées à plusieurs niveaux de la discussion, nous pensons qu'il serait intéressant **d'étendre à d'autres maladies chroniques le type de recherche que nous avons mené sur les pratiques et leurs modèles sous-jacents**, et de réaliser des analyses comparatives pour identifier les points communs et les points spécifiques aux démarches mises en place.

Ceci apporterait des éléments utiles pour l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques transversales et spécifiques, pour la construction de modules de formations, la formalisation d'un soutien méthodologique, l'élaboration de supports utilisés dans l'éducation (documents d'information, d'éducation, etc.), la mise à disposition de lieux de ressource pour les patients, etc.

Comme nous l'avons précisé dans la discussion, en regard de ce type d'enquête portant sur les pratiques des professionnels, il serait nécessaire d'étudier les besoins des patients en matière d'éducation ; les parcours de prise en charge des patients et leurs différents recours en matière d'information et d'éducation y compris d'accompagnement psychosocial ; et les effets de différents modèles éducatifs, selon les catégories de patients auxquelles ils sont proposés et selon les besoins de ces patients. Ceci comprend une évaluation de l'efficacité des activités éducatives au regard des objectifs qu'elles poursuivent, mais aussi leur impact plus général (notamment les effets non attendus qu'elles peuvent générer). Ces effets devront être mesurés en termes de connaissances, d'attitudes, de comportements des patients et également de résultats de santé, intégrant la qualité de vie. L'utilisation de différentes méthodes doit être encouragée, notamment la combinaison d'études en sciences humaines et médicales (Cooper, 2001) ou l'association d'enquêtes qualitatives et quantitatives couplées avec des approches narratives (Maldonato, 2006).

## VI. BIBLIOGRAPHIE

Agence du médicament. Traitement médicamenteux du diabète de type 2. Paris (France) : Agence du médicament ; 1999.

Anaes. Suivi du patient diabétique de type 2 à l'exclusion du suivi des complications. Recommandations de l' ANAES. Paris (France) : Anaes ; 1999.

Anaes. Principes d'évaluation des réseaux de santé. Paris (France) : Anaes ; 1999.

Anaes. Stratégie de prise en charge du patient diabétique de type 2 à l'exclusion de la prise en charge des complications. Paris (France) : Anaes ; 2000.

Anaes, Afssaps, Inpes. Stratégies de choix des méthodes contraceptives chez la femme. Recommandations pour la pratique clinique. Saint-Denis (France) : Anaes ; 2004.

Andem. Évaluation d'une action de santé publique : recommandations. Paris (France) : Andem ; 1995.

Albano MG, Jacquemet S, Assal JP. Patient education and diabetes research : a failure ! Going beyond empirical approaches. Acta diabetol. 1998 ; (35) : 207-14.

Allemand H, Fender P. Un programme de santé publique pour une meilleure prise en charge des malades. Diabetes and metabolism. 2000 ; (26) : 7-9.

Anderson R, Funnel M. Theory is the cart, vision is the horse : reflexions ont research in diabetes patient education. Diabetes Educator. 1999/11-12 ; (Suppl) : p 43-51.

Assad N, Bonello-Faraill MM, Charpentier G, Chwalow J, Elgrably F, Grenier JL et al. Le livre blanc de l'éducation des diabétiques en France. Paris (France) : DESG de langue française ; 1993.

Assal JP. Former le patient pour la gestion de sa maladie : vers une efficacité thérapeutique au secours des traitements classiques. Colloque Education et Responsabilisation du Patient ; 1994/01/21 ; Paris (France) : 5-7.

Assal JP. Traitement des maladies 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 : Encyclopédie médicochirurgicale [Thérapeutique, 25-005-A-10]. Paris (France) : Elsevier ; 1996.

Aujoulat I. L'empowerment des patients atteints de maladies chroniques [Thèse de doctorat en santé publique]. Louvain (Belgique) : Université Catholique de Louvain ; 2007.

Balcou-Debussche M. L'éducation des malades chroniques : une approche ethnosociologique. Paris (France), Éditions des Archives Contemporaines ; 2006.

Bartlett E. Impact économique de l'éducation du patient, des résultats significatifs. Bull Educ Pat. 1985 ; (4) : 16-8.

Benamouzig D. Essor et développement de l'économie de la santé en France. Une étude empirique de sociologie cognitive [Thèse de sociologie]. Paris (France) : Université Paris 4 ; 2000.

Beyragued L, de Beudrap P, Bouchet C, Fabry J. L'éducation du patient au sein des hôpitaux de Rhône-Alpes : état des lieux à partir d'une enquête déclarative. Santé publique. 2006 ; 18(4) : 549-58.

Bourit O, Drahi E. Recherche en soins primaires, l'éducation des patients diabétiques vue par les médecins généralistes. Diabète éducation. 2007 ; 17 : 12-17.

Bresson R, Coliche V, Saint-Martin C. Etat des lieux dans les réseaux diabète et maladies chroniques [Communication orale]. Congrès de la Coordination nationale des réseaux : 2005 ; Lille (France).

Brown SA. Interventions to promote diabetes self-management : state of science. Diabetes Educ. 1999 ; 25(6Suppl) : 52-61.

Brun MF, Gagnayre R, Libion F, Deccache A, Elaboration d'un cahier des charges d'activités. Pôles de prévention et d'éducation de Picardie. Gestions hospitalières. 2006 ; (452) : 36-44.

Buttet P, Fournier C. Prévention et éducation pour la santé, quels rôles pour les médecins et les pharmaciens ? In : Gautier (sous la dir). Baromètre santé médecins / pharmaciens 2003. Saint-Denis (France) : Editions Inpes ; 2005.

Bury JA. Education pour la santé. Concepts, enjeux, planifications. Bruxelles (Belgique) : Editions de Boeck ; 1988.

Bury JA. Promotion de la santé : et si vos objectifs étaient inavouables ? Education santé. 2007 ; (220) : 11.

Cathelineau G. La déclaration de Saint-Vincent. Diabète Education. 1992 ; 3(1) : 1-2.

Cogneau J, Lehr-Drylewicz AM, Bachimont J, Letourmy A. Écarts entre le référentiel et la pratique dans le diabète de type 2 : les préjugés des médecins et des patients sont un obstacle à une éducation efficace des patients. Presse Med. 2007 ; (36) : 764-70.

Comité français d'éducation pour la santé. Enquête sur les pratiques éducatives auprès des patients diabétiques - rapport sur les outils pédagogiques utilisés dans les lieux d'enquête. [Rapport non publié]. Vanves (France) : CFES ; 2002.

Contandriopoulos AP, Champagne F, Denis JL, Avargues MC. L'évaluation dans le domaine de la santé : concepts et méthodes. Rev Epidemiol Sante Publique. 2000 ; (48) : 517-39.

Cooper H, Booth K, Fear S, Gill G. Chronic disease patient education : lessons from meta-analyses. Patient Educ Couns. 2001 ; 44(2) : 107-17.

Cooper HC, Booth K, Gill G. Patients' perspectives on diabetes health care education. Health education research. 2003 ; 18(2) : 191-206.

Coussaert A. La santé et son sujet dans les écoles de diabétologie. In : Lafay A, editor. Le statut du malade, XVIème-XXème siècle. Paris (France) : L'Harmattan ; 1991 : 65-110.

Davies JK, Macdonald G. Quality, evidence and effectiveness in health promotion : grappling with uncertainties? London (England) : Routledge Publishers ; 1998.

Deccache A. Information et éducation du patient, des fondements aux méthodes. Bruxelles (Belgique) : Editions De Boeck université ; 1989.

Deccache A. La compliance des patients aux traitements des maladies chroniques, approche éducative globale. [Thèse de doctorat en santé publique]. Louvain (Belgique) : Université catholique de Louvain ; 1994.

Deccache A. Du travail éducatif à l'évaluation des besoins, des effets et de la qualité de l'Education du patient : méthodes et techniques individuelles et de groupe. Bull Educ Pat. 1996 ; 15(3), 70-7.

Deccache A. Evaluer la qualité et l'efficacité de la promotion de la santé : approches et méthodes de santé publique et de sciences humaines. *Promotion & éducation*. 1997; (4): 10-4.

Deccache A. Quelles pratiques et compétences en éducation du patient ? Recommandations de l'OMS. *La Santé de l'homme*. 1999 ; (341) : 12-4.

Deccache A. L'éducation du patient en Europe : plus de vingt ans d'évolution constante. *Bulletin d'éducation du patient*. 2000 ; 19(1) : 2-7.

Deccache A, Aujoulat I. A European perspective: common developments, differences and challenges in patient education. *Pat Educ Counsel*. 2001 ; (44) : 7-14.

Deccache A. Aider le patient à apprendre sa santé et sa maladie : ce que nous apprennent l'évolution de l'éducation thérapeutique et ses développements psychosociaux. *Médecine et hygiène*. 2004 ; (2484) : 1168-75.

Department of Health. The expert patient : a new approach to chronic disease management in the 21st century. London (England) : Stationery Office ; 2001.

D'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient, approche pédagogique. Paris (France) : Vigot ; 1995.

D'Ivernois JF. L'éducation thérapeutique des patients. In : *Thérapeutiques non médicamenteuses*. Paris (France) : Masson ; 1998.

D'Ivernois JF, Jacquemet S. Les enjeux, les méthodes, les évaluations de l'éducation du patient. In : Dandé A, editor. *Education pour la santé pour mieux vivre*. Vanves (France) : CFES ; 1999 : 38-45.

D'Ivernois J.F., Gagnayre R. Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique. *Actualité et dossiers en santé publique*. 2001 ; (36) : 11-13.

D'Ivernois JF, Gagnayre R, Assal JP, Golay A, Libion F, Deccache A. Evaluation of therapeutic patient education. HAL. 2006.

Available from : <http://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00115779> [cited 15/10/2007]

D'Ivernois JF, Gagnayre R. Propositions pour l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient. *Actualité et Dossier en Santé Publique*. 2007 ; (28) : 57-61.



Doumont D, Sandrin-Berthon B. Comment favoriser la synergie des différents acteurs dans le cadre d'un projet de santé ? [Dossier documentaire]. Louvain (Belgique) : UCL-RESO Unité d'éducation pour la santé ; 2001.

Dufour B. Approche interdisciplinaire et soins, les fondements de l'interdisciplinarité. Recherche en soins infirmiers. 2004 ; (79) : 4-11.

Durif-Bruker C. Le transfert des savoirs de santé vers le grand public : complexité méthodologique et enjeux psychosociaux. In : Haas V, editor. Les savoirs du quotidien. Rennes (France) : Presses Universitaires de Rennes ; 2006 : 137-55.

Elgrably F, Sola A, M'Bemba J, Larger E, Slama G. Ambulatory self-instruction of diabetic patients : a model of therapeutic education [Communication écrite]. Journées annuelles de diabétologie de l'Hôtel-dieu : 21/02/2007, Paris (France).

Elias N. La civilisation des mœurs [trad. de l'allemand : Über den Prozess der Zivilisation]. Paris (France) : Calmann-Lévy ; 1973.

Euller-Ziegler L. Programme patient partenaire : le patient enseignant des professionnels de santé. Le concours médical spécialistes.. 2007 ; (Rhumatologie 2007) : 52-3.

Feudtner C. Bittersweet : the transformation of diabetes into a chronic disease. Bulletin of history of medicine. 1997, (71) : 623-50.

Foucaud J, Rostan F, Moquet MJ, Fayard A. État des lieux de la formation en éducation thérapeutique du patient en France en 2005, résultats d'une enquête nationale descriptive [Rapport non publié]. Saint-Denis (France) : Inpes ; 2006.

Available from : [http://www.inpes.sante.fr/FormationsEps/pdf/Enquete\\_formation\\_EPS.pdf](http://www.inpes.sante.fr/FormationsEps/pdf/Enquete_formation_EPS.pdf) [cited 15/10/2007]

Fournier C. Décrire et analyser les programmes d'éducation du patient. La santé de l'homme. 1999 ; (341) : 15-6.

Fournier C, Mischlich D, d'Ivernois JF, Sandrin-Berthon B, Ménard J. L'éducation du patient en France : bilan des pratiques; perspectives d'évolution. Bull Educ Pat. 2000, (19) : 22-5.

Fournier C, Mischlich D, Deccache A. Enquête sur les pratiques en éducation du patient dans les établissements de santé français en 1999 [Rapport d'enquête]. Paris (France) : Direction générale de la santé, Ministère de l'emploi et de la solidarité ; 2000.

Fournier C. Décrire et analyser des programmes d'éducation du patient : mise en œuvre d'une démarche d'évaluation de processus dans trois services hospitaliers parisiens de diabétologie. [Thèse de médecine – DES en santé publique]. Paris (France) : Université Pierre et Marie Curie ; 2000.

Fournier C. Enquête sur les pratiques éducatives dans les établissements de santé français, une analyse centrée sur les pratiques en diabétologie. *Diabète Education*. 2001 ; 11(1) : 4-8.

Fournier C et al. Enquête sur les pratiques éducatives auprès des patients diabétiques, rapport sur les outils pédagogiques utilisés dans les lieux d'enquête [Rapport non publié], Vanves (France) : CFES ; 2002.

Fournier C. Qu'est-ce qui pousse la société à éduquer ses patients ? Esquisse de l'espace social des pratiques d'éducation des patients diabétiques en France – principaux enjeux et modalités de développement [Mémoire de DEA de sociologie sous la direction de Patrice Pinell]. Paris (France) : EHESS ; 2002.

Fournier C, Jullien-Narboux S, Pélicand J, Vincent I. Modèles sous jacents à l'éducation des patients. Enquête dans différents types de structures accueillant des patients diabétiques de type 2. *Evolutions*. 2007 ; (5) : 6.

Available from : <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1007.pdf> [cited 15/10/2007]

Fournier C, Kerzanet S. Consultations médicales : de la communication à l'éducation pour la santé. *La santé de l'homme*. 2005 : 14-7.

Fournier C, Kerzanet S. Communication médecin-malade et éducation du patient, des notions à rapprocher : apports croisés de la littérature. *Santé publique*. In press 10/2007.

Gagnayre R, d'Ivernois JF. Les compétences des soignants en éducation thérapeutique. *Actualités et dossier en santé publique*. 2005 ; (52) : 69-71.

Gagnayre R, Marchand C, Pinoso C, Brun MF, Billot D, Iguenane J. Approche conceptuelle d'un dispositif d'évaluation pédagogique du patient. *Pédagogie médicale*. 2006 ; (7) : 31-40.

Grenier JL, Qafli M, Gross P. Bilan du Cetradimn après 10 ans de fonctionnement en alternative à l'hospitalisation. *Diabète Metabolism*. 1993, (19) : 528-32.

Groupe Education pour la santé des patients FNES/INPES. Etat des lieux du développement de l'éducation pour la santé des patients dans les comités de la FNES et propositions d'orientation [Rapport non publié]. Saint-Denis (France) : FNES-INPES ; 2006.

[http://www.fnes.fr/fnes/Documents/list\\_detail.php?fiche=134](http://www.fnes.fr/fnes/Documents/list_detail.php?fiche=134)

Guile R, Le Rhun A, Greffier C, Lombrail P. Etude de coûts des programmes d'éducation thérapeutique au CHU de Nantes [Rapport non publié]. Nantes (France) : CHU de Nantes, pôle d'information médicale, d'évaluation et de santé publique ; 2006.

Harry I, Gagnayre R, d'Ivernois JF. Analyse des échanges entre patients diabétiques sur les forums de discussion d'Internet : implications pour l'éducation thérapeutique. *Education du patient et enjeux de santé*. 2006 ; 24(1) : 14-21.

Haut Comité de la santé publique. Diabète : prévention, dispositif de soins et éducation du patient. Paris (France) : ENSP ; 1998.

INVS. Diabète, le mal du siècle ? Prévalence. 2002 ; (6).

Jodelet D. Place de l'expérience vécue dans les processus de formation des représentations sociales. In : Haas V, editor. *Les savoirs du quotidien*. Rennes (France) : Presses Universitaires de Rennes ; 2006 : 235-55.

Labalette C, Verheye JC, Fournier C. Auditions d'associations de patients dans le champ des maladies chroniques réalisées par l'INPES en septembre et octobre 2006 [Rapport non publié]. Saint-Denis (France) :INPES ; 2007.

Labalette C, Buttet P, Marchand AC. L'éducation thérapeutique du patient dans les Schémas d'organisation sanitaire des 3<sup>ème</sup> génération 2006-2011. Saint-Denis ( France) :INPES ; à paraître en 2007.

Lamour P, David V, Le Vaillant P. L'intérêt d'une approche collective des représentations et des attentes d'un groupe de patients dès la première séance d'éducation thérapeutique : l'expérience du réseau Asthme 44 [Communication orale]. Congrès de la SETE : juin 2007 ; Selva di Fasano(Italia).

Le Rhun A et al. Etat des lieux des programmes d'éducation thérapeutique au CHU de Nantes (et réseaux rattachés), bilan 2005 [Rapport non publié]. Nantes (France) : CHU de Nantes, Pôle d'information médicale, d'évaluation et de santé publique ; 2006.

Le Rhun A. L'accompagnement éducatif psychosocial des personnes atteintes de maladies chroniques. Recherche exploratoire réalisée au Centre de ressources et de Compétences de la Mucoviscidose pour enfants (Nantes) [Mémoire de DEA de santé publique, orientation Education du patient]. Bruxelles (Belgique) : Université catholique de Louvain ; 2007.

Libion F, Deccache A, Brun MF, Gagnayre R. Pôles de prévention et d'éducation du patient en Picardie : réalisation d'un cahier des charges d'activités et d'évaluation, un an après. Gestions hospitalières. 2006 ; (201) : 570-74.

Maldonato A. Therapeutic patient education, the integration between evidence-based and humanistic approaches [Communication orale]. Congrès Therapeutic patient education : avril 2006 ; Florence (Italie).

Miller LV, Goldstein J. More efficient care of diabetic patients in a county hospital setting. NEJM. 1972/06/29 : 1388-91.

Mosnier Pudar H, Hochberg-Parer G. Education thérapeutique du patient diabétique de type 2. Paris (France) : Phase 5 éditions médicales ; 2004.

Moulin P, Fraval J. Interdisciplinarité : regards croisés sur deux cultures de services hospitaliers. Recherche en soins infirmiers. 2004 ; (79) : 19-30.

OMS. Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé. Genève (Suisse) : OMS ; 1986.

Papoz L. Le diabète de type 2 dans les DOM-TOM : un effet pervers de la modernité. BEH. 2002 ; (20-21) : 89-90.

Partridge MR, Hill SR. Enhancing care for people with asthma : the role of communication, education, training and self-management. Eur Respir J. 2000 ; (16) : 333-48.

Perrin C. L'Activité Physique : une affaire de goûts ? La Santé de l'Homme. 2007 ; (387) : 28-30.

Perrin C, Chantelat P, Champely S. Activités physiques adaptées et éducation thérapeutique des personnes atteintes d'un diabète de type 2 dans les réseaux diabète français [Rapport de

recherche]. Lyon (France) : Université Claude Bernard, Lyon I, CRIS ; à paraître en 2007.

Peterson AM, Takiya L, Finley R. Meta-analysis of trials of interventions to improve medication adherence. *Am J Syst Pharm.* 2003 ; 60(1) : 657-65.

Pinell P. Du patient à l'acteur : le malade et la division du savoir médical. *Environnement et société.* 1999 ; (23) : 65-73.

Richard C, Lussier MT. *La communication professionnelle en santé.* Québec : Editions du renouveau pédagogique Inc ; 2005.

Ricordeau P, Weill A, Vallier N, Bourrel R, Fender P, Allemand H. L'épidémiologie du diabète en France métropolitaine. *Diabetes and metabolism.* 2000 ; 26(6) : 11-24.

Roter DL, Hall JA, Merisca R, Nordstrom B, Cretin D, Svarstad B. Effectiveness of interventions to improve patient compliance, a meta-analysis. *Medical care.* 1998 ; 36(8) : 1138-61.

Sandrin-Berthon B. Pourquoi parler d'éducation dans le champ de la médecine ? In : Sandrin-Berthon B, editor. *L'éducation du patient au secours de la médecine.* Paris (France) : PUF ; 2000.

Sandrin-Berthon B. L'éducation pour la santé des patients : une triple révolution . In : Dandé A, Sandrin-Berthon B, Chauvin F, Vincent I. *L'éducation pour la santé des patients : un enjeu pour le système de santé [Colloque européen, Hôpital européen Georges Pompidou, Paris, 10 et 11 juin 1999].* Vanves : CFES ; 2001 : 21-32.

Santé Canada. *La communication efficace : à votre service. Outils de communication II. Guide de ressources.* Ottawa (Canada) : Santé Canada ; 2001.

Simon D. Données épidémiologiques sur le diabète de type 2. *BEH.* 2002 ; (20-21) : 86.

Sinding C. Une molécule espion pour les diabétologues, l'innovation en médecine entre science et morale. *Sciences sociales et santé.* 2002 ; 18(2) : 99.

Stewart M. Towards a global definition of patient-centred care. *BMJ.* 2001 ; (322) : 444-5.

The Diabetes control and complications trial research group (DCCT). The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin dependent diabetes mellitus. N Engl J Med. 1993 ; (329) : 977-986.

Vincent I. La prise en compte des représentations sociales dans les interventions d'éducation du patient. In : Haas V, editor. Les savoirs du quotidien. Rennes (France) : Presses Universitaires de Rennes ; 2006 : 199-209.

WHO Europe. Therapeutic patient education - continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases. Report of a WHO working group, june 11-14 1997. Copenhagen (Denmark) :WHO Regional office for Europe ; 1998.

## VII. LISTE DES ABRÉVIATIONS

AFD : Association française des diabétiques  
AJD : Association d'aide aux jeunes diabétiques  
Alfediam : Association de langue française d'étude du diabète et des maladies de la nutrition  
Anaes : Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé  
Andem : Agence nationale pour le développement de l'évaluation médicale  
Arfuts : Association réunionnaise pour la formation et l'utilisation des travailleurs sociaux  
CDES ou Codes : Comité départemental d'éducation pour la santé  
Cetradimn : Centre d'étude et de traitement du diabète et des maladies de la nutrition  
CFES : Comité français d'éducation pour la santé  
CHU : Centre hospitalo-universitaire  
Cnamts : Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés  
CNS : Conférence nationale de santé  
Cres : Comité régional d'éducation pour la santé  
CresGE : Centre de recherche économique, sociologique et de gestion.  
Creps : Centre d'éducation physique et sportive  
CSD : Conseil supérieur du diabète  
DGS : Direction générale de la santé  
DESG : Diabetes education study group (société savante)  
Delf : Diabète éducation de langue française (société savante affiliée au DESG)  
Dhos : Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins  
DID : Diabète insulino-dépendant  
DIT ou DIN ou DIR : Diabète insulino traité ou insulino-nécessitant ou insulino-requérant  
DNID : Diabète non insulino-dépendant  
Drass : Direction régionale des affaires sanitaires et sociales  
DRDR : Dotation régionale des réseaux de santé  
FAQSV : Fonds d'aide à la qualité des soins de ville  
FNPEIS : Fonds national de prévention, d'éducation et d'information sanitaire  
HPH : réseau des Hôpitaux promoteurs de santé  
HbA1C : Hémoglobine glycosylée  
HCSP : Haut Comité de la santé publique  
Iresp : Institut de recherche en santé publique  
LDF : Ligue des diabétiques de France  
MIGAC : Mission d'intérêt général et d'aide à la contractualisation  
OMS : Organisation mondiale de la santé  
PERNNS : Pôle d'expertise et de référence national des nomenclatures de santé

PHRC : Programme hospitalier de recherche clinique

PRS : Programme régional de santé

Saed : Structure d'aide à l'éducation des diabétiques de l'île de la Réunion

T2A : Tarification à l'activité



## VIII. LISTE DES TABLEAUX, FIGURES ET GRAPHIQUES

### I. INTRODUCTION - CONTEXTE

**Tableau 1.** Principales caractéristiques des diabètes de type 1 et de type 2 en France

**Figure 1.** Les fondements des pratiques en éducation du patient

### II. PROTOCOLE DE RECHERCHE

**Figure 2.** Ciblage des deux premiers objectifs de l'enquête

**Figure 3.** Recueil de données effectué selon les cibles de l'enquête

### III. RÉSULTATS

**Tableau 2.** Prévalence du diabète traité par médicaments

**Tableau 3.** Structures et programmes impliqués dans la prise en charge du diabète ou l'accueil de patients diabétiques dans les différentes régions étudiées

**Tableau 4.** Principales caractéristiques des structures étudiées

#### Résultats par structure et programme :

**Tableau A.1.** Caractéristiques générales du « Cycle d'éducation pour personnes diabétiques » de l'hôpital de Dole

**Tableau A.2.** Programme du « Cycle d'éducation pour personnes diabétiques » de l'hôpital de Dole, tel que présenté aux patients (intervenants précisés entre parenthèses).

**Tableau B.1.** Caractéristiques générales des programmes proposés au Cetradimn de Roubaix

**Tableau B.2.** Programme de la « Semaine d'éducation classique », tel que présenté aux patients

**Tableau B.2'.** Programme de la « Semaine d'éducation diététique » tel que présenté aux patients

**Tableau B.2''.** Programme du « Groupe diététique et cuisine » tel que présenté aux patients

**Tableau C.1.** Caractéristiques générales du programme « semaine DNID » du CHU Pitié-Salpêtrière

**Tableau C.2.** Programme de la « Semaine DNID » du CHU Pitié-salpêtrière, tel que présenté aux patients

**Tableau D.1.** Caractéristiques générales du « Programme d'éducation des patients » de l'Asaved de Dole

**Tableau D.2.** « Programme d'éducation des patients » de l'Asaved de Dole, tel que présenté aux patients

**Tableau E.1.** Caractéristiques générales du programme « d'éducation initiale du patient » du réseau RESDIAB de Nice

**Tableau E.2.** Programme « d'éducation initiale du patient » du RESDIAB de Nice, tel que présenté aux patients

**Tableau F.1.** Caractéristiques générales des programmes étudiés à la Maison du Diabète de Marcq en Baroeul

**Tableau F.2.** Programme du « Cycle d'ateliers diabète » de la Maison du Diabète de Marcq-en-Baroeul, tel que présenté aux patients

**Tableau F.2'.** Programme du « Cycle des ateliers pratiques de la nutrition » de la Maison du Diabète de Marcq-en-Baroeul, tel que présenté aux patients

**Tableau G.1.** Caractéristiques générales des programmes étudiés à la SAED

**Tableau G.2.** Programme du « Stage d'éducation pour personnes diabétiques de type 2 », tel que présenté aux patients

**Tableau G.2'.** Programme du « Stage d'éducation pour personnes diabétiques de type 2 », tel que présenté aux médecins généralistes

### Résultats comparatifs :

**Tableau 5.** Principaux résultats de l'analyse comparative des programmes

**Tableau 6.** Organisation des programmes d'éducation du patient : analyse comparative

**Graphique 1.** Thèmes abordés dans les 120 séances éducatives des 10 programmes étudiés

**Graphique 2.** Types d'intervenants dans les 10 programmes

**Tableau 7.** Présentation synthétique des catégories de supports selon les thèmes

**Tableau 8.** Objets de l'évaluation mise en place dans le cadre des programmes

**Figure 4.** Répartition des programmes selon le modèle d'éducation du patient dominant

## V. PERSPECTIVES

**Figure 5.** Les 5 chemins de l'éducation du patient

## IX. GRILLE D'ANALYSE SIMPLIFIEE DES ACTIVITES

La **grille d'analyse des activités** s'appuyait sur les modèles suivants, choisis pour caractériser les programmes éducatifs. Les critères étaient déclinés en indicateurs opérationnels spécifiques pour cette étude, dont le tableau ci-dessous donne un aperçu simplifié (on peut se reporter aux annexes pour avoir un aperçu des indicateurs détaillés d'analyse des activités éducatives, ainsi que pour connaître les grilles d'analyse du contexte dans lequel elles sont mises en place).

2.1. Modèle de santé	
Critères	Indicateurs
Est-ce un modèle intégrant une dimension de « santé positive » (santé vue comme une ressource pour la vie) dans la prise en charge de la maladie ? (Deccache, 1989)	Décompte des séances s'inscrivant soit plutôt dans une vision de « santé positive », soit au contraire plutôt dans une conception de la santé comme « absence de maladie », à travers l'étude des titres, des objectifs et des contenus attendus de chaque séance éducative (ainsi que des contenus observés lorsqu'une observation était disponible).
Est-on dans un « modèle biomédical » ou un « modèle global » (Bury, 1979, 1988) ?	Indicateurs permettant de renseigner les 8 critères caractérisant un modèle de prise en charge « global » :  Le fait (dans le diagnostic éducatif et les activités proposées) de considérer que la maladie : - résulte de facteurs complexes (organiques, humains et sociaux) ; - affecte l'individu, sa famille et l'environnement ; - demande une approche continue (de la prévention et des soins à la réadaptation), qui tienne compte des facteurs psychologiques et sociaux.  L'approche est menée : - par des professionnels de santé de diverses formations, - travaillant en collaboration, - dans un système ouvert, - et interdépendant avec la communauté.

<b>2.2. Modèle d'éducation</b>	
<b>Critères</b>	<b>Indicateurs</b>
Est-on dans une logique d'enseignement ou d'apprentissage ? (Paquay, 1996)	Décompte des séances s'inscrivant dans une logique d'enseignement, d'apprentissage, ou mixte, en fonction des méthodes et supports d'animation et d'évaluation utilisés.
Sur quels types de savoirs l'éducation porte-t-elle ? (de Ketele, 1991)	Décompte des différents types de savoirs mobilisés dans chaque séance (savoir, savoir-faire technique, savoir-faire cognitif, ou savoir-être), en fonction des objectifs, des méthodes et des supports d'animation utilisés.
Quels types de supports sont utilisés ?	Proportion de chaque type de support : supports d'information, d'évaluation, d'animation ou de programmation éducative.
Quelles compétences cherche-t-on à permettre aux patients de développer ? (d'Ivernois et Gagnayre, 2001)	Décompte des différents types de compétences mobilisées dans chaque séance.
Que prend-on en compte dans le diagnostic éducatif ?	Quels sont le contenu et les modalités du diagnostic éducatif et notamment quelle est l'importance accordée à l'expression des savoirs et des représentations des patients ?
Quel est le degré de personnalisation de la démarche et des contenus éducatifs ?	Proportion d'éducation collective et individuelle. <b>Taille des groupes permettant ou non une personnalisation.</b> Existence ou non d'objectifs personnalisés. Contenu éducatif fixe ou adaptable. Constitution de groupes de patients homogènes ou hétérogènes
Quel est le degré de participation et d'implication des patients dans la démarche éducative ?	Initiative de la demande d'éducation (patient ou professionnel). Participation (oui ou non) à l'élaboration du programme. Evaluation (oui ou non) de la satisfaction et prise en compte dans l'évolution des programmes. Utilisation (oui ou non) de « contrats ».
Sur qui et sur quoi porte l'évaluation mise en place (Demarteau, 2002) ?	Sur qui : les patients, les professionnels, le processus éducatif ? Sur quels types de critères : sanitaires, environnementaux, comportementaux, cognitifs, affectifs, psychomoteurs (techniques), d'autonomie, socioéconomiques, administratifs ?

### 3. Modèle d'éducation du patient

Comment se situe le programme, entre un objectif d'observance et d'autodétermination? (Taylor et Kaplan, 1990)

Positionnement de chaque programme sur un continuum entre un objectif d'observance et d'auto-détermination, selon que le modèle de santé et le modèle d'éducation sous-jacent aux activités concrètes favorisent plus l'un ou l'autre objectif (appréciation subjective).

### 4. Qualité du programme


Critères de qualité de l'OMS Europe (1998)

Indicateurs définis pour les 23 critères de qualité des programmes énoncés :


L'éducation :

- est un processus d'apprentissage :
    - systemique
    - centré sur le patient
  - prend en considération :
    - les processus d'adaptation du patient
    - son « lieu de maîtrise de sa santé »
    - ses « croyances »
    - ses « représentations »
    - les besoins des patients
  - concerne :
    - la vie quotidienne
    - l'environnement psychosocial du patient
    - et implique autant que possible les familles, proches et amis du patient
  - est un processus :
    - permanent,
    - adapté à l'évolution de la maladie
    - et au mode de vie du patient
  - est :
    - structurée
    - organisée
    - réalisée par divers moyens éducatifs
  - est :
    - multiprofessionnelle
    - interdisciplinaire
    - intersectorielle
    - et inclut le travail en réseau
- Inclut :
- une évaluation du processus d'apprentissage
  - et de ses effets
- est réalisée par des intervenants formés à l'éducation du patient


# X. CHARTE D'OTTAWA POUR LA PROMOTION DE LA SANTE



World Health Organization  
Organisation mondiale de la Santé

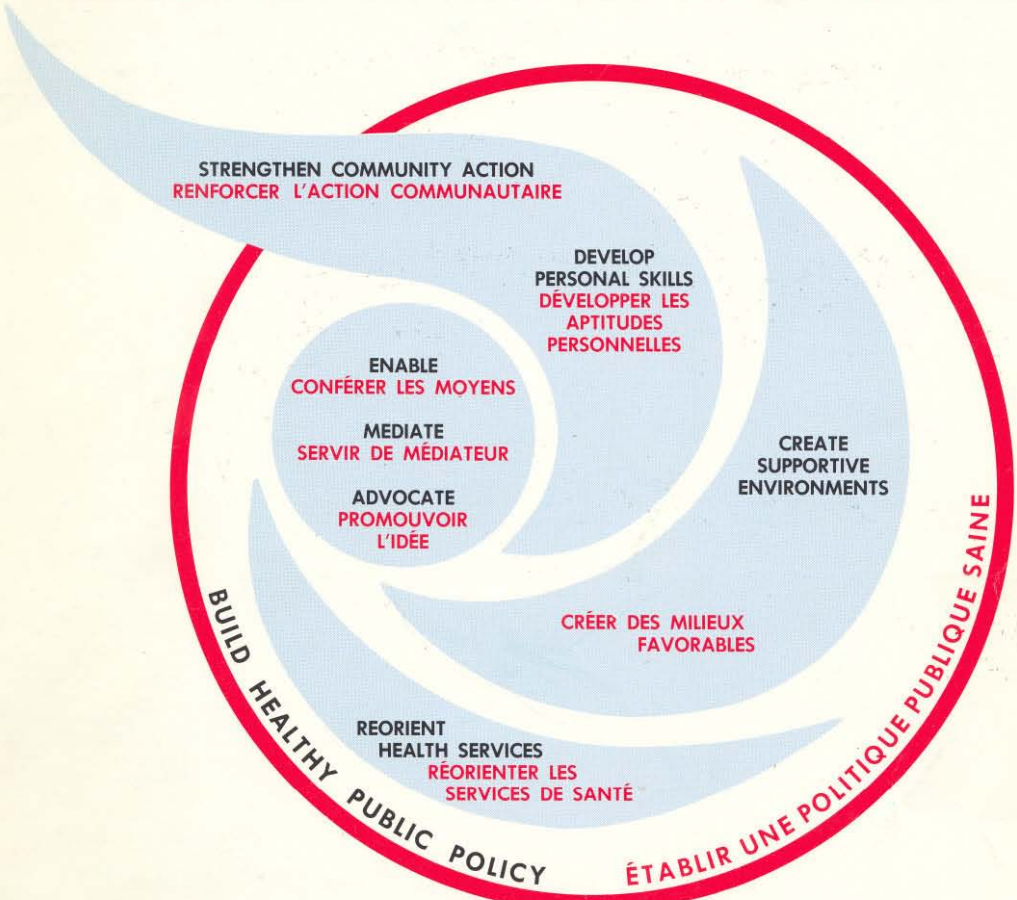


Health and Welfare  
Canada  
Santé et Bien-être social  
Canada



Canadian Public  
Health Association  
Association canadienne  
de santé publique

## OTTAWA CHARTER FOR HEALTH PROMOTION CHARTRE D'OTTAWA POUR LA PROMOTION DE LA SANTÉ



**STRENGTHEN COMMUNITY ACTION**  
RENFORCER L'ACTION COMMUNAUTAIRE

**DEVELOP PERSONAL SKILLS**  
DÉVELOPPER LES  
APTITUDES  
PERSONNELLES

**ENABLE**  
CONFÉRER LES MOYENS

**MEDIATE**  
SERVIR DE MÉDIATEUR

**ADVOCATE**  
PROMOUVOIR  
L'IDÉE

**CREATE SUPPORTIVE ENVIRONMENTS**

**CRÉER DES MILIEUX FAVORABLES**

**REORIENT HEALTH SERVICES**  
RÉORIENTER LES  
SERVICES DE SANTÉ

**BUILD HEALTHY PUBLIC POLICY**

**ÉTABLIR UNE POLITIQUE PUBLIQUE SAINTE**

---

AN INTERNATIONAL CONFERENCE  
ON HEALTH PROMOTION  
The move towards a new public health

17-21 novembre 1986 Ottawa, Ontario, Canada

UNE CONFÉRENCE INTERNATIONALE  
POUR LA PROMOTION DE LA SANTÉ  
Vers une nouvelle santé publique

17-21 novembre 1986 Ottawa (Ontario) Canada

# Charte

*La première Conférence internationale pour la promotion de la santé, réunie à Ottawa en ce 21<sup>e</sup> jour de novembre 1986, émet la présente CHARTÉ pour l'action, visant la Santé pour tous d'ici l'an 2000 et au-delà.*

*Cette conférence était avant tout une réaction à l'attente, de plus en plus manifeste, d'un nouveau mouvement de santé publique dans le monde. Les discussions se sont concentrées sur les besoins des pays industrialisés, tout en tenant compte des problèmes de toutes les autres régions. La Conférence a pris comme base de départ les progrès accomplis grâce à la Déclaration d'Alma Ata sur les soins primaires, au document "Les buts de la Santé pour tous", et au récent débat sur l'action intersectorielle pour la santé, dans le cadre de l'Assemblée mondiale de la Santé.*

## **PROMOTION DE LA SANTE**

La promotion de la santé est le processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé, et d'améliorer celle-ci. Cette démarche relève d'un concept définissant la "santé" comme la mesure dans laquelle un groupe ou un individu peut d'une part, réaliser ses ambitions et satisfaire ses besoins et, d'autre part, évoluer avec le milieu ou s'adapter à celui-ci. La santé est donc perçue comme une ressource de la vie quotidienne, et non comme le but de la vie; il s'agit d'un concept positif mettant en valeur les ressources sociales et individuelles, ainsi que les capacités physiques. Ainsi donc, la promotion de la santé ne relève pas seulement du secteur sanitaire : elle dépasse les modes de vie sains pour viser le bien-être.

### **CONDITIONS PREALABLES A LA SANTE**

Les conditions et ressources préalables sont, en matière de santé : la paix, un abri, de la nourriture et un revenu. Toute amélioration du niveau de santé est nécessairement solidement ancrée dans ces éléments de base.

### **PROMOUVOIR L'IDEE**

Une bonne santé est une ressource majeure pour le progrès social, économique et individuel, tout en constituant un aspect important de la qualité de la vie. Les facteurs politiques, économiques, sociaux, culturels, environnementaux, comportementaux et biologiques peuvent tous intervenir en faveur ou au détriment de la santé. La démarche de promotion de la santé tente de rendre ces conditions favorables par le biais de la **promotion** des idées.

### **CONFERER LES MOYENS**

La promotion de la santé vise l'égalité en matière de santé. Ses interventions ont pour but de réduire les écarts actuels caractérisant l'état de santé, et d'offrir à tous les individus les mêmes ressources et possibilités pour réaliser pleinement leur potentiel santé. Cela comprend une solide fondation dans un milieu apportant son soutien, l'information, les aptitudes et les possibilités permettant de faire des choix sains. Les gens ne peuvent réaliser leur potentiel de santé optimal s'ils ne prennent pas en charge les éléments qui déterminent leur état de santé. En outre, cela doit s'appliquer également aux hommes et aux femmes.

### **SERVIR DE MEDIATEUR**

Seul, le secteur sanitaire ne saurait offrir ces conditions préalables et ces perspectives favorables à la santé. Fait encore plus important, la promotion de la santé exige l'action concertée de tous les intervenants : les gouvernements, le secteur de la santé et les domaines sociaux et économiques connexes, les organismes bénévoles, les autorités régionales et locales, l'industrie et les médias. Les gens de tous milieux interviennent en tant qu'individus, familles et communautés. Les groupements professionnels et sociaux, tout comme les personnels de santé, sont particulièrement responsables de la **médiation** entre les intérêts divergents, en faveur de la santé.

Les programmes et stratégies de promotion de la santé doivent être adaptés aux besoins et possibilités locaux des pays et régions, et prendre en compte les divers systèmes sociaux, culturels et économiques.

## **L'INTERVENTION EN PROMOTION DE LA SANTE SIGNIFIE QUE L'ON DOIT :**

### **ELABORER UNE POLITIQUE PUBLIQUE SAINTE**

La promotion de la santé va bien au-delà des soins. Elle inscrit la santé à l'ordre du jour des responsables politiques des divers secteurs en les éclairant sur les conséquences que leurs décisions peuvent avoir sur la santé, et en leur faisant admettre leur responsabilité à cet égard.

Une politique de promotion de la santé combine des méthodes différentes mais complémentaires, et notamment : la législation, les mesures fiscales, la taxation et les changements organisationnels. Il s'agit d'une action coordonnée qui conduit à la santé, et de politiques fiscales et sociales favorisant une plus forte égalité. L'action commune permet d'offrir des biens et services plus sains et moins dangereux, des services publics favorisant davantage la santé, et des milieux plus hygiéniques et plus plaisants.

La politique de promotion de la santé suppose l'identification des obstacles gênant l'adoption des politiques publiques saines dans les secteurs non sanitaires, ainsi que la détermination des solutions. Le but doit être de rendre les choix sains les plus faciles pour les auteurs des politiques également.

### **CREER DES MILIEUX FAVORABLES**

Nos sociétés sont complexes et interreliées, et l'on ne peut séparer la santé des autres objectifs.

Le lien qui unit de façon inextricable les individus et leur milieu constitue la base d'une approche socio-écologique de la santé. Le grand principe directeur menant le monde, les régions, les nations et les communautés est le besoin d'encourager les soins mutuels, de veiller les uns sur les autres, de nos communautés et de notre milieu naturel. Il faut attirer l'attention sur la conservation des ressources naturelles en tant que responsabilité mondiale.

L'évolution des schèmes de la vie, du travail et des loisirs doit être une source de santé pour la population, et la façon dont la société organise le travail doit permettre de la rendre plus saine. La promotion de la santé engendre des conditions de vie et de travail sûres, stimulantes, plaisantes et agréables.

L'évaluation systématique des effets du milieu sur la santé — et plus particulièrement dans les domaines de la technologie, de l'énergie et de l'urbanisation, qui évoluent rapidement — est indispensable; de plus, elle doit être suivie d'une intervention garantissant le caractère positif de ces effets. La protection des milieux naturels et artificiels et la conservation des ressources naturelles doivent recevoir une attention majeure dans toute stratégie de promotion de la santé.

### **RENFORCER L'ACTION COMMUNAUTAIRE**

La promotion de la santé procède de la participation effective et concrète de la communauté à la fixation des priorités, à la prise des décisions et à l'élaboration des stratégies de planification, pour atteindre un meilleur niveau de santé.

La promotion de la santé puise dans les ressources humaines et physiques de la communauté pour stimuler l'indépendance de l'individu et le soutien social, et pour instaurer des systèmes souples susceptibles de renforcer la participation et le contrôle du public dans les questions sanitaires. Cela exige l'accès illimité et permanent aux informations sur la santé, aux possibilités de santé et à l'aide financière.

### **ACQUERIR DES APTITUDES INDIVIDUELLES**

La promotion de la santé soutient le développement individuel et social en offrant des informations, en assurant l'éducation pour la santé et en perfectionnant les aptitudes indispensables à la vie. Ce faisant, elle permet aux gens d'exercer un plus grand contrôle sur leur propre santé, et de faire des choix favorables à celle-ci.

Il est crucial de permettre aux gens d'apprendre pendant toute leur vie et de se préparer à affronter les diverses étapes de cette dernière. Cette démarche doit être accomplie à l'école, dans les foyers, au travail et dans le cadre communautaire, par les organismes professionnels, commerciaux et bénévoles, et dans les institutions elles-mêmes.

### **REORIENTER LES SERVICES DE SANTE**

Dans le cadre des services de santé, la tâche de promotion est partagée entre les particuliers, les groupes communautaires, les professionnels de la santé, les institutions offrant les services, et les gouvernements. Tous doivent oeuvrer ensemble à la création d'un système de soins servant les intérêts de la santé.

Le rôle du secteur sanitaire doit abonder de plus en plus dans le sens de la promotion de la santé, au-delà du mandat exigeant la prestation des soins médicaux. Ce secteur doit se doter d'un nouveau mandat comprenant le plaidoyer pour une politique sanitaire multisectorielle, ainsi que le soutien des individus et des groupes dans l'expression de leurs besoins de santé et dans l'adoption de modes de vie sains.

La réorientation des services de santé exige également une attention accrue à l'égard de la recherche sanitaire, ainsi que des changements au niveau de l'éducation et de la formation professionnelles. Ceci doit mener à un changement d'attitude et d'organisation au sein des services de santé, recentrés sur l'ensemble des besoins de l'individu perçu globalement.

## **ENTRER DANS L'AVENIR**

La santé est engendrée et vécue dans les divers cadres de la vie quotidienne : là où l'on apprend, où l'on travaille, où l'on joue et où l'on aime. Elle résulte des soins que l'on s'accorde et que l'on dispense aux autres, de l'aptitude à prendre des décisions et à contrôler ses conditions de vie, et de l'assurance que la société dans laquelle on vit offre à tous ses membres la possibilité de jouir d'un bon état de santé.

L'intérêt pour autrui, l'approche holistique et l'écologie sont des éléments indispensables à la conceptualisation et à l'élaboration des stratégies de promotion de la santé. Ainsi donc, les auteurs de ces stratégies doivent adopter comme principe directeur le fait que, à tous les niveaux de la planification, de la mise en oeuvre et de l'évaluation de la promotion de la santé, hommes et femmes sont des associés égaux.

### **L'ENGAGEMENT FACE A LA PROMOTION DE LA SANTE**

Les participants de cette conférence s'engagent :

- à intervenir dans le domaine des politiques publiques saines et à plaider en faveur d'un engagement politique clair en ce qui concerne la santé et l'égalité dans tous les secteurs;
- à contrer les pressions exercées en faveur des produits dangereux, des milieux et conditions de vie malsains ou d'une nutrition inadéquate; ils s'engagent également à attirer l'attention sur les questions de santé publique telles que la pollution, les risques professionnels, le logement et les peuplements;
- à combler les écarts de niveau de santé dans les sociétés et à lutter contre les inégalités produites dans ce domaine par les règles et pratiques des sociétés;
- à reconnaître que les individus constituent la principale ressources sanitaire, à les soutenir et à leur donner les moyens de demeurer en bonne santé, eux, leurs familles et leurs amis; ils s'engagent également à accepter la communauté comme le principal porte-parole en matière de santé, de conditions de vie et de bien-être;
- à réorienter les services de santé et leurs ressources au profit de la promotion de la santé, et à partager leur pouvoir avec d'autres secteurs, d'autres disciplines et, ce qui est encore plus important, avec la population elle-même;
- à reconnaître que la santé et son maintien constituent un investissement social majeur, et à traiter la question écologique globale que représentent nos modes de vie.

Les participants de la Conférence prient instamment toutes les personnes intéressés de se joindre à eux dans leur engagement en faveur d'une puissante alliance pour la santé publique.

### **APPEL POUR UNE ACTION INTERNATIONALE**

La Conférence demande à l'Organisation mondiale de la santé et aux autres organismes internationaux de plaider en faveur de la promotion de la santé, dans le cadre de tous les forums appropriés, et d'aider les pays à établir des programmes et stratégies de promotion de la santé.

Les participants de la Conférence sont fermement convaincus que si les gens de tous milieux, les organismes non gouvernementaux, les associations bénévoles, les gouvernements, l'Organisation mondiale de la Santé et toutes les autres instances concernées s'unissent pour lancer des stratégies de promotion de la santé conformes aux valeurs morales et sociales inhérentes à cette CHARTE, la Santé pour tous d'ici l'an 2000 deviendra une réalité.



## **XI. SOMMAIRE DES ANNEXES**

Les annexes de ce rapport, qui figurent dans un document séparé, regroupent le matériel élaboré spécifiquement pour l'enquête sur les pratiques éducatives en diabétologie (supports de recueil de données et grilles d'analyse des données). Elles sont disponibles en ligne à partir de l'adresse suivante : <http://www.inpes.sante.fr/educationpatient/etudediab2.htm>

### **PREMIERE PARTIE : SUPPORTS DE RECUEIL DE DONNEES**

I. LE CONTEXTE DANS LEQUEL EVOLUENT PROFESSIONNELS ET PATIENTS

II. LES CARACTERISTIQUES DE CHAQUE PROGRAMME EDUCATIF

III. DESCRIPTION DETAILLEE DES DIFFERENTES « SEANCES » COMPOSANT UN PROGRAMME EDUCATIF

IV. OBSERVATION DE SEANCES EDUCATIVES DANS LE CADRE DES PROGRAMMES DECRITS

### **SECONDE PARTIE : GRILLES D'ANALYSE DES DONNEES**

I. ANALYSE DU CONTEXTE DE L'INSTITUTION

II. ANALYSE DES PROGRAMMES EDUCATIFS

III. MODELES UTILISES DANS LES GRILLES D'ANALYSE