



29

janvier 2015  
Paris

**Actes du colloque**  
**De la pratique à la recherche**  
**en éducation thérapeutique**  
**du patient :**  
**aspects méthodologiques**



## Presentation

The purpose of TPE is to “help patients acquire and hone the skills they need to live with chronic disease” [1]. TPE is an indispensable part of care in chronic disease and therefore warrants guidelines. Nevertheless, the implementation of TPE programs remains inconsistent and faces territorial inequalities. Moreover, although the literature on therapeutic education is extensive, there is little objective information on the benefits of TPE in the French context, or on its formulation and accessibility. This field of research therefore needs to be developed to clarify professional health providers’ practices and public health policy — and more generally, improve the support given to patients and their families.

To this end, this colloquium will focus on relationships between practice and research in TPE, especially methodological questions pertaining to said relationships. The discussions between researchers, workers and decision-makers will be steered along three main lines. Firstly, how to expand our knowledge about TPE on the basis of practical experience; this means looking at how to capitalize on innovations in TPE implemented in the field — complemented by research data — to generate widely applicable conclusions. Secondly, how to assess TPE and its effects; indeed traditional biomedical research methods are not always suited for TPE intervention’s complexity, hence new methods are to be developed. Finally, the topic of the impact of TPE programs will be addressed in the last session. Above and beyond the question of effectiveness, we shall look at processes and effects on the identities of both professionals and patients, as well as changes in their relationships.

[1] In line with the World Health Organization (WHO) definition and the work of the *Haute Autorité de Santé* (HAS, French National Authority for Health) and the *Institut National de Prévention et d’Education pour la santé* (INPES, National Institute for Prevention and Education in Health).



## Programme

9h30 – 10h00

Café d'accueil

10h00 – 10h30

Introduction par Jean-François d'Ivernois (Université Paris 13, Bobigny)

État de la recherche internationale en éducation thérapeutique du patient et perspectives

10h30 – 12h00

Session 1 : Comment faire émerger des connaissances en ETP via les expériences de terrain ?

Modérateurs : Rémi Gagnayre (Université Paris 13) et Marie Préau (Université Lyon 2)

L'évaluation quadriennale est-elle suffisante pour permettre le renouvellement d'un programme d'ETP ?

Martine Sciortino (ARS PACA)

Pratiques de professionnels et logiques d'action en ETP : de l'échange d'expériences à la construction des connaissances.

Joëlle Kivits (Université de Lorraine, CHRU Nancy)

L'offre de programmes d'éducation thérapeutique en île-de-France : étude de l'articulation entre milieu hospitalier et structures ambulatoires au moyen du répertoire en ligne CART'EP.

Panayotis Constantinou (Université Paris 13, Bobigny)

12h00 – 13h30

Cocktail déjeunatoire et consultation des posters

13h30 – 15h00

Session 2 : Comment évaluer les interventions en ETP ?

Modérateurs : François Alla (Université de Lorraine, IReSP) et Thibault Mura (CHRU Montpellier, Université de Montpellier, Hôpital La Colombière, Montpellier)

Developing and evaluating complex interventions: the guidance and subsequent developments.

Peter Craig (University of Glasgow, United-Kingdom)

Complexité et ETP : exemples de la polyopathie chronique et des interventions brèves multiples en garde à vue.

Thomas Lefèvre (AP-HP Hôpital Jean Verdier, IRIS)

Advancements in development and evaluation of health programs: Health literacy and Ophelia approach to improving impact and equity.

Richard Osborne (Deakin University, Melbourne Australia)

15h00 – 15h15

Pause

15h15 – 16h45

Session 3 : Quels sont les impacts des programmes d'ETP sur l'identité professionnelle

Modérateurs : Jérôme Foucaud (CRPCEN) et Thomas Sannié (Association Française des Hémophiles)

L'introduction d'une dimension éducative dans les pratiques de soin et nouveaux enjeux de professionnalisation.

Catherine Tourette-Turgis (UPMC - Sorbonne Universités)

Les caractéristiques de l'identité professionnelle du patient-expert.

Olivia Gross (Université Paris 13 – Sorbonne Paris Cité)

Les transformations de l'identité familiale en identité d'aidant.

Stéphanie Pin (Université de Lausanne, Suisse)

16h45 – 17h30

Conférence de clôture par Pierre Lombail (Université Paris 13, Bobigny)

## Program

9:30 – 10:00

Welcome and coffee

10:00 – 10:30

Introduction by Jean-François d'Ivernois (Paris 13 University, Bobigny)  
Current international research into Therapeutic Patient Education and perspectives

10:30 – 12:00

Session 1: How to expand our knowledge about TPE on the basis of practical experience

Moderators: Rémi Gagnayre (Paris 13 University) and Marie Préau (Lyon 2 University)

Is assessment every four years good enough for renewal of a TPE program?

Martine Sciortino (ARS PACA)

Professional practices and action logics in TPE: from sharing experiences to building on knowledge.

Joëlle Kivits (Lorraine University, CHRU Nancy)

Therapeutic education programs available in the Paris region: studying coordination between hospitals and outpatient clinics by means of the on-line CART'EP registry.

Panayotis Constantinou (Paris 13 University, Bobigny)

12:00 – 13:30

Lunchtime cocktail – posters

13:30 – 15:00

Session 2: Assessing TPE interventions

Moderators: François Alla (Lorraine University, IReSP) and Thibault Mura (CHRU Montpellier, Montpellier University, La Colombière Hospital, Montpellier)

Developing and evaluating complex interventions: the guidance and subsequent developments.

Peter Craig (University of Glasgow, United-Kingdom)

Complexity and TPE: examples of chronic polyopathy and brief, multiple interventions in custody.

Thomas Lefèvre (AP-HP Jean Verdier Hospital, IRIS)

Advancements in development and evaluation of health programs: Health literacy and Ophelia approach to improving impact and equity.

Richard Osborne (Deakin University, Melbourne Australia)

15:00 – 15:15

Break

15:15 – 16:45

Session 3: The impact of TPE programs on professional identity

Moderators: Jérôme Foucaud (CRPCEN) and Thomas Sannié (French Haemophilic Society)

Introduction of education into care practice and new challenges of professionalization.

Catherine Tourette-Turgis (UPMC - Sorbonne Universités)

Professional identity characteristics of the patient-expert.

Olivia Gross (Paris 13 University – Sorbonne Paris Cité)

Identity changes in families and caregivers.

Stéphanie Pin (Lausanne University, Switzerland)

16:45 – 17:30

Closing remarks by Pierre Lombrail (Paris 13 University, Bobigny)



## Etat de la recherche internationale sur l'éducation du patient dans les maladies chroniques.

*Jean-François d'Ivernois (Université Paris 13, SETE), Vincent de Andrade (Université Paris 13)*

L'éducation du patient (EP) est une pratique de santé recommandée dans la prise en charge des maladies chroniques. A ce titre, il y est fait mention d'une façon plus ou moins importante dans les publications qui leur sont consacrées. Mais d'autre part, un nombre croissant d'articles est centré sur l'éducation du patient en tant que mode d'intervention spécifique. Le but de notre travail a été d'analyser sur le plan bibliométrique, puis sur le plan qualitatif, l'évolution et les caractéristiques des publications internationales de recherche en éducation du patient dans les maladies chroniques. Nous avons interrogé les deux principales banques de données en santé : Pubmed et Scopus sur la période 2009-2013, à partir d'une équation de recherche explorant les titres et résumés des articles à l'aide de mots clés reprenant les différentes appellations de l'éducation du patient. Nous avons comparé les résultats à ceux d'une analyse précédente concernant la période 1999-2009.

Le premier constat est celui d'une progression impressionnante des articles sur l'EP depuis un quart de siècle, bien qu'au total, l'EP représente en 2013 à peine plus de 1 % des publications sur les maladies chroniques.

Il semble cependant qu'on atteigne aujourd'hui un certain ralentissement, variable selon les disciplines et les maladies. Dans certaines maladies chroniques, la démonstration de l'efficacité de l'EP n'est plus à faire (on se dirige plutôt vers des recherches sur l'efficacité), tandis que dans d'autres, il s'agit d'une « nouvelle frontière ». L'analyse des publications sur l'EP par discipline et par maladie, par comparaison avec la période précédente, est très démonstrative de l'évolution de pratiques thérapeutiques associant les patients à la gestion de leur maladie. Il est à noter que le nombre de RCT a augmenté au cours des 5 dernières années, comme celui des méta analyses (mais ces dernières demeurent modestes). Enfin, on constate que les pays anglo saxons (USA, Grande Bretagne, du Canada, Australie) sont ceux qui publient le plus sur l' EP.

L'éducation thérapeutique du patient (ETP/TPE) est une appellation clairement européenne ; le nombre des publications ne démarre qu'avec la définition de l'OMS (1998). L'évolution des publications sur l'ETP est cependant tout à fait parallèle à celle sur l'EP. La France est de loin le pays qui publie le plus sous l'appellation : ETP.

L'analyse qualitative est basée sur plusieurs revues de la littérature que nous avons effectuées et sur une veille régulière de l'ensemble des publications internationales en ETP. Le constat est ici que la recherche sur l'ETP est de nature multi et interdisciplinaire.

La recherche en Sciences cliniques se concentre encore majoritairement sur les résultats biologiques et cliniques attribuables à l'ETP ; celle en Santé publique interroge les problèmes d'accessibilité à l'ETP, son implication dans l'organisation des parcours de soins, ses rapports aux inégalités de santé et à la « health literacy », tandis que la recherche médico économique s'intéresse aux effets de l'ETP sur la réduction des coûts de santé et l'observance thérapeutique. En Sciences Humaines et Sociales, les Sciences de l'Education, plus particulièrement la pédagogie de la santé, abordent les questions relatives à l'intelligibilité des messages éducatifs, à l'apprentissage et au maintien de compétences par le patient, à la conception de nouveaux modèles pédagogiques d'ETP pour les patients pluri pathologiques, à l'analyse des pratiques éducatives innovantes impliquant les technologies de communication. La recherche en Psychologie de la santé tente d'identifier les états mentaux, les jugements et les représentations dont les modifications peuvent résulter de l'ETP ou au contraire y faire obstacle. Les études en Sociologie de la Santé s'intéressent aux conséquences de la transformation du patient en nouvel acteur de santé (patient expert/ patient éducateur/e-patient...) et parallèlement aux changements de rôle que l'ETP produit chez les soignants.

Conclusion : L'EP est une pratique maintenant scientifiquement légitimée. En se positionnant aux frontières de plusieurs champs du savoir, en mobilisant des disciplines qui n'ont pas forcément l'habitude de travailler ensemble, l'EP se révèle un espace de recherche et de réflexion riche, systémique, innovant.

*Cette présentation n'est pas retranscrite dans son ensemble car elle fait l'objet d'une publication en cours.*



## L'évaluation quadriennale est-elle suffisante pour permettre le renouvellement d'un programme d'ETP

*Martine Sciortino (ARS PACA)*

L'évaluation quadriennale des programmes d'éducation thérapeutique est-elle suffisante pour permettre aux ARS de renouveler les autorisations ? D'une ARS à l'autre, les réponses seraient sans doute différentes en fonction de notre organisation et du nombre de dossiers. Les programmes d'éducation thérapeutique sont autorisés pour une période de quatre ans. Selon les textes, la demande de renouvellement doit se faire quatre mois avant la date d'expiration des autorisations et elle intègre l'évaluation quadriennale.

Un guide d'autoévaluation a été édité par la Haute Autorité de Santé fin juin 2014. Le délai d'appropriation de ce guide a donc été très court pour les équipes, même si on a essayé de donner un peu de souplesse. Cette évaluation quadriennale, qui porte sur une activité de trois ans, a nécessité un travail important de la part des équipes, ce qui va retentir sur la qualité de l'évaluation, sachant qu'une évaluation bien conduite prend du temps. Souvent, les équipes n'ont pas de personnel dédié à l'éducation thérapeutique et font cela en plus de leur temps de travail, ce qui entraîne une charge de travail importante. Compte tenu des délais, très peu d'équipes ont eu le temps de se former à cette évaluation. Les équipes sont constituées essentiellement de professionnels de santé pas forcément compétents pour faire des évaluations de ce type.

Pour l'ARS, cette évaluation est un outil d'aide à la décision de renouvellement, qui doit s'intégrer dans une démarche de qualité et d'amélioration des pratiques d'éducation thérapeutique, dans une démarche de progression, sachant que le programme n'est pas statique. Et il faut connaître les difficultés rencontrées par les équipes, en tenir compte et les intégrer.

Dans le modèle proposé par la HAS, la première partie est une description succincte du programme, tant au niveau des populations, des objectifs, des séances. Puis une description des modalités de déroulement du programme, tant en termes d'organisation pratique qu'en termes de recueil des données auprès des médecins, des patients. En fonction des modalités de recueil de données, on a déjà une idée du contenu de l'évaluation. Ensuite, l'analyse des effets du programme et des évolutions, c'est-à-dire les changements attendus suite à un programme d'éducation thérapeutique. Cette mise en œuvre du programme a-t-elle abouti au changement attendu au niveau des bénéficiaires ? Il était demandé de l'expliquer du point de vue de l'équipe à travers l'analyse des questionnaires ou des grilles d'évaluation des compétences acquises des patients sur les trois ou quatre ans. Du point de vue des bénéficiaires avec l'analyse du ressenti des patients à travers l'analyse des grilles de satisfaction, mais surtout des entretiens collectifs avec des patients. Du point de vue des généralistes et autres professionnels de santé, avec une méthode soit d'entretien téléphonique, soit de questionnaire, sachant que les délais étaient courts et qu'il est difficile d'interroger les médecins dans ces délais.

La mise en œuvre du programme a-t-elle eu des conséquences sur le fonctionnement de l'équipe ? En général, c'est bien rempli, mais nous y reviendrons. La mise en œuvre du programme a-t-elle permis son intégration dans l'offre de soins locale ? En tenant compte du lien avec le médecin traitant. Puis l'analyse des effets favorables ou défavorables du programme.

Une méthode était ensuite décrite pour l'analyse des évolutions du programme sur les trois années, c'est-à-dire à la fois comment a évolué le programme par rapport aux évaluations annuelles, les points forts, les points faibles, les améliorations mises en place, mais aussi l'évolution des indicateurs. Et comment a évolué la structuration du programme ?

Ce modèle se terminait par une conclusion, par une décision pour l'avenir, c'est-à-dire qu'est-ce que décide l'équipe en tenant compte des moyens humains à sa disposition, des difficultés qu'elle rencontre ? Va-t-elle reconduire son programme à l'identique, va-t-elle proposer des évolutions à court terme ou à moyen terme ? Et nous devons terminer par la mise à disposition du rapport d'évaluation, c'est-à-dire à qui le donner et comment.

En PACA nous avons déjà eu environ 80 évaluations. Plusieurs éléments sont à retenir. D'une part, l'hétérogénéité. Certains rapports d'évaluation peuvent être très succincts, ne répondent pas aux questions posées. D'autres sont un peu plus élaborés, mais très rédactionnels sans éléments objectifs et quantifiables, avec surtout du ressenti de l'équipe. D'autres sont riches, bien construits, ont utilisé



une méthodologie appropriée. Et nous avons quelques très bonnes évaluations, très complètes. Nous avons même l'exemple d'une évaluation des compétences acquises à différents niveaux à l'issue des ateliers et à l'issue du programme, voire même un an après. Les équipes nous ont signalé que les évaluations bien conduites ou relativement bien conduites prenaient beaucoup de temps. Un rapport fait mention de cinquante heures de travail pour le coordonnateur. Ce qui conduit à se demander si les équipes ont les moyens de passer autant d'heures sur une évaluation quadriennale.

Nous attendions de ces évaluations une description des effets favorables et défavorables du programme. D'une part, au niveau des patients à travers l'analyse des grilles de compétences acquises. On sait que dans certains programmes, tous les patients n'ont pas l'étape d'évaluation individuelle. Les grilles sont très variables et s'appuient souvent sur des évaluations de connaissances plus que compétences. D'autre part, au niveau de l'équipe, où les résultats sont parfaits et généralement bien décrits. Les équipes sont motivées, cela a créé de la solidarité, de la cohésion, un lien social, une cohérence.

Tout ce qui concerne l'intégration du programme dans l'offre locale est plutôt mal décrit. Nous aimerions savoir si le patient qui a été éduqué, quand il arrive chez son médecin traitant, a changé d'attitude, s'il est davantage acteur de sa maladie, s'il sait mieux se prendre en charge, si le médecin traitant va continuer à accompagner le patient dans sa démarche éducative. Nous n'avons pas de réponse actuellement mais nous savons que les médecins traitants ont du mal à faire venir les patients dans les programmes. Nous avons d'ailleurs beaucoup de difficulté également à faire venir les patients dans les programmes et il serait intéressant de réfléchir aux raisons de cette difficulté.

Ce programme a probablement évolué durant ces trois années, l'équipe a évolué, et nous devons le faire changer aussi bien au niveau des outils, des séances, et tout cela doit nous être expliqué.

Les indicateurs de la HAS doivent être décrits. Ils sont au nombre de six. Deux concernent le fonctionnement et nous permettent de voir la composition de l'équipe et ses compétences. Ceux-là sont bien décrits. Les indicateurs sur la mise en œuvre du programme ont souvent été mal compris par les équipes, notamment au niveau du dénominateur. Leur remplissage est très hétérogène. Ils vont nous permettre de voir si le programme est personnalisé, mais que veut dire personnalisé ? Pour nous, c'est personnalisé au sens de la HAS, donc en fonction des besoins du patient. Mais sur le terrain, on constate que la personnalisation est faite en fonction des moyens de l'équipe. Structuration du programme signifie un diagnostic éducatif systématique, des objectifs négociés, des séances, et une évaluation, éventuellement une offre de suivi.

Le troisième type d'indicateurs porte sur la coordination, notamment avec le médecin traitant. Le médecin a-t-il bien reçu un courrier de la part de l'équipe ? Des courriers sont souvent envoyés, mais pas forcément encore des synthèses de diagnostic éducatif. Ces courriers prennent du temps. Quelquefois, les équipes les envoient uniquement à la fin, parfois elles n'en envoient qu'un. Il est important que les médecins soient tenus au courant. Il faut savoir que certains patients refusent que l'équipe donne l'information à leur médecin traitant et il serait intéressant d'identifier les raisons de ce refus.

Si elle est de qualité, l'évaluation quadriennale est une aide précieuse pour nous. Si elle est succincte, elle ne sert à rien. Dans la majorité des cas, elle est correcte, mais il manque néanmoins des informations, notamment qualitatives, que l'on peut quelquefois retrouver dans les autoévaluations annuelles, mais ces dernières n'arrivent pas à l'ARS. Nous aimerions trouver certaines informations, comme quel est le contenu du dossier éducatif, quelle est la traçabilité des dossiers, quelle est la durée du programme, et on peut se poser la question de savoir si en quatre heures il est possible d'éduquer un patient. Cela ne concerne pas tous nos programmes, mais l'évaluation quadriennale actuelle ne nous permet pas de dire si tel programme a bien évolué. Même chose au niveau du contenu des séances. En PACA, nous travaillons sur trois types de compétences : d'auto-soin, de sécurité, et psychosociales, et nous constatons que les compétences psychosociales sont souvent oubliées. Même chose également pour les outils, les techniques d'animation et les modalités d'évaluation des compétences acquises où l'on ne retrouve pas l'évolution de ces grilles.

Le prérequis pour dire si l'évaluation quadriennale est suffisante est de savoir l'exigence que se donne l'Ars en matière de qualité des programmes. Souhaitons-nous faire progresser les programmes ? Sommes-nous dans une dynamique d'amélioration des pratiques ? C'est compliqué, mais essayons d'avancer quand même. Et il faut tenir compte de l'adéquation du programme aux moyens humains, car les équipes sont souvent en difficulté. Nous finançons des programmes, mais nous ignorons si l'argent est vraiment dédié aux programmes.

Donc, l'évaluation quadriennale est-elle suffisante ? Oui, si elle est bien réalisée. Non, le plus souvent. Je ferai quelques propositions. Premièrement, former le coordonnateur à l'évaluation quadriennale et à l'autoévaluation annuelle. Deuxièmement, anticiper cette procédure d'évaluation quadriennale. Troisièmement, fournir aux ARS l'autoévaluation annuelle ou intégrer les éléments manquants dans l'évaluation quadriennale. Enfin, nous avons choisi de faire des visites sur place des équipes avant le renouvellement, ce qui nous a confortés dans la nécessité de poursuivre les évaluations car elles permettent d'identifier les difficultés et de pointer les problèmes du programme et de faire des recommandations aux équipes qui, dans la majorité des cas, les ont pris en compte ou vont les prendre en compte rapidement.



## Pratiques de professionnels et logiques d'action en ETP : de l'échange d'expériences à la construction des connaissances.

*Joëlle Kivits (Université de Lorraine, CHU Nancy)*

*S. Gendarme et L. Germain (CHU Nancy), K. Legrand et N., Thilly (Université de Lorraine, CHU Nancy), A-C. Rat (CHU Nancy, Université de Lorraine, Université Paris Descartes)*

Je tiens tout d'abord à remercier l'Institut de Recherche en Santé Publique de m'avoir invitée à prendre la parole ce matin, afin de présenter un point de vue réflexif sur la question du dialogue entre recherche et pratique en ETP.

J'interviens aujourd'hui avec une double casquette : celle d'enseignante-chercheuse en sociologie à l'Université de Lorraine et celle de coordinatrice de l'Unité Transversale d'Education Thérapeutique du Patient du CHRU de Nancy. Mes propos émanent de ces deux expériences, d'académique et de praticienne et s'appuient donc sur ce double regard.

Je tiens enfin à associer à cette communication mes collègues, praticiennes et chercheuses, Karine Legrand, Sophie Gendarme, Lucie Germain, Nathalie Tilly et Anne-Christine Rat, avec qui je travaille sur ces questions.

### Introduction

Si, de manière générale, la question de la production de connaissances à partir des expériences de terrain, de mon point de vue d'académique et non professionnelle de santé, est essentielle, dans le champ de l'ETP, cette question m'apparaissait nouvelle. Cette lecture n'a pourtant pas fait consensus et je présente ici quelques éléments importants issus des échanges avec d'autres professionnels, praticiens et chercheurs exerçant dans le domaine de l'ETP et venant de disciplines différentes qui m'ont permis progressivement d'enrichir ma compréhension du problème de l'articulation entre données de terrain et données de la recherche.

Face à cette relative nouveauté dont je faisais état, on m'a en effet rappelé, à juste titre, que ce lien entre recherche et pratique est évident en clinique. En clinique, la recherche n'est-elle pas forcément au service de la pratique – au service du patient donc ? Et la pratique ne vient-elle pas forcément alimenter la recherche ? Dans cette perspective, l'ETP ne déroge pas à la règle ou en tout cas ne devrait pas.

Certains facteurs viennent cependant éclairer de manière un peu différente ce lien lorsqu'il s'agit de l'ETP :

- Avec le développement de la recherche dans le champ de la promotion de la santé, le lien pratique-recherche se discute de manière plus accentuée, approfondie, avec des réflexions méthodologiques sur le « comment faire ». Dans ce champ, le lien acteurs-chercheurs est exigé afin à la fois de développer des interventions efficaces mais aussi d'assurer une pertinence de la recherche, en phase avec les préoccupations du terrain. Si on accepte d'inclure l'éducation thérapeutique dans le champ de la promotion de la santé – ce qui ne devrait pas poser de problème – l'évidence d'un lien recherche-pratique mérite aussi d'être discutée, voire déconstruite : ce phasage a-t-il vraiment lieu ? Est-ce que l'échange existe vraiment ? S'il existe, quelles en sont les formes ? S'il n'existe pas, comment incarner ce lien ?
- L'éclairage nouveau sur ce lien vient aussi du fait que l'on considère l'ETP comme intervention complexe. L'intervention complexe en santé, ce n'est pas qu'un terme à la mode : c'est un changement du regard porté sur les pratiques et des manières dont les chercheurs ET les praticiens ont jusqu'alors abordés ces pratiques. C'est reconnaître qu'un certains nombres d'éléments qui fondent l'ETP relèvent du contexte, de l'environnement, des interactions sociales... et que ces éléments sont difficilement saisissables, hors terrain. Il faut bien aller sur le terrain, puiser dans les pratiques pour explorer d'une part, analyser ensuite pour enfin évaluer, ces éléments de complexité qui composent une intervention éducative et qui jusqu'ici ont pu être mis de côté. J'y reviendrai.



- Enfin, le lien recherche-pratique en ETP, ce n'est pas qu'un dialogue entre chercheurs et soignants, mais entre chercheurs, quelles que soient leurs disciplines, et acteurs, qu'ils soient soignants ou non, le patient étant forcément un de ces acteurs.

L'éclairage est donc celui-ci aujourd'hui : c'est en partant des pratiques, que l'on pourra identifier les questions de recherche pertinentes, en phase avec des réalités de terrain.

L'enjeu est maintenant la formalisation : ce qui fait défaut ce n'est pas tant la reconnaissance de la nécessité de faire le lien, que sa formalisation. Des nouvelles perspectives et méthodes permettent en ce sens d'innover.

Ce que je propose maintenant, c'est de partir de trois exemples illustrant comment à partir des données de terrain, il est possible de produire des connaissances ou du moins, d'amener de nouvelles questions de recherche. Ces trois exemples sont trois regards portés sur les pratiques de professionnels de l'ETP.

## Trois illustrations

---

### 1. Epatel

La première illustration est celle d'une étude réalisée en 2008 et 2009, avant la promulgation de la loi HPST, dont l'objectif était d'identifier et de caractériser les activités d'ETP en Lorraine. L'enjeu était la production d'un état des lieux utile avant la mise en place des autorisations des programmes par l'ARS. Cette étude était donc une étude de terrain, au plus proche des pratiques éducatives que l'on savait existantes mais dont il manquait une connaissance à niveau régional, notamment pour les décideurs régionaux, afin d'orchestrer le déploiement de l'ETP en région. Il y avait un enjeu institutionnel et l'étude était d'ailleurs financée par l'ARH de l'époque.

La première étape a consisté à rencontrer des professionnels (libéraux et hospitaliers), des patients et des associations de patients, lors de focus groupes afin d'explorer ce qui se faisait, ce qui marchait bien et moins bien. Des programmes avaient été sélectionnés dans ce cadre (certains établissements, certaines pathologies) ; la deuxième étape a consisté à élargir cette exploration à l'ensemble des actions ETP sur le territoire. Une cartographie a ainsi pu être établie ainsi que la caractérisation des activités éducatives. Je ne vais pas ici vous exposer les résultats qui ont été publiés, mais plutôt en tirer les principaux enseignements.

- Premièrement, on est face à une démarche d'enquête structurée, reposant sur des compétences d'une équipe mixte – chef de projets et chercheurs – et d'outils méthodologiques adéquats (notamment les focus groupes). Cela a permis de produire des données riches, complètes et de rendre des pratiques, certes bien connues des professionnels puisqu'ils en sont les instigateurs et moteurs, visibles :
  - o Pour les décideurs, qui ont besoin de ce type de données et d'éclairage ;
  - o Pour les chercheurs aussi, qui ont pu dévoiler les problématiques du développement de l'ETP.

Cette mise en lumière des pratiques est à mon sens un apport important du lien pratique-recherche. Il ne s'agit pas seulement pour les chercheurs de trouver de nouveaux objets de recherche avec lesquels s'amuser. Mais bien de révéler des pratiques dans leur quotidien afin d'en identifier les enjeux et d'en informer les décideurs publics, sur d'éventuelles décisions relatives à l'organisation de l'ETP.

- Deuxièmement, on est sur un éclairage d'une situation locale, puis régionale. Si d'un point de vue de la recherche, cet échelon peut ne pas être attractif (par exemple, en termes de publication), il est néanmoins essentiel : la 1ère étape d'EPATEL était locale, avec une approche qualitative du terrain. Cet ancrage local est important à considérer et à valoriser, encore une fois car il informe au mieux les éléments qui fondent le développement des pratiques.



- Ce qui en découle, et c'est mon troisième point, c'est une mise en évidence des points forts et difficultés de l'activité en ETP d'alors, grâce à cet assemblage réfléchi de sources de données :
  - o Les discours de professionnels et de patients ont été croisés, ce qui a permis de donner de la valeur ajoutée à ce qui est possible de décrire de l'extérieur, mais qu'on ne peut comprendre que si on est au cœur de la pratique. Les focus groupes ont permis cela ; le fait aussi que les enquêteurs aient une casquette de chefs de projets, familiers tant avec les outils de la recherche qu'avec les pratiques de l'ETP.
  - o Les environnements, dans la seconde étape d'EPATEL, ont été diversifiés : il s'agissait d'aller voir ce qui se faisait en ville et à l'hôpital. Or, les contextes sont bien différents : mais c'est dans cette diversité que les éléments centraux à la mise en œuvre dans l'ETP, et dans le cas d'EpateL l'identification des difficultés rencontrées par les équipes, ont pu être mis à jour.

La problématisation du développement de l'ETP, dans ce cadre, s'est bien faite à partir des pratiques, du terrain, et grâce à une démarche exploratoire ET structurée.

## 2. Evaluation quadriennale

La deuxième illustration porte sur l'évaluation quadriennale des programmes d'ETP du CHU de Nancy.

Le choix a été fait au CHU Nancy, comme j'imagine dans d'autres établissements, de voir d'un peu plus près ce qui se passe du côté des équipes, et de recueillir leur perception du programme et de son évolution (notamment à partir des données d'activité) mais également pour discuter de leurs pratiques, de leur organisation, des difficultés... Ceci afin de répondre au mieux à la commande de l'évaluation quadriennale et plus précisément l'item qui proposait d'évaluer les « effets du programme sur l'équipe ».

Des focus groupes ont ainsi été réalisés auprès des équipes. Ce mode de recueil de données a été choisi pour sa capacité à produire dans des délais courts, une grande variété d'idées et d'opinions existant sur un sujet donné. L'entretien de groupe prend la forme d'une réunion organisée avec les professionnels intervenant dans les programmes. Les professionnels étaient conviés à participer à cet entretien, afin de s'exprimer sur l'évolution du programme, les difficultés rencontrées, les pistes d'amélioration, mais également sur leurs perceptions de l'ETP et de leur rôle en tant que professionnel éducateur. Ces entretiens étaient réalisés par l'UTEP. Ces données valorisent la pratique de terrain mais sont également une source importante d'informations exploitables par les chercheurs.

Nous avons appliqué deux niveaux de lecture :

- Niveau descriptif, programme par programme. Cette lecture descriptive des entretiens a été réalisée dans un contexte de temps contraint, avec l'objectif de répondre à la question des effets du programme sur l'équipe, soit à la commande institutionnelle de l'évaluation.
- Niveau analytique : une analyse thématique des entretiens a été réalisée, impliquant dans un premier temps une lecture transversale des discours de l'ensemble des programmes du CHU et non plus programme par programme. La question des effets devient dès lors secondaire. Au-delà des différences entre programmes (ancienneté, nombre de patients, pathologie...), l'enjeu est de repérer dans les discours les points centraux de la logique professionnelle en ETP. S'il existe des recommandations sur ce qui est attendu dans un programme d'ETP, on a en effet beaucoup moins d'éclairage sur la manière dont ça se passe, la manière dont les recommandations sont traduites sur le terrain ou plus exactement intégrées dans une pratique éducative bien souvent déjà existante. On peut ainsi avoir une perspective nouvelle sur l'ETP en tant que pratique professionnelle au sein d'un CHU. Dans le discours, trois éléments qui ressortent : premièrement, les professionnels expriment une expertise éducative, acquise essentiellement sur le terrain et qu'ils cherchent à valoriser et à légitimer au sein de l'établissement. Deuxièmement, l'ETP façonne leurs trajectoires professionnelles : leur investissement dans l'ETP a permis la mise en sens de leur carrière de soignants, les pratiques éducatives constituant progressivement le ciment nouveau de leur activité professionnelle. Troisièmement, l'ETP introduit dans la pratique soignante un moteur réflexif pour l'individu et pour l'équipe, permettant une mise en questionnement permanente du rôle de soignant, particulièrement dans un contexte hospitalier traversé par des

restructurations profondes et, plus généralement, en écho aux transformations actuelles de l'organisation de la santé.

C'est ainsi qu'on en est venu non plus à parler seulement de pratiques mais de logiques d'action professionnelle, car se dégagent, à partir de ces données produites pour l'évaluation, des constantes qui informent le développement de l'ETP et qui amène, pour les chercheurs de nouvelles problématiques de recherche.

Ce changement de regard est possible si un regard distancé, voire excentré, est posé sur les pratiques. Les praticiens sont là des informateurs de terrain mais surtout des sujets participants à la recherche. Ce n'est pas directement le cadre de la recherche qui nous a livré ces informations mais bien un cadre évaluatif. C'est ici la pratique qui vient informer le regard du chercheur sur des éléments importants et révélateurs du fonctionnement et du développement de l'ETP.

### 3. CONCErTo

La troisième illustration est un projet de recherche<sup>1</sup> mené par une équipe de recherche labellisée, l'EA 4360 Apemac, en collaboration avec le centre d'investigation clinique - épidémiologie clinique du CHU de Nancy, et en partenariat avec l'Unité transversale d'Education thérapeutique du patient du CHU de Nancy et des équipes d'éducation thérapeutique de Nancy et d'ailleurs : le projet CONCErTo. Le point de départ émane d'une réflexion entre chercheurs et praticiens : qu'est-ce qui fait qu'une intervention d'ETP fonctionne ? La question n'est pas tellement l'efficacité en termes de résultats de santé, mais bien les facteurs de succès ou d'échec d'une intervention.

Si cette question se pose, c'est parce que, sur le terrain, la complexité d'une intervention est évidente et que l'on partage l'intuition que c'est dans des facteurs moins tangibles que se joue aussi le résultat. Le bon fonctionnement d'une intervention éducative dépend fortement du contexte d'implantation, c'est-à-dire de l'environnement social et culturel, des systèmes de santé en place. Le contexte d'implantation agit non seulement sur la façon dont fonctionne une intervention mais également sur ses résultats. Un programme d'ETP comporte en effet de multiples composantes (psychosociales, comportementales et éducatives), il repose sur l'élaboration de stratégies propres à chaque patient, qui interagissent entre elles et vont évoluer dans le temps. L'ETP relève ainsi de l'intervention complexe.

Ce constat est aussi possible grâce aussi à la littérature scientifique actuelle qui a permis une meilleure connaissance des interventions complexes, dans le champ de la promotion de la santé, en ce qui concerne les interventions visant le changement de comportement. Ça sera le sujet de cet après-midi : le champ de la recherche nous informe sur la nécessité de compléter les modèles existants (les essais) pour étudier les interventions en promotion de la santé ET en éducation thérapeutique. Si on s'apprête à considérer l'ETP comme une intervention complexe, il va falloir puiser ailleurs que dans le champ clinique, autant pour les cadres conceptuels que méthodologiques.

Partant de ce constat, CONCErTo considère essentiel de « repartir » des expériences de terrain. Même si les études en ETP existent, la question de comment ça se passe concrètement sur le terrain et comment ça marche, reste à explorer. L'enjeu est de comprendre les mécanismes au cœur des interventions éducatives. L'apport du terrain est là évident. Mais comment produire à partir de ce terrain riche, des données informatives sur les mécanismes ? Autrement dit, comment produire des connaissances ?

Le schéma méthodologique repose sur un certain nombre d'acceptations impliquant de faire bouger les postures de chacun :

- On accepte la complexité : ce n'est pas simple, il y a des pratiques différentes et donc une multiplicité de réalités dont il faut tenir compte... Il y a ici un premier travail d'acceptation à réaliser.
- Ensuite, il s'agit de sortir des contextes connus, souvent étudiés en ETP, celui de l'hôpital : dans CONCErTo, aucun environnement n'est exclu que ce soit en termes de localisation (en ville, à l'hôpital, en maison de santé), géographique (zones urbaines, rurales...) ou bien encore d'accueil de l'ETP (petites équipes...

<sup>1</sup> Projet CONCErTO, financement PREPS



- On sort aussi d'un milieu strictement biomédical en termes de méthodologie pour s'inspirer des méthodes de l'évaluation des interventions complexes et notamment l'évaluation de processus. Des recommandations récentes, des outils récents permettent d'aller plus loin dans cette direction.
- Enfin, on ne craint pas les méthodologies qualitatives, ni on ne craint de théoriser. Le qualitatif comme la théorie, dans le champ de la santé, ce n'est pas toujours très porteur (on entre moins facilement dans les cadres imposés notamment par les publications), mais c'est essentiel si on se donne comme objectif de mieux comprendre les pratiques.

Il s'agit peut-être d'un monde idéal... en tout cas, ce projet porte l'espoir de faire parler au mieux les expériences de terrain afin de répondre à cet enjeu de recherche qu'est la compréhension des mécanismes. Le schéma méthodologique se veut ainsi flexible et adapté à une réalité.

## Réflexion

---

A partir de ces trois cas, tentons d'ébaucher les « manières de faire » le lien entre connaissances et expériences.

- Tout d'abord, on peut noter une évolution : dans ces trois exemples, on a appris à faire, on apprend encore à faire ce lien recherche-pratique. On est parti d'une étude exploratoire et d'une demande institutionnelle avec un objectif descriptif, pour aboutir à un projet de recherche collaboratif avec une ambition d'approfondir encore cette connaissance des programmes, mais dans leurs mécanismes. L'évaluation quadriennale peut être vue comme une étape intermédiaire d'approfondissement des connaissances, et pourquoi pas de levier pour la formulation de questions de recherche comme j'ai pu le montrer.
- La clé, semble-t-il, est d'être en mesure de, et prêt à, bouger les lignes. C'est en tout cas, ce qu'il ressort de ces trois illustrations. Le mouvement peut s'opérer à plusieurs niveaux :

- o Premièrement, ce qui ressort de ces 3 illustrations, ce qui est le plus visible, c'est la mobilisation des méthodologies qualitatives et mixtes. Cela semble en effet essentiel pour accorder du sens aux données issues de la pratique, dans une perspective de recherche. Mais il ne s'agit pas tant de la technique méthodologique que des postures en amont du choix de ces méthodes. S'il suffisait « juste » d'emprunter d'autres méthodologies, cela serait finalement simple ; il s'agit surtout d'adopter d'autres perspectives de recherche.

La recherche en ETP, même si elle se développe et se diversifie et qu'il ne faut pas en faire une généralité, est encore souvent ancrée dans un milieu clinique. Ce milieu dispose de ses propres outils et schémas méthodologiques... Or, la recherche en ETP, c'est aussi d'autres disciplines qui commencent à trouver leur place : les SHS, notamment la sociologie, les sciences de l'éducation, etc. sont mobilisées et viennent avec leurs propres approches méthodologiques, souvent plus qualitatives, et leurs cadres conceptuels. L'interdisciplinarité apparaît comme l'élément clé et facilitateur de ce lien : parallèlement aux échanges chercheurs-acteurs, les échanges entre disciplines concernées (médecine, sciences de l'éducation, psychologie, sociologie...) permettent une meilleure compréhension de la complexité des pratiques éducatives thérapeutiques. Là aussi, on bouge les lignes.

- o Il est nécessaire aussi de mieux croiser les regards. De manière un peu caricaturale, lorsqu'on s'intéresse aux patients, on fait appel au SHS et à leurs méthodes plutôt qualitatives ; lorsqu'on s'intéresse aux programmes, aux interventions, on fait appel à la recherche médicale et à ses méthodes, plutôt quantitatives. Mon point de vue est qu'il est nécessaire de conserver son regard disciplinaire tout en veillant à ne pas le compartimenter afin d'être en mesure d'enrichir la connaissance de l'objet, en l'occurrence l'ETP, par l'apport de regards disciplinaires autres.
- o Les lignes peuvent enfin bouger au niveau des acteurs de la recherche. Dans les illustrations que j'ai proposées, les professionnels participent à la recherche. Ils peuvent à la fois être les sujets mais aussi les acteurs de la recherche, en s'associant aux équipes mais aussi lorsque les équipes font appel aux professionnels. Les acteurs que je n'ai pas envisagés mais dont il sera question cet après-midi, ce sont les patients, les associations de patients qui eux aussi ont un rôle à jouer dans cette production de connaissance. C'est un aspect à mon sens qu'il est intéressant d'explorer...

- Enfin, on innovera également, je pense, si on est prêt à reconnaître l'éducation thérapeutique comme une intervention complexe. Ce n'est pas seulement qu'une histoire de définition : parler d'intervention complexe oriente forcément utilement les chercheurs et praticiens vers les recommandations pour l'évaluation des interventions complexes qui seront présentées cet après-midi ; dans le projet CONCErTo, il nous semble par exemple essentiel de se baser sur les recommandations pour l'évaluation de processus qui proposent par exemple d'établir un modèle logique de l'intervention... Il s'agit d'un point de départ pour faire ressortir au mieux, faire émerger des connaissances via l'expérience de terrain dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient.

Je vous remercie pour votre attention.



**L'offre de programmes d'éducation thérapeutique en île-de-France : étude de l'articulation entre milieu hospitalier et structures ambulatoires au moyen du répertoire en ligne CART'EP.**

*Panayotis Constantinou (Université Paris 13, Bobigny)*

Je suis interne en santé publique et je vais vous présenter un travail que nous menons actuellement avec le Laboratoire Education et Pratiques de Santé de l'Université Paris 13 sur l'offre de programmes d'éducation thérapeutique en Ile-de-France et l'articulation entre les programmes en milieu hospitalier et en milieu ambulatoire. Nous avons choisi cet axe de recherche et cette problématique surtout pour son importance dans le cadre d'une régulation régionale de l'éducation thérapeutique, comme c'est le cas actuellement à travers les autorisations délivrées par l'ARS et les évaluations quadriennales.

La mise en place d'une régulation régionale de l'éducation thérapeutique en France date de 2009-2010, avec l'inscription de l'éducation thérapeutique dans la loi de santé de 2009 et les décrets précisant ses modalités d'application, mais la réflexion sur l'organisation de l'éducation thérapeutique est antérieure. On peut citer, par exemple, les travaux de l'Assurance Maladie en 2002 sur les programmes pour le diabète et l'asthme, définissant le contenu des programmes et la formation des intervenants. On peut aussi citer les travaux de la HAS en 2007-2008 sur l'aspect organisationnel et économique de la mise en place des programmes d'ETP. Toute cette réflexion institutionnelle a été contemporaine d'une activité académique importante, avec un triplement des publications sur l'ETP au début des années 2000, comme nous le présentait le Pr d'Ivernois, traduisant le fait que l'éducation thérapeutique est une pratique adaptée aux enjeux actuels du système de santé. L'importance que prennent les pathologies chroniques dans notre société met en avant le rôle de l'éducation thérapeutique ; la réflexion autour du système de santé en termes de parcours de soins et de parcours de santé est également un élément auquel peut s'adapter la pratique de l'éducation thérapeutique. Elle peut aussi être un outil pour permettre une utilisation pertinente et adaptée des ressources et donc diminuer les dépenses de soins. Enfin, elle s'inscrit dans la mouvance de la démocratie sanitaire et des enjeux sociétaux actuels, en redéfinissant la relation patient-soignant et en favorisant l'autonomisation des patients.

Du point de vue du régulateur, les enjeux d'une régulation de l'éducation thérapeutique et les besoins en information qu'elle suppose sont nombreux. S'assurer de la qualité des programmes et de la formation des intervenants est le terrain des sciences de l'éducation et il existe un cahier des charges national et les demandes d'autorisation envoyées à l'ARS. Évaluer l'activité et les résultats des programmes autorisés, par les informations qui remontent jusqu'à l'ARS avec les évaluations quadriennales. Faire correspondre l'offre de programmes en éducation aux besoins d'un territoire, d'où la pertinence d'avoir organisé la régulation à l'échelle régionale. Permettre l'accessibilité aux patients des programmes. Arriver à maintenir les patients dans un programme jusqu'à sa complétude, surtout en milieu ambulatoire. Enfin, l'enjeu que nous avons choisi d'explorer, celui de la coordination de l'offre sur le territoire.

L'articulation entre ambulatoire et hospitalier est une préoccupation des pouvoirs publics. Une publication de l'Académie de Médecine datant de fin 2013 souligne à nouveau l'importance de développer les programmes d'éducation thérapeutique. C'est aussi une priorité de l'ARS Ile-de-France qui a publié un cahier des charges pour favoriser le développement des programmes ambulatoires. Le développement de l'ETP ambulatoire présente plusieurs bénéfices théoriques. A l'échelle populationnelle, la prise en compte des capacités limitées du milieu hospitalier et de l'augmentation croissante du nombre de patients. Assurer une variabilité de l'offre d'ETP sur le territoire pour des patients ayant souvent des profils et des besoins éducatifs très différents pour une même pathologie. A l'échelle individuelle, construire un continuum éducatif pour le même patient, quelle que soit la structure d'accueil proposant des programmes. Les données sur cette articulation et sur l'offre ambulatoire sont limitées. Pour une pathologie comme le diabète de type 2, une étude montrait qu'environ 69% des structures étaient hospitalières. Des enquêtes réalisées en 2006 dans les régions Bourgogne, Champagne-Ardenne, Rhône-Alpes, Franche-Comté, montraient que 78% des structures étaient hospitalières. Nous avons aussi choisi ce sujet car nous disposions de l'outil CART'EP qui nous permettait d'aborder ces problématiques.

Il s'agit d'un répertoire en ligne né d'une collaboration entre le laboratoire LEPS et l'ARS Ile-de-France en 2011, autour d'une réflexion commune sur la manière de répertorier les programmes. Le recensement des programmes autorisés a permis d'aboutir à une cartographie régionale et a permis

aux professionnels de santé ou aux promoteurs de programmes de partager les informations et d'orienter leurs patients. L'enjeu actuel est d'utiliser ce répertoire comme mode de production de connaissances et comme outil de recherche. Il s'agit d'un site internet présentant les programmes sous la forme d'une fiche descriptive unique par programme, standardisée, comprenant une dizaine de rubriques décrivant le contenu d'un programme. Ces fiches sont renseignées par l'équipe du LEPS. L'accès à ces données est protégé. Le fonctionnement se fait en trois temps. Les promoteurs de programmes envoient les informations à l'ARS sous la forme des demandes d'autorisation, l'ARS délivre les autorisations, éventuellement les renouvellements et les financements. Le laboratoire de Bobigny alimente le site en renseignant une fiche par programme à partir des données fournies par l'ARS. Enfin, par l'intermédiaire du répertoire en ligne, ces données sont mises à la disposition des professionnels de santé et des promoteurs des programmes qui peuvent modifier leurs données. On voit que les informations ne sont pas totalement homogènes : les demandes d'autorisation qui servent de source d'information et la fiche descriptive du répertoire ne sont pas exactement superposables. Certaines des rubriques du répertoire restent non renseignées parfois par manque d'information. Actuellement, 732 programmes sont disponibles sur le site. Ceux qui veulent consulter les programmes ont la possibilité de faire des requêtes géographiques, par département, ou par pathologie.

Parmi l'ensemble des informations contenues dans le site, nous avons voulu baser notre étude sur des informations exhaustives et objectives. Notre objectif étant d'étudier l'articulation entre milieu ambulatoire et milieu hospitalier, nous avons choisi d'étudier les indicateurs suivants : le département d'Ile-de-France, le type de structure accueillant le programme, les indications concernées, le mode de recrutement des patients, le moment du parcours éducatif, la coordination avec le médecin traitant et les partenariats établis. Nous avons choisi de nous focaliser sur un nombre limité de pathologies, celles annoncées comme prioritaires par les pouvoirs publics et les plus étudiées dans les publications antérieures. Une étude récemment publiée dans la revue ETP/TPE a d'ailleurs déjà utilisé les données de l'outil CART'EP. Enfin, nous avons choisi des pathologies qui nous permettraient de mener des analyses descriptives : comparer les libellés des ALD et ceux des indications dans notre répertoire et disposer d'un nombre de programmes suffisant. Les libellés des ALD proviennent d'une publication de la CNAM qui détaille le contenu de chaque numéro d'ALD.

La répartition générale des structures montre que sur les 732 programmes autorisés actuellement, seulement 13% sont ambulatoires. Pour un même nombre de programmes, la répartition entre ambulatoire et hospitalier est très différente selon les départements. En Seine-Saint-Denis, par exemple, 14% de programmes ambulatoires contre 3% dans le Val d'Oise. Paris est le département qui en compte le plus, même s'ils ne représentent que 9% des programmes. La pathologie la plus représentée, tant en hospitalier qu'en ambulatoire, est le diabète de type 2. Pour des pathologies ayant à peu près la même offre globale en programmes ETP, la répartition est aussi très variable entre hospitalier et ambulatoire. Pour comprendre les raisons de cette répartition, nous avons d'abord regardé comment étaient caractérisés les programmes ambulatoires. Parmi les 95 programmes ambulatoires, un tiers est mis en place par des réseaux qui se situent essentiellement dans le Val-de-Marne et concernent le diabète de type 2. Un peu moins d'un tiers des programmes est mis en place dans les centres de santé qui sont majoritairement présents en Seine-Saint-Denis. Un programme ambulatoire sur quatre est mis en place à Paris, où la place des structures associatives est importante, mais aucune pathologie n'est prédominante.

Pour analyser cette offre, nous avons regardé le mode d'adressage des patients dans les programmes. Tous les programmes hospitaliers reçoivent des patients plutôt au décours d'une consultation hospitalière, et la typologie du recrutement est la même, quel que soit le département ou la pathologie concernés. Pour les programmes ambulatoires, on retrouve les spécificités de l'offre territoriale que nous avons vue antérieurement. A Paris, un certain nombre de patients sont adressés par des associations ou viennent d'eux-mêmes. Dans le 94, une grande proportion de programmes ambulatoires reçoit des patients adressés par des professionnels libéraux, ce qui peut s'expliquer par la présence des réseaux. Par pathologie, la typologie du recrutement est la même. Pour les programmes ambulatoires sur le diabète par exemple, on retrouve l'effet des réseaux et des centres de santé. Nous avons ensuite regardé s'il y avait une particularité des programmes hospitaliers et ambulatoires sur le type d'éducation proposée, entre éducation initiale, éducation de suivi ou reprise éducative. Tous les programmes proposent une éducation initiale, mais il n'y a pas de particularité des programmes ambulatoires, dont on aurait pu penser qu'ils proposent plus souvent des suivis ou des reprises éducatives. En termes de coordination et partenariats, tous les programmes adressent un courrier au médecin traitant, mais les programmes ambulatoires déclarent plus souvent avoir établi



des partenariats avec des médecins libéraux ou des structures comme les centres de santé. Enfin, il n'y a pas de lien apparent entre l'ancienneté d'un programme et les partenariats établis.

La comparaison entre l'offre de programmes et les besoins sur le territoire montre que la cancérologie, où la prévalence est la même que pour le diabète et dix fois plus importante que pour le VIH, est une indication peu développée en éducation thérapeutique. C'est peut-être parce que beaucoup de pratiques éducatives ne sont pas structurées dans un programme et on pourrait s'attendre à une évolution du nombre de programmes avec le développement des chimiothérapies orales.

Pour conclure, même s'il s'agit de travaux exploratoires, nous pouvons tirer quelques enseignements sur la structure de l'offre d'ETP en Ile-de-France. On constate qu'elle reste peu développée avec seulement 13% des programmes ambulatoires. On note aussi la coexistence de plusieurs logiques, une logique plutôt centrée sur l'indication avec les réseaux et une logique plutôt centrée sur le type de structure avec les centres de santé. Nous n'avons pas vraiment identifié d'articulation entre le milieu ambulatoire et le milieu hospitalier, c'est-à-dire qu'il n'y a pas de programme ambulatoire déclarant recevoir des patients passés par l'hôpital et vice-versa. Enfin, en termes d'enseignements sur les données disponibles à l'échelle régionale, le recueil des données est hétérogène, les informations disponibles dans les demandes d'autorisation des programmes ne sont pas recueillies de la même manière que celles contenues dans le répertoire CART'EP. Il est judicieux bien sûr de séparer les données d'activité servant au régulateur pour évaluer et autoriser les programmes et les données utilisées pour la recherche, mais rendre le recueil plus homogène serait utile des deux points de vue et c'est le sens de la réflexion commune menée avec l'ARS Ile-de-France. Sur les potentialités de l'outil CART'EP, répertoire initialement destiné à recenser et cartographier l'offre, nous avons vu qu'il était possible d'aborder des sujets de recherche comme l'articulation entre le milieu hospitalier et le milieu ambulatoire à travers l'exploration des informations recensées. La proposition que nous pouvons faire est d'adapter cet outil à une réflexion en termes de parcours éducatif ou de parcours de soins des patients en créant, par exemple, une rubrique dédiée regroupant les différents items, c'est-à-dire type de structure, mode de recrutement des patients, mode d'adressage. Par ailleurs, il n'est pas possible pour l'instant de faire une étude avec une perspective temporelle car nous en sommes à la première vague de renouvellements des programmes, mais une possibilité serait de faire des sauvegardes périodiques de la base de données afin de disposer d'états des lieux à des dates données.

Enfin, un même outil ne peut répondre à tous les enjeux d'une régulation, mais l'avantage du répertoire CART'EP est de disposer de données exhaustives et objectives quant aux types de structures et aux indications, par exemple. Il pourrait donc à la fois faciliter l'orientation des patients vers des programmes et favoriser la coordination de l'éducation thérapeutique sur le territoire avec tous les enjeux qui en découlent.

## Developing and evaluating complex interventions: the guidance and subsequent developments

*Peter Craig (University of Glasgow, United-Kingdom)*

I shall talk about the UK Medical Research Council (MRC) guidance on the evaluation of complex interventions. It is influential in the UK, but perhaps less so in non-English speaking countries. I shall summarize its main recommendations and draw attention to recent developments. The guidance is not a strict framework. They advise evaluators to reflect on their approach and ask appropriate questions.

What do we mean by a complex intervention? All TPE interventions would be classified as complex according to the definition. A key feature of a complex intervention is the many sources of variability in outcomes. All must be taken into account in the evaluation design. For this we need a good theoretical grasp of the change process, and adopt methods that will allow us to distinguish between failures of implementation, and failures of the intervention. Individual variation in outcomes may reflect higher level processes. A wide range of outcome measures must be used. Interventions may work better if adapted to the local context, and if they avoid overly rigid approaches.

The key message of the MRC guidance is to adopt a phased approach to the development and evaluation of complex interventions. Due emphasis must be given to the early phases of the research process, as well to the design and conduct of the main evaluation. Too little attention is paid to this early phase work. Development, feasibility and pilot work are all needed to ensure that resources are appropriately used. People (at least in the UK) tend to guess at what the intervention should comprise, and devote all or nearly resources to evaluation. But to spend money on evaluation when the intervention itself has not first been systematically developed, is to run the risk of wasting scarce research resources.

Intervention development should draw on information not just from individual studies, but from the whole of the evidence available, ideally from systematic reviews, and should incorporate a good theoretical understanding of the process of change that the intervention is expected to initiate. It is often useful to model process and outcomes. This early stage work is an iterative rather than a linear process. One may have to go back to the earlier stages if modelling gives unexpected results. An important question "Is this intervention feasible in routine practice?" Will the evidence provided be usable in the Health Service?

Feasibility and piloting work are vitally important to ensure that the main evaluation phase is properly designed and runs smoothly. Feasibility studies seek to answer the question "Can we do this study?" and to estimate some of the main parameters of the study, such as the variability of outcome measures, appropriate sample sizes, rates of study recruitment, attrition and participation by clinicians, response rates to questionnaires and so on. All this must be done systematically in order to design the main evaluation appropriately.

A pilot study is a version of the main study in miniature, carried out to test the whole evaluation process, so that when you go into the field, recruitment, randomisation and all the other design elements work smoothly. The pilot study will include an assessment of the primary outcome of the main study, pilot studies should not be used to find out whether the intervention is effective. They are not small scale efficacy or effectiveness studies, but 'pilots' or tests of the methodology.

The guidance invites you to think hard about evaluation design, and where necessary to consider alternatives to the standard parallel group individually randomised trial. Clusters can be randomised rather than individual patients, or stepped wedge designs adopted, in which there is a randomized sequence of implementation by cluster. Preference and randomized consent designs may be used when patients have strong preferences about receiving an intervention or not. Non-randomised designs, such as natural experiments may be useful when it is not feasible to randomly allocate exposure to the intervention, as in the case of national policy changes, such as the legislation to ban smoking in public place. smoking ban legislation. These alternative designs deserve to be used more widely; as they broaden the range of options available for a rigorous evaluation, and extend the evidence base beyond those interventions which are amenable to a randomised trial.



Understanding the change process is just as important as understanding outcomes. With complex interventions, unanticipated outcomes are common. One must be able to distinguish failure of the intervention, due to some intrinsic weakness in its design, from poor implementation. A process evaluation is therefore a key component of the evaluation of a complex intervention.

Since the publication of the complex intervention guidance in 2008, further guidance has been issued covering in greater detail aspects of the process of developing, evaluating and reporting complex interventions. We find that standards of reporting of clinical evaluations can be poor. Much healthcare research is wasted, because findings cannot be used. Full reporting is essential and must include a detailed description of the intervention and its context, as well as of the evaluation methods and results. There are many relevant reporting guidelines available on the Equator network website.

Finally, reporting in the scientific literature is not an end in itself. We wish also to influence decision-makers. This is not easy, but the implementation research literature indicates some methods which are effective. Research in its initial design phase must address issues of importance, not to researchers only, but to patients, practitioners, and policy-makers. Stakeholders, i.e. patients and users of the research, must be involved. This is now a requirement of many research grant funding streams in the UK. To maximise impact, the evidence must be provided in a graded way. This means summaries in brief or more detail, depending on who needs the information, especially those who may seek to replicate the intervention. Recommendations when made must be as specific as possible. Multi-faceted approaches to convey the evidence tend to be better than methods that rely solely on printed material.

To summarise, the key message of the MRC guidance is that, to evaluate complex interventions well, you need to work in phases, beginning by taking great care in the development phase, followed by the appropriate choice of design, focus on processes as well as outcomes, and concern for implementation in all phases of evaluation and reporting. There are alternatives to the randomised control trial, for no method is perfect for all situations. Choice of methods requires consideration of all options and identification of the options most relevant to the specific context. Recent developments are the issuance of more detailed guidance on process evaluation, available on the web. Guidance is also available on non-randomized approaches to evaluation of population health interventions. And there is work, soon to be published, to develop guidelines on pilot and feasibility studies, social and psychological interventions and research into implementation.

I end by advertising some upcoming work, a book on complex interventions and how to evaluate them. The book will be launched at a conference on complex interventions in Exeter in October. You are welcome to attend.







pas à définir ou à se mettre d'accord sur un objet relativement complexe, que peut-on faire des résultats ou des interventions ?

Deuxième exemple, les interventions brèves en garde à vue. En 2009, il y a eu 900 000 mesures de garde à vue en France. La garde à vue dure vingt-quatre heures, voire quarante-huit heures. Je rappelle que la garde à vue n'est pas un jugement ni une condamnation, mais un temps de privation de liberté pendant lequel on se donne la possibilité de vérifier un certain nombre d'informations. La personne en garde à vue a plusieurs droits, notamment celui de demander à être vu par un médecin. La population rencontrée en garde à vue est essentiellement une population jeune, 15 à 30 ans, très largement masculine, et peu en contact avec le système de soins. Cette population présente un certain nombre de problèmes de santé, soit non diagnostiqués, soit non pris en charge, soit non identifiés par la personne elle-même, qui peuvent s'accumuler et être relativement variés. Encore une fois, de qui et de quoi parle-t-on, qui sont les personnes placées en garde à vue ? D'un point de vue sanitaire, quels sont les besoins exprimés ou non exprimés ? S'il y a des problèmes, est-ce que l'on peut les sensibiliser ? Et quels seraient éventuellement les différents cumuls de problèmes ou de questions qui peuvent se poser ?

Sur le terrain, les problèmes de santé les plus fréquemment rencontrés parmi les personnes que nous voyons en garde à vue sont les problèmes de santé mentale, d'addiction, de santé sexuelle, de nutrition, métaboliques, avec un certain nombre de personnes en surpoids, diabétiques.

Pour nous, c'est une opportunité assez importante pour identifier les problèmes qui n'ont pas été diagnostiqués, pour intervenir sur ces problèmes, pour mieux comprendre et mieux qualifier la population concernée. Il s'agit d'une visite médicale standard, soumise au secret médical, qui se déroule dans un lieu réservé. L'examen peut se faire aussi bien à l'hôpital qu'au commissariat. On se rend compte assez rapidement qu'il y a des choses à faire, notamment en prévention primaire.

Nous avons mené une première étude pilote de faisabilité visant les interventions brèves en addictologie en garde à vue. La consultation standard dure vingt à trente minutes, et l'intervention brève dure entre cinq et quinze minutes, avec un questionnaire structuré, la proposition d'une prise en charge, d'un traitement, soit immédiat, soit ultérieur. Cette étude a inclus 1 000 patients et les critères de succès étaient l'expression d'une volonté de changement ou des demandes d'information dans l'instant ou ultérieures.

Sur ces 1 000 patients, des problèmes de violence dans 24% des cas, des problèmes de maladies chroniques dans 21% des cas, des problèmes d'alcool et d'addiction dans 32 et 35% des cas. 63% d'interventions brèves ont pu être menées auprès de ces personnes, et dans 22% des cas, elles ont été jugées bénéfiques ou réussies.

Nous démarrons actuellement un projet sur les interventions brèves multiples en garde à vue issu d'une collaboration entre le LEPS et le service de médecine légale et sociale de Bondy. Il s'agit d'un projet sur vingt-quatre mois, l'objectif étant d'inclure 2 000 personnes réparties en quatre bras. Concernant l'évaluation de l'intervention, soit répondre à des demandes spontanées, soit tester comment inciter les gens à révéler leurs problèmes ou leur questionnement, à travers une question « filtre » permettant de déclencher l'intervention ou non. Les interventions se feront sur un thème précis et nous essaierons d'évaluer soit le succès « immédiat », comme pour l'étude pilote, soit le succès « différé », c'est-à-dire : les gens sont-ils capables de revenir plus tard, en dehors du contexte de la garde à vue ?

Il y aura une étape de randomisation avec trois questions filtres à comparer aux demandes spontanées. Nous utilisons un certificat standardisé, et le recueil est également standardisé. L'examen aura lieu à l'hôpital ou dans les commissariats. En termes d'analyses, notre objectif est de déterminer s'il y a des profils particuliers associés à tel ou tel type de réponse, à tel ou tel type de problème, et en balayant large en termes de garde à vue, en termes d'âge, de milieu socioprofessionnel. Nous visons une approche par les réseaux de causalité qui peuvent s'appliquer sur des données observationnelles et des modèles structuraux qui nous permettent d'évaluer les effets médiateurs de telle ou telle variable, à nouveau sur des données observationnelles.

Pour nous, il s'agit d'une étude « à risques » car c'est un terrain que nous avons l'impression de connaître, mais est-ce que nous le connaissons si bien. La grande question pour nous est aussi de savoir si les personnes concernées reviendront après la garde à vue. Et nous sommes dans les phases préliminaires, avec une phase de formation des médecins aux interventions brèves et les

premiers essais d'une première question « filtre », faisant la preuve pour l'instant d'une bonne acceptabilité.

Entre mai et novembre 2014, nous avons eu 10 000 personnes éligibles, 2 000 interventions brèves réalisées, 1 200 sans question filtre et 800 avec. 1 500 des interventions brèves réalisées concernaient l'addictologie, 150 la santé mentale, et 150 la nutrition.

Nous sommes tous d'accord pour dire que l'évaluation des interventions en ETP est une situation méthodologique et pratique complexe, il est donc nécessaire de l'adapter et de changer éventuellement l'arsenal méthodologique. Les RCTs ont une place mais il faut trouver d'autres méthodes. De notre point de vue, le principal impératif est que l'on ne peut pas se passer de définir ce sur quoi on travaille. Pour mémoire, il faut avoir en tête que tout fait scientifique est produit socialement, mais comme nous sommes dans une configuration où l'on cherche à changer le rapport au système de soins, il faut trouver le moyen d'intégrer davantage cette dimension sociale à notre démarche méthodologique. D'autre part, il faut savoir se souvenir que toute vérité n'est pas forcément démontrable.



## Advancements in development and evaluation of health programs: Health literacy and Ophelia approach to improving impact and equity

*Richard Osborne (Deakin University, Melbourne Australia)*

Patient Therapeutic Education has always appeared to me to be an elusive intervention. When I have tried to evaluate it, across several countries, I realised that Patient Therapeutic Education was an intervention that was generally delivered to well-educated people who did not always those who needed it most. On the other hand, the people who needed these educational programs did not seem to get them, as they tended to not engage in such services.

My interest is in population health and social inequalities. Health literacy, as a term, does not really make sense in most languages, but it is a concept now widely used in the literature and we cannot change it. In brief, based on the World Health Organisation definition, it means the ability to access, understand and use health information including the motivation to be involved in disease-prevention activities.

Much of the early work in this field was undertaken in the USA. In the 1980s and 1990s health literacy was mainly regarded as the skills and knowledge needed by patients to take their medication to reduce their risk of poor health outcomes. It was also considered to be something that was needed to assist with reducing the risk to practitioners of legal action against them by patients. Early health literacy tools also mainly focused on health-related literacy and numeracy testing. Consequently the majority of the literature has a focus on associations between patient health literacy scores (literacy/numeracy) and patient outcomes. Other critical early work also focused on whether a hospital provides a health literacy friendly environment and in assessing broad issues such written communication, signage, disease management practices and healthcare costs. Health literacy (or the lack of it) is closely identified with populations of low socioeconomic status.

The meaning of health literacy has been expanded to include the health literacy of a community. In Europe, and in a WHO Solid Facts publication, the view is now more social and citizenship-oriented. Lack of patient health literacy may not be the fault of the patient, but arises from the complexity the healthcare environment. A recent Scottish policy document is entitled "Making it easy—a health literacy plan for Scotland". It has a strong focus on improving the healthcare environment. The Australian Government has released policy guidance about health literacy, and a WHO-SEARO Health Literacy Toolkit targeting low- and middle-income countries was recently released [www.searo.who.int/entity/healthpromotion/documents/hl\\_toolkit/en/](http://www.searo.who.int/entity/healthpromotion/documents/hl_toolkit/en/).

Health literacy should be seen in relation to a patient's need for information. It brings into play individual skills and abilities, but also the need for and the complexity of health care services available. Persons having no complex health needs may not need health literacy at all. Health literacy needs are variable and depend on the complexity of the treatment dispensed. It is also dependent on many other factors. If I were alone in France and needed to see a doctor who cannot speak English, I would have low health literacy, but if the doctor spoke English I would be fine, I would then have adequate health literacy. Health literacy is clearly dependent on context.

Health literacy refers to the characteristics of a person (such as skills and knowledge) and also to the characteristics of the environment surrounding that person (such as resources and support). All these factors can limit or enhance access to health care and decisions made about health. So we need to use a new term that encompasses all this. The term is *health literacy responsiveness*. This refers to the way that health services make resources and supports available to individuals with varying health literacy strengths and limitations.

What is the most important contributor to achieving desired health literacy outcomes? The individual? Or the person in the family who looks after domestic matters? Or is it the average level of health literacy in the family unit? Or is it the health literacy of the individual's peer group? Or of the local community leaders? Or is it the responsiveness of the healthcare system itself? Are people responsible for their lack of health literacy? Or is society responsible for not providing the resources to enable people to have sufficient health literacy to function well within the healthcare system? The answer is all of these.

There are a range of ways to measure health literacy and I cannot review them all in this paper. I will mention the questionnaire that we have developed over the past 10 years and have now undertaken extensive validation studies across settings and languages.

The Health Literacy Questionnaire (HLQ) that we developed has nine scales:

1. Feeling understood and supported by healthcare providers
2. Having sufficient information to manage my health
3. Actively managing my health
4. Social support for health
5. Appraisal of health information
6. Ability to actively engage with healthcare providers
7. Navigating the healthcare system
8. Ability to find good health information
9. Understand health information well enough to know what to do

The HLQ accounts for the multidimensional nature of health literacy and captures many strengths and weaknesses a person may have. It has been translated into French and 18 other languages.

Other multidimensional surveys include the Health Literacy Survey – Europe (HLS-EU) which seeks to compare health literacy across countries. An HLS-EU study compared eight European countries, some of which perform well and others less so. Bulgaria scored lowest with more people finding it difficult to access, understand and use knowledge about health. Austria was similar to Bulgaria. The Netherlands was found to be the most health literate country among the sample. Is this because the Netherlands is a highly egalitarian society with doctors and patients engaged in everyday social contact? In Austria, on the other hand, the medical profession is largely staffed by people from the upper class of society. In Bulgaria the education system is not as strong, and the healthcare system might be more complex to engage with. Cross country surveys probably generate more questions than what they answer.

In developing the HLQ we were cautious about previous theories on what the elements of health literacy might be. The theories about health literacy were generally derived from researchers and clinicians personal ideas and observations. We were not at all sure that they were focused on the right number and type of elements to inform the development of a questionnaire. To inform the development of the HLQ we undertook an extensive grounded research program where we asked ordinary patients and practitioners about their actual experiences. What abilities do people really need on a daily basis to understand, access and use health information? We engaged in many conversations, within a process known as “concept mapping”, to generate empirical data on stakeholders’ perceptions. In other words, we created our health literacy tool from the bottom up - based on actual experiences of people in their communities.

The tool we developed to measure health literacy measures a) patients’ skills and b) what patients experience when engaging with doctors and the healthcare system. If their perception is that they can rely on their healthcare provider then this is a characteristic that describes both the individual (confidence and skills to engage) and the healthcare system (the communication skills of practitioners). Scale number five, for example, is “Appraisal of health care information” and it has a question about whether or not people check out new information to see if it is true. Another dimension is whether people understand health information well enough to know what to do about it? (scale 9).

The HLQ has strong psychometrics properties in nine independent dimensions. With this questionnaire we have focused on the basic mechanisms of health literacy in Western cultures. It is like a primer of top health literacy concerns to be addressed in a therapeutic conversation. The questionnaire data are also a reflection of whether or not the healthcare organisation is responsive to and meets the needs of the people in the community. If patients cannot access or do not trust or understand the information and resources we give them, the HLQ returns clear data on what we can do to improve services, or, in other words, what we need to do to improve our organisation’s health literacy responsiveness. With HLQ data, we can identify actions to take and assess if situations change as a result of therapeutic intervention or organisational improvement.

In contrast to this approach patient satisfaction questionnaires provide data of dubious value. This is because patients often do not understand what good service is, or what they might be missing out on,

or they may have low expectations such that any service provision is rated highly. In most places in the world, the response to patient satisfaction questionnaires is about 80% satisfaction (irrespective of the services quality or standards), which provides little incentive to improve systems and resources, and provides little information on what is required to improve services. But the HLQ data provides clear directives to the question “What can I do now to improve the quality of care?” The HLQ can be viewed as a useful tool to improve service quality.

Health literacy influences both how people make health decisions and what decisions they make. It affects their access to and interaction with healthcare service providers. It influences personal decision-making in the community. The important premise of health literacy research is that if we improve health literacy and/or the responsiveness of organisations, we will both improve health and reduce inequalities. If we improve the effectiveness of patients’ engagement with health information services, we support their ability to make effective health decisions, which in turn improves health management as a whole, including disease screening and service delivery.

We have developed a health literacy responsive model to make this operational. This model is called Ophelia, which stands for OPTimising HEalth LIteracy and Access ([www.ophelia.net.au](http://www.ophelia.net.au)). It starts with the assessment of patients’ needs. This is fundamental. If the needs assessment stage is wrong, there will be potential errors and gaps in generating an effective intervention and failure in generating meaningful improvements. We combine three well-tested approaches: 1) Intervention Mapping, 2) Quality improvement collaboratives, and 3) Realist evaluation thinking. With the latter point, we ask: What works, in what circumstances and why? With this information we then work with organisations to put strategies in place to improve processes so that patients’ needs are met. There are thousands of strategies already being implemented by healthcare professionals to support people with low health literacy to achieve better outcomes. The Ophelia approach captures these strategies to support development of organisation- and system-wide health literacy-sensitive improvement approaches.

Within the Ophelia approach we administer the HLQ to target patients. We then run cluster analysis (a multivariate statistical technique) to inform us of the existence of sub-groups of individuals. Although each person is unique in their health literacy abilities and context, with cluster analysis we can discern different profiles of health literacy and translate them into vignettes that can be re-expressed in simple patient stories. Then with careful consultations (workshops) with a front line practitioner who understands the community, we can do great things with few resources. Some practitioners have an enormous repertoire and already engage in many innovative practices in their communities. We focus on this local wisdom and innovation. If this process is repeated in different contexts, we obtain great breadth and depth of information about how to work best with a wide range of individuals with low health literacy across contexts. This information is particularly valuable because it is contextually appropriate. The interventions generated are implementable because they were derived from the settings in which they are to be implemented.

The published literature on interventions are often only relevant to the healthcare setting in which to study was undertaken – hence work undertaken in North America (or Asia) is often of limited value in mainland Europe. Conversely, locally-specific interventions are often not reported in the literature. The Ophelia approach allows us to collect hundreds (even thousands) of elements of therapeutic education in many countries. We can, therefore, build up a health literacy response framework that is a compendium of the best practice across communities and contexts. Such a resource can give local teams many ideas of locally-relevant intervention approaches required to support practitioners in their efforts to improve both health care and social equality. We can then build a whole of systems approach to health literacy responsiveness: from the individual patient to practitioner to inter-agency and then to national responses to health literacy. In the State of Victoria in Australia, we are building a health literacy response framework to create extensive packages for health literacy support.

We start the Ophelia process with a well-identified local service delivery problem, that is a priority area that an organisation wants to focus on. With diabetes, for example, recommended treatment is often not followed and desired health outcomes are difficult to achieve. But we also know that some practitioners seem to quite frequently achieve successful outcomes with their patients. How do they do it? We find out by administering the Health Literacy Questionnaire to the target population, generating vignettes, then undertaking extensive consultations with experienced frontline practitioners and managers. We uncover their gold, their local wisdom, organise it into a response framework which we then share across the organisation. We then build, evaluate, test and plan further implementation of their good practice, in plan-do-study-act (PDSA) cycles. This approach is described on the Ophelia website [www.ophelia.net.au](http://www.ophelia.net.au).



Health literacy interventions can empower both patients and practitioners. Health literacy responsiveness is an indicator of the quality of health service provision and the production or prevention of health service inequalities. Is patient education possible without understanding health literacy profiles? The answer will depend on the practitioner. Some have no need for additional tools, because they are outstanding practitioner and/or they work in an organisation that has developed therapeutic and management processes that are responsive to patient needs. Others, perhaps novice practitioners, need to learn how to respond to the multitude of challenges that patients with low health literacy pose in the therapeutic setting. With help and experience, novice practitioners can better understand the health literacy barriers that prevent patients from engaging in and following treatment regimens.

Health literacy, with the aide of the Health Literacy Questionnaire and the Ophelia approach, is a promising new angle for therapeutic patient education. We hope that the use of these tools will assist with improving health outcomes and contribute to reducing social inequalities in health.



## L'introduction d'une dimension éducative dans les pratiques de soin et nouveaux enjeux de professionnalisation

*Catherine Tourette-Turgis (UPMC, Sorbonne Universités, CNAM)*

Je vais essayer de traiter la question suivante : comment les soignants construisent-ils leur expérience en éducation thérapeutique ? Comment s'inscrivent-ils dans des dynamiques identitaires et dans différentes figures théoriques de professionnalisation ? Il s'agit d'un travail théorique en cours. J'ai repris des extraits d'une recherche conduite en 2011 avec Carole Baeza et Richard Wittorski auprès de soignants ayant obtenu leur diplôme de master en éducation thérapeutique, complétée par des entretiens, dont la consigne était : « Vous souvenez-vous d'une situation où vous avez eu l'impression de passer d'une posture de soignant à une posture éducative ? Que s'est-il passé ? ». Je m'appuierai sur des extraits d'un travail conduit en utilisant l'entrée par l'analyse de l'activité dans le cadre d'un suivi d'implantation d'un programme d'éducation thérapeutique développé dans un service de soins et me référerai aux travaux de notre programme « Soin » au Centre de recherche sur la formation au CNAM et sur une présence plus ou moins instrumentée dans des lieux de soins, avec un recueil de matériaux soumis à des analyses.

Pour traiter des rapports entre pratiques de soins, intention éducative et logiques de formation, on peut dire que « comme toute nouvelle activité, pratiquée à l'issue d'une formation, on admet que la formation ne peut à elle seule faire tout » (Bourgeois, 2012). « Bon nombre de compétences, par nature, ne peuvent efficacement s'acquérir que dans et par l'exercice de l'activité de travail et non avant et/ou à côté ». Je m'inscris dans les approches que l'analyse de l'activité (Yves Clot et Barbier) au sens où « faire de l'éducation thérapeutique, c'est intervenir sur les activités d'autrui [...] L'analyse de l'activité intègre la parole et les capacités du sujet à décrire ce qu'il fait de ce qu'il a appris, comment il apprend en réalisant différentes tâches nouvelles et comment, de son point de vue, il identifie et caractérise les résultats de l'action conduite. Elle cherche à rendre visible les activités que le sujet impliqué élabore pour réaliser un certain nombre de tâches ».

Ceci étant posé, on peut avancer que « la combinaison d'activités à intention de soins avec d'autres intentions éducatives a pour conséquence de placer les acteurs dans une série de tensions entre les valeurs qui accompagnent le soin et les valeurs qui accompagnent l'éducation, logique de réparation versus logique de développement, diversité des logiques d'intervention sur le corps et sur l'esprit, sachant que d'un côté on intervient plus sur le corps et qu'en éducation on intervient essentiellement sur le récit que fait le sujet de ses activités » (Tourette-Turgis, 2013). On est donc en présence d'une problématique portant sur la communication d'expérience et du vécu de l'expérience au sens où l'on n'a jamais accès à l'expérience » (Barbier, 2014). L'intégration des objectifs éducatifs parmi les objectifs thérapeutiques nécessite de reconsidérer les formes de conduites de l'action soignante et les concepts qui les organisent. Pour l'acteur, la prise en compte de l'articulation de ces deux principes organisateurs ne va pas de soi dans la mesure où ils engagent chez le soignant deux types de rapport à son expérience vécue en situation d'intervention.

Exemple pour Marie, infirmière en dialyse. L'intégration de la dimension éducative dans les pratiques de soin nécessite de repenser, selon elle, le modèle techniciste qui est au cœur de l'organisation des soins. Elle dit : « Pour une infirmière, c'est difficile, car oublier le bruit des alarmes et des machines est proche de l'erreur professionnelle ». Ainsi, c'est la prise de distance avec les modèles et les protocoles standards d'intervention qui permet la mise en place d'un type d'interventions éducatives. L'apprentissage relève ici d'une expérience de déstabilisation des acquis qui ouvre un nouvel horizon d'action et de réflexion sur cette action. Au travers de cet exemple, il apparaît que l'intégration de la dimension éducative dans le soin transforme tout autant la pratique ordinaire du soin que des acteurs eux-mêmes.

D'après vous, à quoi est due cette différence notable du ressenti par rapport à la posture de soin ? « Je pense que c'est parce qu'on demande au patient de s'exprimer, alors qu'en soins beaucoup moins, on le laisse s'exprimer... C'est vrai que des fois il parle mais il s'exprime sur tout ce dont il a envie. En soins, c'est peut-être plus facile. Si un patient essaie de s'exprimer et qu'on n'a pas envie, on peut s'échapper alors que là, on est là et on ne peut pas s'échapper ». Ce passage est tout à fait passionnant si on le met en relation avec l'apprentissage des gestes professionnels de l'enseignant ou de l'animateur de groupe. En effet, on apprend aux enseignants d'intégrer des pauses et des

récupérations dans leur travail d'écoute. Si nous nous intéressons aux propos des soignants éducateurs, il semble qu'ils font l'expérience de l'intégration d'une nouvelle logique d'action au sein de leur travail. Le fait d'interroger les modalités d'intégration d'une dimension éducative dans les activités des soignants implique la mobilisation d'un ensemble de concepts et d'outils relevant du champ de la professionnalisation. Avant d'aller plus loin dans nos propos, il nous paraît important de noter la polysémie du terme « professionnalisation » étroitement associé à celui de « compétence ». La professionnalisation est à la fois une intention, un processus de développement de processus d'actions, et une transaction.

Sur l'intégration d'une dimension éducative dans le soin au fil de l'activité, l'exemple de Marjorie. Lorsqu'on lui demande de décrire dans quelle mesure l'accès à une dimension éducative a modifié le rapport qu'elle entretient avec sa pratique, celle-ci revient à ce qui constitue pour elle le cœur de son métier : « J'ai toujours expliqué quand je fais une prise de sang, même quand j'étais jeune infirmière, je faisais participer la personne à sa vie de malade. Le patient est une personne, un être à part entière. Je crois que plus tu l'amènes à se connaître et plus ce sera facile pour lui ». Ses propos nous conduisent à penser que l'activité de soins peut s'accompagner, sans que cela fasse partie d'un choix volontaire, d'une dimension éducative. C'est alors l'occasion d'apprentissage in situ de la part du professionnel lui-même. Ainsi, la façon dont Marjorie met en œuvre une dimension éducative dans son activité de soins s'accompagne d'apprentissages sur le tas. Les apprentissages développés sont à la fois attachés aux situations, à l'activité elle-même et aux postures et au ressenti de Marjorie.

La pratique de l'éducation thérapeutique engendre chez le soignant une modification de ses instruments de travail et de ses gestes professionnels. Enlever la blouse, par exemple, semble faire partie des organisateurs de l'activité éducation thérapeutique qui sont le signe d'une métamorphose. Le soignant sans blouse s'autorise à conceptualiser autrement son activité et à effectuer le passage d'une classe d'activités à dominante perceptive ou gestuelle à une classe d'activités à dominante relationnelle et pédagogique. Enlever la blouse aide à adopter une posture. Cela ne reste pas sans conséquence sur les habitudes d'activités et de présentation de soi des professionnels. Se retrouver sans blouse nécessite d'anticiper les vêtements à choisir pour venir au travail.

Autre exemple de mise en œuvre d'une professionnalité, celui du diagnostic ou bilan éducatif partagé. A la différence de la posture soignante, la posture éducative n'est pas la réponse à une plainte ou à une demande de la part du patient qui souffre, au contraire elle est le résultat d'un diagnostic des besoins en éducation conduit par le soignant qui, même s'il en partage les résultats, en est l'initiateur. Le bilan éducatif partagé est considéré comme une activité pour laquelle la formation ne suffit pas. Les professionnels ont besoin de le faire plusieurs fois pour en maîtriser les différentes composantes mais aussi de voir comment leurs collègues le pratiquent pour se rassurer sur leur propre compétence à le conduire. En ce sens, la pratique du bilan éducatif partagé relève d'un apprentissage combiné : faire soi-même et observer comment la collègue réalise la tâche. Le bilan éducatif partagé est décrit par les professionnels comme un ensemble d'activités les engageant différemment.

Sur le travail émotionnel du soignant éducateur à l'occasion du BEP : « Quand on leur demande comment ils ressentent leur maladie par rapport à leur entourage, par rapport à l'image d'eux-mêmes, c'est assez personnel et la plupart pleurent. Il y a vraiment de l'émotion et c'est à ce moment-là beaucoup plus intime ». L'analyse d'un autre extrait d'un entretien montre que le contenu du BEP induit une proximité avec le patient. Les soignants trouvent difficile dans le BEP de solliciter la parole à des fins éducatives : « On leur demande ce qu'ils savent, mais on ne sait pas ce que veut dire identifier les besoins en éducation du patient [...] Soit on les laisse parler librement et ça part dans tous les sens et c'est souvent douloureux pour eux, soit on les interroge, et on nous dit qu'il ne faut pas faire de questionnaire. Je suis perdue » (Tourette-Turgis et Rébillon, 2015). « L'apprentissage du langage de l'ETP présente des points communs avec une langue étrangère [...] L'éducation thérapeutique instaure une nouvelle relation entre activités de travail et activités de langage ».

Concernant les enjeux de professionnalisation et d'identité, les situations éducatives sont chargées d'incertitude. Les praticiens ne disposent pas d'une prescription explicite ou d'un plan d'action précis. Les patients ne sont pas pourvoyeurs d'indices permettant une évaluation initiale de leurs besoins d'apprentissage.

Mobiliser un concept d'identité multiple et changeante. L'idée que le sujet mobilise son identité aussi par ce qu'il fait ou ne fait pas. L'identité professionnelle est définie en fonction de pratiques qui définissent les sujets qui les réalisent comme des professionnels. L'ETP a-t-elle un impact sur l'identité ? S'inscrit-elle dans les dynamiques de gestation identitaire ? Il s'agit d'un travail identitaire

latent qui s'effectue dans une période de remaniement et de recombinaison des différentes dimensions d'identité. Les trois typologies de gestation identitaire sont le projet de confirmation de soi, de construction de soi, de redéfinition de soi. L'activité éducative des soignants à travers les cinq objets de la professionnalisation tels que les énonce Wittorski : en ETP, est-ce qu'il s'agit d'une professionnalisation de l'activité ? Du groupe exerçant l'activité ? Des savoirs ? Des personnes exerçant l'activité ? De la formation ?

En conclusion, il semble bien que ces activités nouvelles s'accompagnent d'un travail de réorganisation identitaire qui conduit les soignants à revendiquer et valoriser cette activité, voire la mettre à distance ou à la rejeter. Il nous reste à explorer des notions théoriques, comme celles consistant à saisir l'émergence de la professionnalité. Il nous reste à nous intéresser à des travaux récents conduits sur la déprofessionnalisation (Roquet, 2013) vécue par les soignants dans le monde du soin. En ce sens, l'éducation thérapeutique est une activité qui permet d'analyser toutes les autres activités réalisées par les soignants. Des travaux conduits auprès des acteurs soignants nous permettent de distinguer plusieurs logiques de développement de la dimension éducative dans l'activité de soin. Le paradigme de l'incertitude se confronte ou se substitue au paradigme de l'expertise. L'ETP ne se réduit pas à l'application d'une prescription. Comment garder dans l'intervention éducative la dimension créative ? Peut-on parler des réorganisations identitaires causées par l'intégration d'une dimension éducative dans le soin ? Devons-nous ajouter à la notion d'alliance thérapeutique la notion de contrat didactique dans le champ du soin ? Cette série de questions peut donner lieu à des axes de recherche. En ce sens, la recherche en ETP est porteuse d'un avenir qui lui appartient.



## Les caractéristiques de l'identité professionnelle du « patient-expert »

*Olivia Gross (Bobigny, Université Paris 13, Sorbonne Paris Cité)*

**Contexte :** Le système de santé s'ouvre progressivement à la participation des patients. Certains d'entre eux deviennent des « patients-experts » qui contribuent en tant que tels aux travaux des agences de recherche, à l'organisation du système de santé, à la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique, à la formation médicale.... Toutefois les caractéristiques de leur expertise restent floues, aussi, si certains acteurs institutionnels font appel à des patients-experts, d'autres se déclarent plus hésitants à le faire.

**Méthode :** L'étude s'adosse à un cadre conceptuel empruntant à l'individualisme méthodologique et au socioconstructivisme, ainsi qu'à un pôle conceptuel composé des notions d'expert et d'expert-profane. 13 patients-experts, acteurs du système de santé, ont été identifiés, et nous avons procédé à une analyse qualitative et thématique de leurs récits de pratique afin d'identifier les caractéristiques de leur expertise.

**Résultats/ Discussion :** Celle-ci se décompose en 3 domaines : le cognitif (facteurs favorisant et savoirs), l'éprouvé (vulnérabilité, passions cognitives et conative, et sentiment d'étrangeté) et le faire (compétences ; éthique et déontologie). L'analyse montre que les patients-experts ont tous des valeurs et des normes qui leur sont communes et qui, parce qu'elles leur sont spécifiques, les différencient des autres acteurs du système de santé. On retrouve là les fondamentaux d'une culture - ou d'une identité - en cours de revendication, dont l'élément marquant est la différenciation d'avec les autres groupes (Hugues par Hannerz, 1985). Compte tenu de la nature des activités menées par les patients-experts, ces traits culturels peuvent se voir comme des indicateurs d'une culture professionnelle en cours de constitution.

**Perspectives :** Ces résultats permettent de discuter le rôle collectif des patients-experts et le processus de professionnalisation, ou plus exactement de professionnalité (Demaillay, 2000) que l'on constate à partir de l'analyse des trois dimensions de ce concept qui sont les propriétés (compétences, qualifications...), les mandats et la reconnaissance. Cette dernière dimension soulève des enjeux relevant du passage du bénévolat au salariat, comme ceux attachés à une politique de l'évaluation où s'interroge notamment le professionnalisme des acteurs. Cette dernière notion soulevant pour sa part la question de la formation en tant que lieu favorisant le passage d'un état identitaire qui renvoie à l'être, au registre du faire où les savoir-faire ont pour fonction de participer à l'efficacité globale organisationnelle.

*Cette présentation n'est pas retranscrite dans son ensemble car elle a fait l'objet d'une publication :*

GROSS, O. (2015). De l'institutionnalisation d'un groupe culturel à une entreprise de formation : le cas des patients-experts. *Education Permanente*, 202 : 201-212

[http://www.education-permanente.fr/public/articles/articles.php?id\\_revue=1733&id\\_article=2422#resume2422](http://www.education-permanente.fr/public/articles/articles.php?id_revue=1733&id_article=2422#resume2422)



## Les transformations de l'identité familiale et ses enjeux pour l'éducation thérapeutique du patient (ETP) : être proche et devenir aidant d'une personne atteinte de maladie chronique atteinte de maladie chronique.

*Stéphanie PIN (Pôle de recherche LIVES : Surmonter les vulnérabilités, perspectives du parcours de vie, Université de Lausanne), en collaboration avec Marie-Christine Évêquoz (Pro Senectute)*

Je précise tout d'abord que je suis totalement profane en éducation thérapeutique du patient. L'objectif de ma présentation est de partager avec vous quelques résultats des travaux qui incitent, selon moi, à une réflexion sur la place, les rôles, les objectifs fixés, attribués, assignés à l'entourage dans la relation éducative ou thérapeutique.

Je suis partie de deux articles de la loi du 11 février 2005 sur l'égalité des chances, la participation sociale, et la citoyenneté des personnes en situation de handicap. Ces articles évoquent la place des proches dans la relation de soin de manière intéressante.

« Une personne durablement empêchée, du fait de limitations fonctionnelles des membres supérieurs en lien avec un handicap physique, d'accomplir elle-même des **gestes liés à des soins prescrits par un médecin**, peut désigner, pour favoriser son autonomie, un **aidant naturel ou de son choix pour les réaliser**. »

« **La personne handicapée et les personnes désignées** reçoivent préalablement, de la part d'un professionnel de santé, **une éducation et un apprentissage adaptés leur permettant d'acquérir les connaissances et la capacité nécessaires à la pratique de chacun des gestes pour la personne handicapée concernée**. Lorsqu'il s'agit de gestes liés à des soins infirmiers, cette éducation et cet apprentissage sont dispensés par un médecin ou un infirmier. »

Article 9 de la loi 11 février 2005 (L.1111-6-1 CSP)

J'ai souligné dans ces passages quelques expressions. On retrouve ainsi, dans le premier extrait, la notion d'aidant naturel, terme relativement peu utilisé désormais dans la recherche sur le care ou sur les proches aidants. L'aidant naturel est mentionné au singulier dans le premier article et au pluriel dans le second qui utilise le terme de « personnes désignées », sans que l'on sache si la désignation est le fait de la personne en situation de handicap, du proche qui s'auto-désigne « aidant » ou du professionnel. Sur les attributions dévolues aux proches aidants, on évoque dans le premier extrait les gestes liés à des soins prescrits par un médecin, et dans le second, c'est la question de l'éducation et de l'apprentissage adapté permettant d'acquérir des connaissances, des compétences pour gérer qui sont mentionnés. On constate donc, au travers de ces seuls deux extraits, un certain flou dans la définition du rôle de l'entourage dans l'accompagnement des personnes handicapées, et par conséquent un certain flou sur la place de l'entourage dans la relation thérapeutique et éducative.

Partant de là, je me suis posée deux grandes questions. Comment et quand les proches se perçoivent-ils comme aidants de personnes atteintes de maladies chroniques, en particulier de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, ou de personnes en situation de perte d'autonomie ou de handicap ? Comment les proches aidants s'adaptent-ils aux évolutions identitaires liées à la maladie de leur proche et quel est le rôle des professionnels dans ces transformations identitaires ?

Deux courants théoriques me semblent pertinents à mobiliser pour répondre à ces questions. Le premier se réfère au paradigme des parcours de vie, qui est un ensemble d'approches théoriques et méthodologiques étudiant les trajectoires de vie des individus (pour une présentation de ce paradigme, voire Lévy et al., 2005 ou Sapin et al., 2014). Ces trajectoires multidimensionnelles sont envisagées comme insérées dans des contextes sociaux et historiques très spécifiques (Elder, 1998), ce qui implique à la fois une analyse prenant en compte l'individu, son entourage proximal, son entourage élargi, et une analyse en diachronique avec des suivis longitudinaux qui peuvent être tout autant qualitatifs ou quantitatifs. Les auteurs de ce paradigme s'intéressent à des moments de rupture dans les trajectoires (Elder, 1998 ; Grossetti et al., 2009) : l'irruption d'une maladie chronique peut constituer un turning point ou une bifurcation dans les trajectoires de vie et peut être étudiée comme tel. L'apport majeur de ce paradigme réside toutefois dans le concept de « vies liées » (Elder, 1998), selon lequel les événements qui arrivent dans la trajectoire de vie d'un individu peuvent se répercuter dans la vie de ses proches. Les travaux de Pearlin et collègues (1990, 1997, 2005), qui ont notamment porté sur les trajectoires de où l'un des deux partenaires était atteint soit d'une maladie d'Alzheimer, soit du Sida, ont montré que la maladie avait des répercussions sur la vie de son

entourage, sa vie sociale, professionnelle, et sur sa santé physique et psychique (prolifération du stress).

Le second courant mobilisé ici est la théorie processuelle de l'identité (ITP) développée par la psychologue sociale américaine Breakwell (1986, 2010) selon laquelle l'identité est un produit dynamique, socialement construit et inséré (pour une présentation de cette théorie, cf. Spini & Jopp, 2014). Dans cette approche, l'identité est le fruit et la résultante de micro-ajustements de l'individu en réponse à des événements extérieurs. Selon Breakwell, quatre principes organisent la construction et la régulation de l'identité : un principe de continuité selon lequel les individus vont s'efforcer de maintenir un socle d'opinions, de comportements, de valeurs qui leur sont propres ; un principe de distinctivité selon lequel l'individu construit son identité en référence à d'autres personnes ; un principe d'estime sociale et personnelle ; et enfin, un sentiment d'efficacité personnelle que l'individu va chercher à renforcer tout au long de son parcours de vie.

Pour cette présentation, j'ai utilisé quatre supports empiriques mêlant des études quantitatives et qualitatives : une enquête récente sur la situation et les besoins de proches aidants, de bénéficiaires de services d'aide à domicile, tous âges confondus, dans le canton de Genève auprès d'un échantillon de 300 proches aidants et de 300 intervenants de l'aide et du soin à domicile ; deux études auprès de proches aidants et de professionnels intervenant auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (MA), la première auprès d'une quinzaine de conjoints de personnes atteintes de la MA, et la seconde auprès de proches, de professionnels et de profanes sur leur perception de la MA. Enfin, j'ai également eu recours aux résultats d'une revue de littérature que j'ai menée pour le compte de la caisse de retraite et de prévoyances des clercs et employés de notaires (CRPCEN) sur les interventions de répit pour les personnes atteintes de maladies neurodégénératives et leurs proches.

Comment devient-on « aidant » ? Peut-on distinguer un ou des moments fondateurs d'une identité spécifique d'aidant ? Dans les études que nous avons menées sur la MA, nous n'avons pu identifier de tel(s) moment(s) fondateur(s) de l'identité d'aidant. Celle-ci se construit davantage par l'assimilation et l'accommodation aux changements engendrés par la survenue et le développement de la maladie. D'abord, les personnes concernées, proches et patients, doivent accepter que les rôles et les tâches partagés au sein du couple soient redéfinis.

*« Pendant longtemps il a fait les comptes tout seul (...), et puis ça doit faire deux ans, deux ou trois ans, il a commencé à s'énerver en les faisant (...) 'mais viens m'aider, viens m'aider'. Et puis deux ou trois fois, je suis restée à côté de lui, et puis après il m'a dit 'tu les fais'. Il s'est rendu compte à ce moment-là qu'il ne pouvait plus les faire. »*

(Patricia, 80 ans, mariée depuis 60 ans à Marcel, 80 ans, diagnostiqué pour une maladie d'Alzheimer depuis 6 ans et 4 mois – étude sur les dynamiques identitaires dans les trajectoires conjugales)

Les proches sont amenés également à s'intéresser à la maladie ou à la situation vécue par le patient et acquièrent peu à peu des compétences qui les amènent à devenir des « aidants ».

*« Je suis très méthodique, (...), j'ai pris la situation à bras le corps et je me suis entièrement consacré aux soins nécessaires, à savoir attention redoublée pour son accompagnement. (...) Et là, au dépend de mon quotidien actuel, je m'investissais de plus en plus dans les soins nécessaires à cette pathologie. »*

(Gabriel, époux de J., 65 ans, stade modéré – étude auprès de personnes malades d'Alzheimer et de leurs proches, DEOMA)

C'est souvent dans ce cas de figure que des conflits avec les intervenants peuvent survenir, quand le proche a l'impression, par exemple, de ne pas être suffisamment pris au sérieux par les intervenants à domicile, ou quand il estime mieux connaître la situation ou les particularités du patient et aimerait participer davantage à son accompagnement ou à sa prise en charge.

L'identité se construit aussi par rapport à l'extérieur, à l'entourage social qui peut assigner, volontairement ou non, consciemment ou non, une « étiquette » d'aidant au proche du patient.

*« Je dis [à un ami] 'mais oui, il faut l'habiller, la déshabiller, il faut la mettre au lit, il faut tout faire. Il [son ami] me dit : 'et puis aux toilettes...'. 'Et bien, il faut l'amener aux toilettes, autrement elle n'y va pas.' Alors là, ça lui fait un coup, il dit : 'oh, c'est pas possible, et puis tu as tout fait ? (...) C'est comme un bébé alors'. »*

(Alain, 70 ans, marié depuis 52 ans à Louisa, 68 ans, présentant des troubles cognitifs évolutifs depuis environ 13 ans)

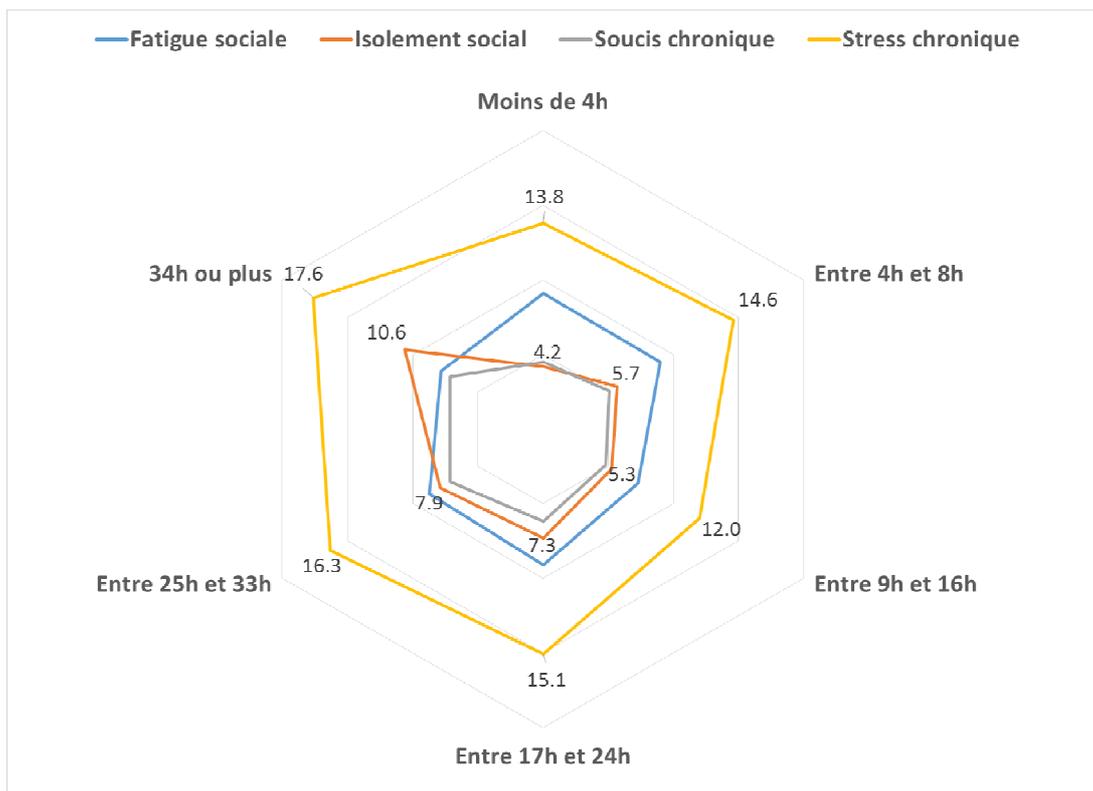


La transformation identitaire peut enfin être le fait de professionnels de santé ou d'autres professionnels. C'est un phénomène assez frappant dans la maladie d'Alzheimer, les professionnels considérant le proche comme un interlocuteur privilégié, voire unique, dans la relation éducative ou thérapeutique, et considérant comme prioritaire l'information aux familles, parfois au détriment de l'information aux patients. Ce faisant, ils contribuent à construire l'identité du proche comme aidant familial.

« Il faut informer les familles, leur donner une brochure pour leur dire comment cela se passe »  
(Médecin généraliste – étude qualitative auprès des professionnels de santé, du grand public et des aidants, DEOMA)

« Ça [le diagnostic] n'a pas été brutal. Le neurologue nous a petit à petit habitués à l'idée. (...) Il a dit le mot 'Alzheimer' aux proches, mais ne lui a jamais dit à elle [la patiente]. »  
(Fille d'une patiente âgée – étude auprès des personnes malades d'Alzheimer et de leurs proches, DEOMA)

L'impact de l'aide sur les proches aidants est une notion bien étudiée depuis une quarantaine d'années. Il est désormais bien établi que l'aide apportée à des personnes atteintes de maladies chroniques ou en situation de handicap ou de dépendance produit chez les proches « un fardeau ». Cette notion est actuellement vivement critiquée, et de plus en plus de travaux montrent que les proches aidants retirent également des bénéfices de cette relation de soutien et d'échange. Néanmoins, le fait de prodiguer des soins, d'apporter une aide à une personne en situation de handicap ou de perte d'autonomie provoque une augmentation du stress, de l'isolement social, dans la vie et dans la santé de ses proches aidants (Figure 1).



**Figure 1 – Stress perçu par les proches aidants de personnes bénéficiant de prestations de soins et d'aide à domicile dans le canton de Genève (Source : enquête AGenevaCare, 2015)**

Ce fardeau est d'autant plus important quand le nombre d'heures d'aide est élevé, et encore plus important quand le proche est seul et bénéficie d'un réseau amical réduit. Cette situation augmente le sentiment d'être isolé ou emprisonné dans son rôle d'aidant et transforme le proche non seulement en « aidant » mais en « patient » puisque lui-même peut souffrir de maladies chroniques et être concerné par des programmes d'éducation thérapeutique.

Le rôle des professionnels dans la transformation identitaire est important. Nos recherches et la revue de littérature permettent de dresser une typologie assez sommaire de la façon dont les chercheurs et les professionnels envisagent le proche dans la relation thérapeutique ou éducative. Dans le premier type de regard, le focus est mis sur un seul membre de la dyade, soit le patient – et c'est le cas le plus fréquent dans la plupart des maladies chroniques –, soit le proche – et c'est le cas des maladies entraînant des troubles cognitifs –, qui est le premier, voire le seul interlocuteur des professionnels de santé.

Une deuxième façon d'envisager la relation qui tend à se développer est née d'un double mouvement de reconnaissance : tout d'abord, reconnaître que les proches ont une importance dans l'accompagnement des malades chroniques, et reconnaître aussi que, les patients, y compris des personnes ayant des troubles cognitifs à des stades avancées, peuvent avoir leur mot à dire et être de réels acteurs de leur maladie. On tend alors à privilégier un regard sur le couple, c'est-à-dire le patient et un ou deux membre(s) de son entourage, qui sont interrogés simultanément dans le cadre de la recherche ou qui sont intégrés tous les deux dans le cadre d'interventions dyadiques ou en binômes.

On peut finalement élargir la perspective et dépasser le couple « proche et patient » pour produire une analyse plus large de ce que l'on appelle les configurations d'aide, ces réseaux d'échange au sein d'une famille ou des cercles d'amis, qui se tissent autour du patient. L'utilisation de sociogrammes, qui représentent les relations autour d'un patient, sont de plus en plus utilisés dans la recherche au travers des analyses de réseaux (social network analysis) et dans les interventions pour permettre au patient et aux proches d'identifier leurs réseaux disponibles.

Au terme de ce parcours, que peut-on dire des transformations identitaires des proches prenant soin de personnes atteintes de maladies chroniques ? On constate tout d'abord que l'identité d'aidant ne s'établit pas au moment de l'annonce du diagnostic, mais doit s'envisager comme un produit plus itératif de réajustements constants au fil du temps, dès les premiers symptômes et tout au long de la maladie : cette construction se fait à la fois par des mécanismes d'intégration de nouvelles données, conséquences directes ou indirectes de la maladie, et par des mécanismes de comparaison sociale avec d'autres proches concernés ou non par la maladie chronique. Le principe moteur de ces transformations identitaires est le maintien de la continuité de l'identité, autrement dit la volonté de rester « proche » avant tout, ce qui peut expliquer la résistance de certains aidants à solliciter des services professionnels et à un certain retrait de la vie sociale : les professionnels et l'entourage peuvent en effet attribuer aux proches un statut d'aidant qu'ils rechignent à endosser. Le proche et la personne sont fragilisés quand l'entourage social est plus réduit et lorsque le proche se sent enfermé dans un rôle qui n'est pas en accord avec ses attentes.

En conclusion, je souhaiterais apporter quelques réflexions pour la recherche et la pratique en ETP. Les proches peuvent devenir les « aidants » de personnes atteintes de maladies chroniques, mais ils sont d'abord et avant tout des conjoints, des enfants, des frères ou des sœurs, des amis insérés dans un réseau familial et amical dont ils partagent l'histoire et des liens d'attachement importants. Les transformations identitaires constituent par ailleurs un processus permanent de réajustement. Les professionnels, notamment de santé, jouent un rôle crucial dans le soutien de l'estime personnelle de la personne malade et de ses proches : il n'est pas anodin de désigner une personne de l'entourage comme étant « l'aidant naturel » ou « l'aidant principal » d'une personne atteinte de maladie chronique, tout comme il n'est pas anodin de déléguer certaines tâches à un membre de l'entourage. Enfin, la question de la place, et plus spécifiquement de la « juste » place des proches aidants dans la relation éducative et thérapeutique est au cœur des interrogations des proches eux-mêmes : ils font état très souvent de leur souhait d'être mieux informés, mieux formés, mieux impliqués dans l'accompagnement de leur proche malade, et manifestent très régulièrement leurs besoins de formation, d'information, de répit. Mais, dans le même temps et sans que cela doive être perçu comme contradictoire, ils recourent peu aux services proposés, sans doute parce que ceux-ci ne répondent que partiellement à leurs attentes de renforcement de leur estime personnelle et sociale, de leur renforcement de leur sentiment d'efficacité personnelle, mais peut-être aussi parce que ces services, en les transformant en « aidant », doivent être réinterprétés au prisme du principe de continuité de leur identité.

## Conférence de clôture

*Pierre Lombrail (Université Paris 13, Bobigny, SFSP)*

L'ETP suscite un intérêt particulier dans notre pays depuis son inscription dans la loi (HPST) et la mise en place d'un dispositif lourd d'autorisation (et d'évaluation). Malgré une définition officielle, incomplète car on attend toujours celle de "l'accompagnement", et l'existence de recommandations tout aussi officielles et relayées par diverses sociétés savantes ou associations de malades, son contenu est variable, le format des programmes est questionné et son accessibilité est problématique alors que toute personne porteuse d'une maladie chronique devrait pouvoir en bénéficier tout au long de son "parcours de santé". Dès lors, pour savoir quel parti en tirer, il est indispensable de connaître ce qui se fait concrètement en pratique et dans quelles circonstances, quelles recompositions des rôles entre professionnels et avec les personnes malades s'opèrent, et quels bénéfices en retirent ces dernières à titre individuel et collectif, au prix de la mobilisation de quelles ressources (comment évaluer efficacité, efficience et équité). Il faut plus généralement questionner la place de l'ETP dans un modèle de gestion des maladies chroniques à la française, adapté à de nombreux défis, dont ceux de la prévalence de la polyopathie (où la composante mentale tient une place particulière) et de l'aggravation des inégalités sociales (et territoriales) de santé dans un contexte de ressources contraintes. Autant de questions de recherche, partiellement défrichées lors de ce séminaire, et qui appelleront de nécessaires approfondissements.

*Cette présentation n'est pas retranscrite dans son ensemble car elle fait l'objet d'une publication dans le prochain numéro de [Question de santé publique](#) (n°29 – juin 2015)*



## Liste des posters présentés

- ETP en cancérologie : retour croisé sur les pratiques en France et aux Etats-Unis. Une approche exploratoire et qualitative**  
*Affeltranger, B.<sup>1</sup> ; Tereygeol, P.<sup>2</sup> ; Traynard, P-Y.<sup>3</sup> , Gagnayre, R.<sup>4</sup> , Collet E.<sup>5</sup>*  
<sup>1</sup> ARS Picardie, DSP.  
<sup>2</sup> ARS Ile de France, DSP  
<sup>3</sup> Pôle de Ressources Ile-de-France en ETP  
<sup>4</sup> Université Paris Nord / UFR SMBH / LEPS  
<sup>5</sup> FNES  
 Corresponding author: baffeltranger@institutcancer.fr
- Développer la littératie en santé lors des séances d'ETP. Analyse de séances d'ETP dans le cadre de la recherche ERMIES-ethnosocio**  
*Balcou-Debussche M.<sup>1</sup>, Belarbre J.<sup>2</sup>, Ballet D.<sup>2</sup>, Authier D.<sup>3</sup>, Debussche X.<sup>4</sup>*  
<sup>1</sup> Equipe Icare du LCF, Université-ESPé de La Réunion  
<sup>2</sup> Université de La Réunion  
<sup>3</sup> UNIRÉS, ESPé Orléans-Tours  
<sup>4</sup> CHU Félix Guyon  
 Contact : maryvette.balcou-debussche@univ-reunion.fr
- Intérêt de l'éducation thérapeutique en prévention primaire cardiovasculaire**  
*Baudet M., Daugareil C.*  
 Maison du Cœur, CH Dax Côte d'Argent
- Vers une offre de programmes d'éducation thérapeutique de qualité**  
*Billaud M-P., Fofana M.*  
 Equipe transversale d'Education Thérapeutique  
 Contact : education.therapeutique@chbligny.fr
- Modélisation de l'éducation thérapeutique pour les patients chroniques pluripathologiques dans les pôles et maisons de santé multidisciplinaires**  
*Boudraï Mihoubi N.<sup>1</sup>, Crozet C.<sup>1</sup>, Frete F.<sup>2</sup>, d'Ivernois J-F.<sup>1</sup>*  
<sup>1</sup> Laboratoire Educations et Pratiques de Santé EA 3412, Université Paris 13 - Sorbonne Paris Cité  
<sup>2</sup> Caisse Centrale de la Mutualité Sociale Agricole, Bagnolet
- Expérience d'un programme régional d'éducation thérapeutique du patient adulte vivant avec le VIH en Pays de la Loire**  
*Brunet-Cartier C.<sup>1,2</sup>, Malo P.<sup>1,3</sup>, Fanello S.<sup>1,4</sup>, Flécharde I.<sup>1,5</sup>, Durand H.<sup>1,6</sup>, Greffier C.<sup>7</sup>, Billaud E.<sup>1</sup>*  
<sup>1</sup> COREVIH Pays de la Loire  
<sup>2</sup> SMIT, CHU Nantes  
<sup>3</sup> AIDES 44, Nantes  
<sup>4</sup> Département universitaire de Santé Publique, CHU Angers  
<sup>5</sup> SMIT, CH Le Mans  
<sup>6</sup> Service de Médecine Post-Urgence, CHD La Roche/Yon  
<sup>7</sup> UTET, CHU Nantes
- Expérience d'un programme régional d'éducation thérapeutique du patient adulte vivant avec le VIH en Pays de la Loire**  
*Carde E.*  
 Hôpital Robert-Debré – Paris



- **Impact de l'intervention de patients ressources dans des programmes d'ETP : des constats issus du terrain vers des questions de recherche**

Chouleur F.<sup>1</sup>, Gendarme S.<sup>2</sup>, Ayav C.<sup>1</sup>, Jacquart J.<sup>3</sup>, Charlier R.<sup>3</sup>, Kessler M.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Réseau Néphrologie, Vandoeuvre-Les-Nancy, France

<sup>2</sup> EVALOR, EVALuation en LORraine, Nancy, France

<sup>3</sup> FNAIR Lorraine, Vandoeuvre-Les-Nancy, France

Correspondance : f.chouleur@chu-nancy.fr

- **Intérêt pratique et conceptuel de l'enquête socio-représentationnelle dans la démarche évaluative**

Fonte D.<sup>1</sup>, Lagouanelle-Simeoni M-C.<sup>1,2</sup>, Apostolidis T.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Aix Marseille Université, LPS EA 849, 13621, Aix en Provence, France

<sup>2</sup> APHM, Hôpital Conception, Service d'évaluation médicale, 13385, Marseille, France

Correspondance : david.fonte@univ.amu.fr

- **Animer un programme d'éducation thérapeutique en équipe pluriprofessionnelle de soins primaires dans un quartier défavorisé : difficultés, ressources et traductions à l'œuvre**

Fournier C.<sup>1</sup>, Clerc P.<sup>2,3,4</sup>, Njomgang A.<sup>2</sup>, Yasri N.<sup>2</sup>, Favero A.<sup>5,6</sup>, Certain M-H.<sup>4</sup>, Azour N.<sup>7</sup>, Tesmoingt A.<sup>4,6</sup>

<sup>1</sup> CERMES3 / UMR 8211 / U988, Villejuif, France

<sup>2</sup> UFR des sciences de la santé / Université Versailles Saint Quentin en Yvelines, France

<sup>3</sup> SFMG, Issy Les Moulineaux, France

<sup>4</sup> Cabinet de médecine générale, Les Mureaux, France

<sup>5</sup> Cabinet de diététique, Meulan, France

<sup>6</sup> Mairie, Les Mureaux, France

<sup>7</sup> Cabinet infirmier, Les Mureaux, France

Correspondance : ce.fou@free.fr

- **Etat des lieux de l'implication des pharmaciens d'officine de la Haute-Vienne dans l'éducation thérapeutique du patient**

Gorgeon C.<sup>1</sup>, Dalmay F.<sup>2</sup>, Preux P-M.<sup>2</sup>, Ratsimbazafy V.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Pharmacie à Usage Intérieur, CHU Limoges

<sup>2</sup> Centre d'Epidémiologie, de Biostatistique, et de Méthodologie de la Recherche, CHU Limoges

- **Conception et mise en œuvre d'une formation destinée à l'utilisation d'un outil d'apprentissage pédagogique par des éducateurs en ETP : l'outil CAS VIH HEP**

Le Guiner D.<sup>1</sup>, Certain A.<sup>1</sup>, Ventura J.<sup>2</sup>, Crozet C.<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Commission ETP COREVIH IDF NORD, Paris

<sup>2</sup> Service du MIT de l'hôpital Avicenne, Bobigny

<sup>3</sup> Laboratoire Educations et Pratiques de Santé – EA 3412, Bobigny

- **Facteurs psychologiques prédictifs d'une activité physique selon les recommandations en santé chez les femmes traitées pour un cancer du sein non-métastatique en phase de surveillance**

Leufroy M.<sup>1</sup>, Untas A.<sup>1</sup>, Brédart, A.<sup>2,3</sup>, Fiszer C.<sup>2,3</sup>, Mino, J-C.<sup>4</sup>, Copel L.<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Université Paris Descartes

<sup>2</sup> Institut Curie

<sup>3</sup> Université Paris Descartes

<sup>4</sup> Université Paris 7

- **Modélisation d'un programme d'ETP : "Vivre avec" une tumeur cérébrale**

Matheron A.<sup>1</sup>, Fauchard G.<sup>2</sup>, Cordesse V.<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Pharmacien hospitalier - Lyon

<sup>2</sup> Hôpital Bichat - Paris

<sup>3</sup> Clinique de Champigny - Champigny sur Marne



- Analyse des besoins éducatifs des patients hémophiles et leurs aidants naturels : proposition d'un référentiel de compétences pharmaceutiques**  
 Novais T.<sup>1</sup>, Aycaguer S.<sup>2</sup>, Rugeri L.<sup>1</sup>, Lienhart A.<sup>1</sup>, Leconte S.<sup>3</sup>, Garcia A.<sup>2</sup>, Gineste M.<sup>1</sup>, Chamouard V.<sup>1</sup>, Meunier S.<sup>1</sup>  
<sup>1</sup> Centre Régional de Traitement de l'hémophilie de Lyon, Hôpital Cardiologique Louis Pradel, Bron.  
<sup>2</sup> Association Française des Hémophiles Nationale, Paris  
<sup>3</sup> Association Française des Hémophiles Régionale, Rhône Alpes
- Co-construction d'un programme d'accompagnement de nouveaux patients traités par chimiothérapie en hôpital de jour**  
 Okala J., Feld D., Rousset V., Jeandet J., Lapoirie A., Bourmaud A., Tinquaut V., Regnier V., Chauvin F.  
 Centre Hygée / Institut de Cancérologie Lucien Neuwirth
- Evaluation de la qualité des processus : préalable à l'évaluation de l'efficacité des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP)**  
 Pauchet-Traversat A-F.<sup>1</sup>, Morin S.<sup>2</sup>, Blondet E.<sup>3</sup>, Grenier C.<sup>2</sup>  
<sup>1</sup> HAS, Service des maladies chroniques et dispositifs d'accompagnement des malades  
<sup>2</sup> HAS, Service indicateurs pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins  
<sup>3</sup> HAS, Service Documentation-Veille  
 Correspondance : a.pauchet@has-sante.fr
- Représentations des médecins vis-à-vis de l'Education Thérapeutique du Patient : quels enjeux?**  
 Pinto S.<sup>1,4,3</sup>, Lamouroux A.<sup>1,2</sup>, Gouitaa M.<sup>2</sup>, Lagouanelle M-C.<sup>3,4</sup>, Lo Monaco G.<sup>3</sup>  
<sup>1</sup> Ecole de l'Asthme de Marseille, Association Asthme & Allergies, Marseille  
<sup>2</sup> Clinique des bronches, de l'allergie et du sommeil, hôpital Nord, AP-HM, Marseille  
<sup>3</sup> Aix Marseille Université, LPS EA 849, 13621, Aix en Provence, France  
<sup>4</sup> APHM, Hôpital Conception, Service d'évaluation médicale, 13385, Marseille, France  
 Correspondance : aurore.lamouroux@gmail.com
- Projet d'éducation thérapeutique du patient dans les établissements médico-sociaux**  
 Sonnier P.  
 Comité Régional d'Education pour la Santé, PACA  
 Correspondance : pierre.sonnier@cres-paca.org
- Influences des représentations mutuelles des personnes vivant avec plusieurs pathologies en particulier le VIH et l'obésité : contribution au diagnostic éducatif**  
 Ventura Buval J.<sup>1,2,3</sup>, Leguiner D.<sup>4</sup>, Vignier N.<sup>1,2</sup>, Rathouin V.<sup>4</sup>, Constant A. V.<sup>2</sup>, Bouchaud O.<sup>1,2,4,5</sup>, Marchand C.<sup>5</sup>  
<sup>1</sup> Service des maladies infectieuses et tropicales, CHU Avicenne, Bobigny, France,  
<sup>2</sup> Association La Plage, Bobigny, France  
<sup>3</sup> COREVIH-Est Ile de France  
<sup>4</sup> Pharmacie, CHU Avicenne, Bobigny, France  
<sup>5</sup> Laboratoire Education Thérapeutique et Pratique de Santé, Université Paris 13 Sorbonne Paris Cité, Bobigny, France  
 Correspondance : jacqueline.ventura@avc.aphp.fr
- L'Education Thérapeutique de proximité : Un modèle coordonné avec le médecin traitant**  
 Vigy B.  
 URPS Médecins  
 Correspondance : beryl.vigy@urps5962ml.fr

