

QUAND L'EVOLUTION DU CHAMP DE LA SANTE RENCONTRE CELUI DE LA FORMATION... LES DEFIS DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP)

Programme de la matinée

Après un mot de bienvenue aux participants pour ce Jeudi de l'AFREF sur la santé et la formation, **Claude VILLEREAU**, *délégué général* de l'AFREF, remercie l'Université Pierre et Marie Curie (UPMC) d'accueillir, dans ses locaux, cette séance de l'AFREF. Il donne la parole à **Christine MANTECON** qui a élaboré le programme de cette matinée.

Christine MANTECON, *chargée de mission formation continue* à l'UPMC présente le déroulement de la matinée autour de la thématique « Quand le champ de la santé rencontre celui de la formation... les défis de l'Education Thérapeutique des Patients (ETP) » :

- Dans un premier temps, **Catherine TOURETTE-TURGIS**, *Enseignant Chercheur à l'UPMC, Responsable de diplômes en ETP et Fondatrice de l'Université des Patients*, évoquera le champ de la formation des adultes en s'inspirant de son parcours personnel et professionnel dans le champ de la formation et de la citoyenneté sanitaire.
- Puis **Christelle DURANCE**, *Ingénieure en ETP à l'Unité Transversale d'Education Thérapeutique (UTET) du CHU d'Angers*, présentera son processus de professionnalisation en évoquant son passage de la position de patient au statut de formatrice de professionnels de santé.
- Ensuite **Agnès VEILHAN**, *Chargée de mission VAE à l'UPMC*, présentera la complexité et les enjeux de la valorisation de l'expérience éducative des professionnels de santé dans leurs pratiques ETP.
- Enfin, **Bernard LIETARD**, *professeur émérite du CNAM*, fera une synthèse de cette séance.

1-Introduction de la problématique.

Intervention de Christine MANTECON

Christine MANTECON est chargée de mission formation continue à l'UPMC.

Qu'est-ce que l'Education Thérapeutique des Patients (ETP) ?

L'ETP vise principalement à améliorer la qualité du traitement et améliorer le bien-être et l'autonomie des patients atteints de maladies chroniques. Un programme ETP est un ensemble coordonné d'échanges destinés aux malades et à leurs proches et animé par une équipe de professionnels de santé.

L'ETP est défini dans le cadre de la loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoire » (HPST) du 21 juillet 2009, et notamment dans son article 84. Cette loi explique que l'ETP s'inscrit dans le parcours de soin du patient et vise son autonomie pour faciliter son adhésion au traitement prescrit et améliorer sa qualité de vie.

Les compétences nécessaires pour dispenser un programme d'ETP sont déterminées par décret.

La démarche éducative de l'ETP comprend quatre étapes :

- Le diagnostic éducatif (qui peut être parfois confondu avec le diagnostic médical) ;
- La définition des objectifs communs entre le patient et le praticien ;
- La mise en pratique en ateliers individuels ou collectifs ;
- La co-évaluation soignant-patient des compétences acquises durant le programme.

L'OMS a également donné une définition de l'ETP et a surtout souligné quatre points importants :

- Former le malade afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de sa maladie ;
- L'ETP est un processus continu qui fait partie intégrante des soins médicaux ;
- L'ETP comprend la sensibilisation, l'information, l'apprentissage, le support psychosocial, c'est-à-dire tout ce qui est lié à la maladie et au traitement.
- La formation doit permettre au malade et à sa famille de mieux collaborer avec les soignants.

L'ETP : un enjeu sociétal et de santé publique.

L'ETP représente un enjeu sociétal et de santé publique puisque les maladies chroniques touchent environ 15 millions de personnes, actuellement en France, et qu'elles constitueront la principale source d'incapacités physiques, mentales et sociales dans le monde d'ici 2020.

Les maladies chroniques sont la cause de 60% des décès dont une grande partie est évitable si on améliore l'accès des patients à une information et une prise en charge adaptée de leur maladie.

Lorsque les sciences humaines rencontrent le monde du soin, les métiers de l'accompagnement et de la coordination des soins sont également interrogés car, si les enjeux médicaux, sanitaires et économiques de l'ETP résident dans les évolutions thérapeutiques, ils se retrouvent également dans la capacité à modifier les comportements et le style de vie. Le patient doit donc être accompagné pour mobiliser sa motivation au changement.

Les 15 millions de malades chroniques sont appelés à se former pour se transformer, à se former pour une auto-gouvernance de soi, une auto-surveillance susceptibles d'éviter les complications de santé mais aussi susceptibles d'apporter une reconnaissance citoyenne en sortant de l'exclusion. C'est le cas lorsque l'ETP permet aux malades chroniques de rebondir et de retrouver un pouvoir d'agir sur soi,

2

Synthèse interne à l'AFREF et n'engageant que l'AFREF

Séance du 20 novembre 2014 : « Quand l'évolution du champ de la santé rencontre celui de la formation... les défis de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) »

mais aussi lorsqu'elle permet de réussir une transition professionnelle qui soit porteuse de sens. Le patient retrouve ainsi une dignité et une raison d'être dans la société.

Quels questionnements entraîne l'ETP sur la formation ?

L'ETP constitue une pratique d'accompagnement pédagogique dans un champ particulier : le domaine du soin.

Elle interpelle le champ des pratiques pour plusieurs raisons :

- Elle renouvelle la question des enjeux et de la nature des savoirs, elle éduque le patient et le rend actant dans le processus thérapeutique, ce qui impose de se poser la question de ce qu'il doit savoir, à quel moment et quels savoirs il a construits à partir du vécu de sa maladie.
- Le type de relation qui doit s'instaurer entre le formé et le formateur est fortement interrogé puisque cette relation suppose d'adopter une posture d'accompagnement fondée sur une écoute et une posture réciproque (réciprocité éducative). L'ETP nécessite d'avoir une certaine capacité de l'écoute mais aussi de l'empathie dans une démarche centrée sur le patient.

➔ Ces différents points autour de l'accompagnement, de la posture pédagogique, de la relation éducative mais aussi des enjeux et de la nature des savoirs, sont au cœur des problématiques actuelles du monde de la formation.

2-Le champ de la formation des adultes à l'épreuve de la vie et de la mort. Itinéraire d'un acteur social engagé dans le champ de la formation et de la citoyenneté sanitaire.

Intervention de Catherine TOURETTE-TURGIS.

Catherine TOURETTE-TURGIS est enseignante chercheuse à l'Université Pierre et Marie Curie (UPMC), docteure en sciences de l'éducation, responsable des diplômes en Education Thérapeutique du Patient (ETP) et est fondatrice de l'Université des Patients. Elle est également consultante dans une institution de santé, et faisait partie des experts auditionnés pour la loi HPST.

Dans un premier temps, **Christine TOURETTE-TURGIS** rend compte de son parcours de vie pour mettre en relief la question de l'acteur et plus précisément sur les conditions d'agir de ce dernier.

Dans les années 70, elle s'est trouvée, comme beaucoup, confrontée à deux questions prégnantes à cette époque : que nous est-il permis de penser et que peut-on penser après Auschwitz ?

Après avoir suivi une formation en sciences de l'éducation aux côtés d'**ARDOINO** et **PAGES**, **Catherine TOURETTE-TURGIS** décide de parfaire sa formation en psychosociologie des groupes (écouter, oser, s'impliquer, expliquer...) pour mieux répondre aux besoins de l'époque. Il s'agissait ensuite de devoir transposer les méthodes et savoirs pour animer des groupes de malades.

En 1985, l'apparition du SIDA conduit à un engagement de certains acteurs, ce qui vient contrecarrer le climat sanitaire de l'époque où les acteurs ont plutôt tendance à se désengager. Dans cette action, en tant que psychosociologue et psychanalyste, **Catherine TOURETTE-TURGIS** est amenée à déplacer son « divan » à l'hôpital. L'écoute est un élément primordial dans cette démarche de soutien et de

compréhension, mais cet exercice est particulièrement difficile face à des personnes allant bientôt mourir.

Comment écouter dans ces conditions ? Ce seront finalement les malades qui aideront à trouver des dispositifs d'écoute qui leurs conviennent

Aux États-Unis, à cette période se développait la psychologie situationniste rendant compte de la forte influence des situations sur les individus. En effet, ce n'était pas tant la maladie qui rendait malade les personnes, que la situation dans laquelle ils se trouvaient en tant que sujet malade. Encore aujourd'hui le problème se pose en ETP. Les patients sont, bien entendu, malade, mais le fait d'être dans une société qui ne leur donne pas de place ou très peu, les rend une « deuxième fois malade ». Le manque de reconnaissance de leur statut les isole dans leur condition. Il faut se rappeler que le SIDA était à l'époque synonyme de rejet, de stigmatisation de la part des individus.

Cependant, il faut reconnaître qu' il y avait une grande liberté d'action face à l'abandon de ces personnes car peu d'encadrement des institutions.

La formation :

Le SIDA a permis de poser les premières pierres de la démocratie sanitaire dans les années 90. En effet, la question de savoir comment et à quoi forme-t-on pour un sujet qui va mourir s'est posée rapidement :

- Former les pompes funèbres (peur de la contamination lors d'enterrement)
- Former les parents d'enfants atteints du SIDA
- Former les groupes de deuil
- Se former à la santé publique
- Se former à la démocratie sanitaire

Les principes organisateurs de la psychosociologie des groupes se voient bouleversés du fait de la nouvelle relation du soignant et du soigné. Cette approche fonctionne dans un certain cadre mais elle doit s'adapter aux contraintes des patients et à leurs demandes.

Par ailleurs, comment le psychosociologue travaille son regard face à des corps malades ? Comment continuer ce cadre d'entre-aide qu'est le groupe ? Il doit nécessairement s'adapter aux fatigues des malades, de manière symbolique ou concrète. Un malade n'a pas les mêmes exigences, et il faut répondre à ces besoins pour établir une meilleure relation.

Question didactique en ETP → Comment transposer les savoirs médicaux en savoirs acceptables pour les sujets ?

L'exemple du dépistage : Annoncer une séropositivité à une période où les sujets ne pouvaient rien faire était particulièrement dur. Les dépistages étaient nécessaires pour des raisons de santé publique, mais ce savoir mettait en danger le sujet. Un danger bien existant et réel, puisque la personne qui apprenait la nouvelle, et donc qui se retrouvait face à la fatalité de la mort, risquait de tomber dans la dépression voire vers le suicide. Par mesure de précaution, il avait donc été décidé de ne plus annoncer de séropositivité la veille d'un weekend.

Le patient-expert :

Le rapport au savoir est quelque chose de sensible. Il suppose un rapport inégal entre le soignant et le soigné. Le concept de patient-expert est né de cette crise sanitaire. Les formateurs vivaient une expérience d'auto-apprentissage continu du fait même de cette crise d'expertise.

La crise de l'expertise a permis des innovations au niveau social. L'exemple concret de ces innovations : former les malades. A cela une question en découle, comment former des individus lorsque la mort les guette, quand moi je reste vivant. La transmission du savoir est ici très délicate.

Transmettre des savoirs ou se les approprier ? Il est difficile de transmettre un savoir tel quel sans en modifier quelques bribes. En effet, il s'agit ici de former des patients à un savoir sur leur maladie. Comment faire pour adoucir la légère distance entre ce savoir et la réalité du patient ? Il faut pour cela mesurer ces paroles et revoir sa méthode pédagogique.

Un courant en ETP :

Hypothèse théorique → la maladie comme apprentissage.

Le patient est un opérateur parmi d'autres de l'organisation du travail médical. Il participe au travail du soin. Il est autrement dit un coproducteur de soins. Si le malade ne prépare pas son corps, y compris mentalement, il n'y a pas de soin possible. Le patient n'est donc plus passif mais au contraire actif.

On parle ici davantage de formation continue pour l'individu que d'éducation dans la mesure où cela renverrait à un rapport d'adulte à enfant. Cela infantiliserait le patient. Le sujet a seulement besoin d'être informé sur sa maladie pour mieux l'appréhender. Grâce à l'Education Thérapeutique des Patients, les malades se qualifient. L'Université des Patients les forme pour qu'ils deviennent expert-patient. Cela leur permet de mieux répondre à leur maladie mais aussi de transmettre un savoir sur quelque chose qu'eux-mêmes connaissent. La distance entre l'expert-patient et le patient se réduit petit à petit.

Le rapport de force que peuvent avoir les médecins grâce à un jargon déstabilisant, où le patient n'ose pas questionner ce que le soignant dirait, se voit résolu par ce nouveau statut de l'expert-patient. L'expert-patient prend sa force dans son savoir grâce à la formation dont il a bénéficié bien sûr, mais aussi et surtout grâce à sa maladie. La maladie façonne le sujet, il doit donc s'adapter pour y survivre et supporter les stigmates incessants d'une société mal à l'aise face à eux. L'expert-patient de par son expérience se rapproche des malades, il peut davantage partager avec eux et mieux les comprendre pour mieux les aider dans leur démarche. Il ne s'agit pas seulement de les soigner médicalement, mais de comprendre ce à quoi ils font face quotidiennement. L'aspect social de leur vie est un aspect à ne pas négliger. Un individu isolé et rejeté par la société ne peut se sentir en bonne santé. Cette approche, plus intimiste et plus compréhensive, permet aux deux acteurs, le soignant, donc ici l'expert-patient et le soigné, à développer une relation forte de sens et de construire ensemble une voie vers la guérison.

En guise de conclusion

« Être là où les choses se passent », STRAUSS

Christine TOURETTE-TURGIS s'inspire de cette citation et veut donc être là où se passent les choses afin de pouvoir faire des recommandations et des prescriptions. En tant qu'« activiste », endosser le rôle d'expert lui permet de faire changer les choses.

3-Le processus de professionnalisation d'une malade chronique : de la position de malade au statut de formatrice de professionnels de santé.

Intervention de Christelle DURANCE.

5

Synthèse interne à l'AFREF et n'engageant que l'AFREF

Séance du 20 novembre 2014 : « Quand l'évolution du champ de la santé rencontre celui de la formation... les défis de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) »

Christelle DURANCE, Ingénieure en ETP à l'Unité Transversale d'Education Thérapeutique (UTET) du CHU d'Angers, présente son processus de professionnalisation en évoquant son passage de la position de malade au statut de formatrice de professionnels de santé.

Pour traiter de ce thème, **Christelle DURANCE** s'appuie sur sa propre expérience.

Christelle est une malade chronique depuis 2000, année où elle passait son Baccalauréat. Se considérant comme « invincible » avant sa maladie, celle-ci l'a « bouleversée » voire détruite.

Elle a alors souhaité combattre cette maladie et elle est entrée dans une phase de recherche d'informations, en particulier à travers le site internet d'une association. Elle a alors eu envie de transmettre cette information accumulée à d'autres patients à l'aide des divers réseaux, forums, chats et sites de discussion.

Cette association lui a proposé rapidement de devenir bénévole « écoutante » et elle s'est investie peu à peu dans l'accompagnement des autres.

L'association lui proposera ensuite de suivre une formation avec la spécialiste de l'ETP, **Catherine TOURETTE-TURGIS**. Elle ignorait cette formation et encore plus où celle-ci allait la conduire. Cela marqua le point de départ de son « aventure » dans l'Education Thérapeutique des Patients. Cette formation associe les patients et les experts dans l'animation d'ateliers, en groupe de pairs autour de services thérapeutiques, mais également dans un travail sur l'estime de soi. Elle s'est formée pour animer des groupes de malades et deviendra en 2005 une patiente-experte.

Dans la découverte de cet univers, elle et ses collègues ne l'appelaient pas l'éducation thérapeutique mais « l'observance thérapeutique » où elle continua à se professionnaliser avec son poste de bénévole écoutant.

De cette expérience de bénévole, elle la réutilisa en véritable expérience professionnelle, qu'elle considère comme un élément crucial de son parcours. Pour elle, il était nécessaire de passer de « *Christelle, la malade* » à « *Christelle, la professionnelle* ». Elle s'inscrivit à un diplôme universitaire en éducation thérapeutique pour un an où elle travailla en binôme avec une cadre de santé. C'était pour elle un rêve d'étudier sur les bancs de l'université avec des soignants. Elle décrit son groupe d'étudiants construit dans le soutien mutuel par-delà les statuts de chacun où elle nous raconte cette anecdote, celui d'un intervenant qui en fin d'année universitaire ne connaissait pas le statut de chacun, hormis celui de l'étudiant. L'année se conclut par l'obtention de son diplôme.

A la suite, elle se questionna sur son activité bénévole et la nécessité de lier son diplôme avec l'exercice de sa profession et notamment de sa maladie. Elle chercha une alternative et tomba sur le constat d'une société bloquée qui n'était pas prête à recruter des patients-experts pour pratiquer l'ETP. Elle se posa la question de l'utilité de sa formation. Face à ce constat, elle décida de se faire sa propre place dans la société en créant son entreprise, un petit organisme de formation.

Les débuts furent difficiles mais progressivement la clientèle vint, notamment des centres hospitaliers pour mener des formations internes et **Catherine TOURETTE-TURGIS** pour des formations sur *Virtual Network Computing* (VNC).

Elle commençait à être à l'aise dans la connaissance et la pratique de l'ETP inter-pathologique. Elle souhaita alors développer sa légitimité vis-à-vis de son parcours atypique, en s'inscrivant en Master ETP à l'UPMC. Bien qu'elle n'ait pas le Baccalauréat, elle fit reconnaître son expérience de bénévole et d'entrepreneure(VAE) pour intégrer ce Master. Le Master s'inscrivait dans la continuité du DU, comprenant des soignants, patients-experts.

Ce fut deux années denses, chargées et intéressantes, même si la production d'un mémoire n'était pas toujours aisée. Une ambiance de bienveillance accompagnait les étudiants et celle-ci lui fut d'une importance dans la réalisation de ce Master.

Elle obtint son Master II en 2013 et continua son aventure d'entrepreneure. Mais la maladie vint à nouveau. et lui imposa d'abandonner son aventure entrepreneuriale pour un poste dans le salariat. Elle postula pour une annonce d'ingénieur en éducation thérapeutique dans l'unité transversale du CHU d'Angers. Ce poste demandait un statut de cadre de santé qu'elle n'avait pas. Nombre de candidats s'étaient positionnés sur cette annonce, essentiellement des cadres. Après plusieurs entretiens relevant du parcours du combattant, elle passa un dernier entretien avec le médecin référent et le chef de service, où il ne restait qu'elle et une candidate, cadre de santé, diplômée d'un Master ETP avec de l'expérience. Elle fut recrutée comme le premier ingénieur ETP venant d'un statut de patient-experte en France. C'était une réussite personnelle et collective : une reconnaissance de tous les patients-experts.

Elle travaille en binôme à plein temps dans cette unité avec un médecin diabétologue à 50 % et référente au niveau médical du diabète. Elles accompagnent les équipes pour monter des projets ETP et connaître les possibilités de déploiement de l'ETP pour un service, une pathologie, etc. Elles travaillent avec les soignants autour d'un projet, en proposant une méthodologie de travail pour soulever les besoins réels de ceux-ci et des patients, parfois ignorés de l'encadrement.

Sa principale mission est celle de l'accompagnement dans la construction d'un programme de l'ETP en évaluant les besoins. Sa seconde mission est celle de la formation des professionnels de santé en interne. Cependant, depuis son arrivée, ces formations se sont élargies aux patients-experts dans l'objectif d'intégrer un programme d'ETP pour un patient-expert. Cela représente un véritable challenge, qui aujourd'hui, comprend la présence d'un seul patient-expert seulement dans 2 équipes sur les 20 programmes autorisés du CHU.

Sa venue implique le changement dans les équipes en transformation puisque le travail avec les patients-experts permet de développer de nouvelles relations de travail.

Ainsi, le travail avec ce profil de patient invite les soignants à repenser leurs pratiques puisque le patient-expert apporte une nouvelle vision de la maladie dans l'hôpital en développant une réflexivité sur son expérience de malade. Ainsi, ces visions et pratiques se croisent, collaborent, développant une co-construction progressive entre les équipes de soignants et de patients-experts.

Interventions et questions de la salle

Question de la salle : *Quelle est la difficulté pour un patient lambda de passer d'un profil de patient-expert à celui d'étudiant ? Y aurait-il un déclic explicatif de ce passage ?*

Christelle DURANCE : C'est l'écoute pédagogique rencontrée qui a facilité les liens entre nous. Lors de nos cours, chacun de nous oubliait son statut de patient-expert, de cadre de santé puisque nous étions dans un objectif commun d'apprentissage, d'études et de pratiques. En tant que simple malade, j'ai souhaité m'informer et ce déclic est venu tout seul.

Question de la salle : *Comment abordez-vous le patient ? Et comment construisez-vous cette pratique autour de l'échange ?*

Christelle DURANCE : Aujourd'hui, je ne suis plus vraiment en contact avec les patients mais davantage avec les professionnels de la santé. Toutefois, j'ai pratiqué durant plusieurs années l'éducation thérapeutique. Selon moi, cela se fait tout naturellement puisque systématiquement je me positionnais en neutralité comme praticien de l'ETP. Je n'étais pas là pour témoigner de mon expérience. C'est le malade qui découvrait mon statut de malade potentiel.

Intervention de Michèle MORIN : Je voudrai rebondir sur ces propos. J'ai suivi le DU et le même Master en tant que soignante. Dans la promotion, ce mélange de patients et soignants nous a permis mutuellement de briser nos peurs vis-à-vis des représentations d'autrui.

Intervention de Catherine TOURETTE-TURGIS : Aujourd'hui, les experts soignants s'inscrivent au Master de l'UPMC en justifiant leur choix par la présence des patients. Leur argument est intéressant, puisque cela fait partie de leur mode de choix de notre Université.

Question de la salle à Catherine TOURETTE-TURGIS : *Avez-vous, lors de votre expérience, repéré des gestes importants dans l'accompagnement des patients ?*

Catherine TOURETTE-TURGIS : Cette question des gestes professionnels est complexe. C'est une problématique significative des gestes professionnels de l'annonce. Cette dernière est un véritable monde. Les soignants parlent d'une forme de « savoir-quoi-dire » dans une écoute du patient. L'ETP ouvre des pratiques de langages où le soignant n'est plus dans une posture d'interrogation médicale mais dans un entretien. Et dans ce dernier, pour écouter et explorer les besoins du sujet en soin, ils disent ne pas savoir reprendre les propos dits.

L'écoute centrée sur l'individu fait surgir la personne alors même qu'elle était centrée sur le patient, elle bouleverse et met en difficultés les soignants. Cette transformation du patient en personne invite les professionnels à transformer leur habitus et développeront t des pratiques, telles que retirer la blouse blanche.

J'ai montré dans mes travaux qu'il existait des subcultures dans l'ETP. Par exemple, une subculture sur le diabète et l'obésité dira au patient de « *manger moins et de maigrir* ». Il existe d'autres subcultures fondées sur une approche de la sollicitude, du *care*. L'ETP est une subculture pour transformer celle du « style de vie » des pouvoirs publics.

Par exemple, sur le cas du diabète, l'Etat invite les soignants à influencer le mode de vie des patients. Cette subculture met mal à l'aise le patient en le culpabilisant sur son mode de vie. Cette pratique est problématique puisqu'elle sort de la thérapie pour devenir une injonction normative.

Question de la salle : *Quelles sont les formations existantes en ETP ?*

Christine MANTECON : Il existe en effet plusieurs formations : Le programme de 40 heures chapeauté par la *Haute autorité de santé*. Par ailleurs des DU, Masters et les formations de ce type se multiplient aujourd'hui jusqu'à l'Université des Patients.

Catherine TOURETTE-TURGIS : L'ETP est une pratique règlementée et non la pratique accompagnée. L'expert-patient ne peut pas faire d'ETP s'il n'a pas suivi ces 40 heures. C'est la première fois où l'Etat s'entoure de principes règlementaires.

Il existe un référentiel de compétences pour ces 40 heures, autour de 4 compétences exigibles : pédagogique, relationnelle, organisationnelle et méthodologique. Pour déposer un programme ETP, il est nécessaire de remplir un cahier des charges ainsi qu'un dossier complexe autour de ces questions : quelles sont les séquences pédagogiques, les contenus et méthodes utilisés ? Et ce dossier est envoyé aux agences régionales de santé qui décident ou non d'autoriser le programme.

En DU, les 120 heures demandent à l'instar de ceux qui suivent les 40 heures, d'être avec des personnes autour de séquences animées. Mais le DU ajoute la construction des séquences, l'animation et les soignants sont capables de passer en poste comme responsable ETP dans son service.

Le Master est différent puisqu'il s'attache à coordonner l'ETP. Ce n'est plus pour être avec les patients mais pour coordonner l'ETP, notamment à l'échelle de tout un hôpital ou dans une unité transversale d'ETP. Le diplômé du Master sera capable d'aider toutes les équipes à définir leur programme et le faire valider auprès de l'Agence d'Evaluation de la Recherche et de l'Enseignement Supérieur (AERES).

La personne en charge de la coordination est capable d'organiser des formations, de solliciter un organisme de formation avec les coûts financiers et humains, produire des comptes rendus, de mobiliser des connaissances pour une recherche et déposer un programme de recherche. Sinon, la personne sait vers quel interlocuteur se tourner pour une recherche, qu'elle soit qualitative ou quantitative, etc. Le futur professionnel sera capable de mener le travail de mise en recherche. Il peut également créer son propre organisme de formation, puisque les compétences d'ingénierie de projets,

des stratégies de veille technique sur la santé sont présentes, avec le choix du modèle théorique d'intervention. Ce dernier peut être l'éducation & la santé ou les questions d'éthique.

Question de la salle : *Quelle est la démarche à suivre pour passer le DU ?*

Catherine TOURETTE-TURGIS : Le postulant doit être capable de formuler, dans une lettre, ce qu'il souhaite faire et l'utilisation de cette formation en expliquant son expérience. Après cela si la candidature a été retenue, il suit une série d'entretiens. Ces entretiens sont conduits par plusieurs personnes. Le Master ETP fait partie des 7 Masters Santé. Il est inclus à l'UFR de santé rattaché à la faculté de médecine. Cette dernière a une culture et une grande approche en direction des professionnels de santé hors-médecins et plusieurs parcours sont proposés tels que le handicap, l'éducation thérapeutique, le marketing de la santé, etc.

Intervention de la salle : La formation a été déplacée dans les services auprès de certains patients. A cet exemple, ma sœur malade chronique a pu suivre la formation à distance du D U en ETP.

Catherine TOURETTE-TURGIS : Le e-learning permet d'apporter l'offre d'éducation où se trouve le sujet en soin, pour l'interconnecter avec d'autres étudiants. Par exemple, au festival de communication santé à Deauville, un e-book (*Comment communiquer avec votre médecin sur la maladie chronique ?*) fabriqué par des patients experts a été présenté. Il fut produit à l'aide des TIC autour d'une plateforme collaborative qui mobilise une intelligence collective. La fabrication de cet e-book inverse le rapport dans la communication, où le patient devient actif pour parler de sa maladie. Il se veut un cours d'apprentissage pour les malades chroniques qui souhaitent communiquer sur leur maladie. Le patient chronique, à l'aide de sa parole, orientera l'action du médecin dans le récit de sa douleur.

Cette « *expertise d'expérience* » est nécessaire à l'amélioration du système de l'expertise des soins. Ce travail dépasse le cadre de la thérapie pour eux-mêmes, ils produisent un bien à la dimension collective, sanitaire. Ils font avancer l'ETP et produisent des connaissances : mettre le sujet en soin en situation de production des connaissances, cela fait avancer le soin. Il faut impliquer les soignants dans les études de soin contrairement à ces personnes se plaçant en extériorité avec le monde observé. La posture préconisée est celle de l'implication, de l'information et de l'action du chercheur, qui ne se doit pas de séparer la pratique de la théorie, les acteurs sociaux des chercheurs.

Intervention de France UEBERSFELD : En vous écoutant, l'éducation thérapeutique et la formation se rencontraient dans l'interrogation du rapport entre l'individuel et le collectif. Aujourd'hui, les enseignants et formateurs enseignent à des publics aussi éduqués et ayant d'autres ressources de formation. Cela modifie la pédagogie envers ce public. Deuxièmement, comment s'appuyer sur le public adressé ? L'ETP apporte beaucoup à cette question puisque nous voyons comment les associations de patients sont intervenues et permettaient l'appropriation de ces questions par le patient. Ainsi, comment ces questions sur l'ETP se retrouvent à d'autres niveaux de public ? Celle-ci pose également la question de la reconnaissance des acquis de l'expérience.

Catherine TOURETTE-TURGIS : Je souhaiterais, pour répondre à cette question, mobiliser l'intelligence collective de la salle à l'instar de la posture en ETP. Il est nécessaire d'abandonner les modèles classiques de transmission des savoirs. Nous ne sommes pas des transmetteurs de savoir mais des agents co-constructeurs des dispositifs d'apprentissage avec vous dans l'interaction.

4-Complexité et enjeux de la valorisation de l'expérience éducative des professionnels de santé dans leurs pratiques ETP.

9

Synthèse interne à l'AFREF et n'engageant que l'AFREF

Séance du 20 novembre 2014 : « Quand l'évolution du champ de la santé rencontre celui de la formation... les défis de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) »

Intervention d'Agnès VEILHAN

Agnès VEILHAN est chargée de mission Validation des Acquis de l'Expérience (VAE) à l'Université Pierre et Marie Curie (Paris 6) depuis 2011. Coordinatrice du plan de formation VAE national des universités pour la conférence des directeurs de formation continue universitaire (www.fcu.fr), elle a également initié et coordonné le **Vadémécum VAE et doctorat** sorti en 2013. Travaillant sur les problématiques de la validation des acquis de l'expérience professionnelle et personnelle depuis 1985 (décret VAPP 85) à l'université de la Sorbonne Nouvelle puis sur la VAE, elle a élaboré une méthodologie d'accompagnement individualisé en collectif inspirée de la recherche-action selon Henri DESROCHE¹, et construit des dispositifs d'accompagnement des publics expérimentés pour l'accès aux certifications universitaires.

Valorisation et Validation des Acquis de l'Expérience pour un projet de professionnalisation :

Dans le cadre de l'évolution des métiers de la santé nombre d'acteurs de ce secteur ont un projet de professionnalisation. Le Pôle Reprise d'Etudes et Validation des Acquis (REVA) de l'UPMC a développé depuis 2011 une politique d'accompagnement par la VAE des professionnels de santé souhaitant s'investir dans une des spécialités du Master RIM, Rééducation et Ingénierie Médicale et du Master Santé.

Le Master Santé met en œuvre cette nouvelle ingénierie pédagogique prenant appui sur l'expérience et articulée à la VAE pour répondre aux enjeux des professionnels de santé en leur offrant

- un parcours de valorisation par un processus réflexif sur l'expérience
- une validation de ces acquis permettant la construction d'un parcours personnalisé adapté au projet de professionnalisation

Les résultats de cette démarche par la VAE sont très positifs, la plupart des professionnels qui ont bénéficié d'une VAE partielle articulée à la prescription d'un parcours de formation adapté ont les meilleurs résultats des différentes promotions.

L'entrée par la VAE permet de construire une trajectoire de professionnalisation tout en conservant l'exercice des responsabilités et en étant accompagné à capitaliser les acquis issus des compétences exercées. Elle facilite également les négociations de financement auprès des employeurs ou des organismes financeurs ouvrant la possibilité d'allègement des parcours

Mais l'enjeu majeur pour l'université est de tester la capacité d'évaluation de l'expérience du jury VAE qui met à l'épreuve sa propre créativité pédagogique pour élaborer des prescriptions et des parcours personnalisés dans un contexte de rénovation des métiers de la santé.

Du fait de la nouvelle organisation des formations aux métiers de la santé (organisation LMD, Licence-Master-Doctorat), le Master Santé est un atout pour la reconnaissance, la légitimité et la prise de nouvelles responsabilités. Les professionnels qui s'adressent à l'université manifestent **leur recherche d'une posture professionnelle innovante** et le besoin d'un accompagnement qui les aide à en étayer la nécessité par l'analyse de leurs parcours et de leurs pratiques professionnelles.

Le challenge du Master est d'élargir les compétences des professionnels et des étudiants au-delà des activités de soin. Par ses spécialités il propose un éventail de professionnalisations comme par exemple la recherche clinique, la didactique professionnelle, l'éducation thérapeutique des patients, la coordination du parcours de santé, l'expertise en gérontologie, le marketing de la santé, la recherche en organisation de la santé....

¹ dont « les apports constituent des repères essentiels pour tous ceux qui œuvrent dans le champ de la formation et de l'accompagnement des adultes » in Education permanente et utopie éducative, Actualité d'Henri Desroche. Revue Education permanente, n° 201 décembre 2014 à l'occasion du centenaire de sa naissance

Les compétences professionnelles développées affichent clairement leur articulation à la démarche de recherche :

- Comprendre le fonctionnement du système de santé et connaître les déterminants et les enjeux de la santé.
- Appréhender les concepts de risque et de prévention en santé. Connaître les droits fondamentaux du patient, l'éthique et de la réglementation en vigueur en recherche biomédicale.
- Appréhender les méthodes et les problématiques de recherche dans le domaine de la santé.
- Comprendre les étapes du processus de recherche et savoir construire une problématique.
- Connaître les principaux outils de recherche, les portails et les bases de données spécialisées.
- Savoir analyser et rédiger un article scientifique.
- Maîtriser des approches quantitatives, qualitatives et mixtes.
- Appréhender la communication scientifique et ses enjeux.

Expérience : de quoi parle-t-on ?

Un parcours d'expérience :

Analyser son parcours d'expérience révèle la dynamique d'évolution, le projet de transformation et d'émancipation dans lequel s'inscrit le sujet.

L'accompagnement part de cette dimension. La démarche de valorisation puis de certification permet à la personne de se regarder autrement, de se légitimer. Dans le cadre d'une demande de VAE, le diplôme est considéré par la personne comme un outil qui peut lui permettre cette évolution.

Il s'agit dans le processus de valorisation de repérer les grandes étapes qui ont fait cette personne d'expérience, d'affirmer les métiers exercés dans une société en constante évolution. Et de démontrer en quoi son expérience l'a formé et lui a permis de devenir ce qu'il est aujourd'hui : une personne animée par le désir d'aller plus loin et préciser son projet. J'aime à illustrer ce chemin par une citation de l'artiste **Pierre SOULAGES** : « En voyant ce que je fais je sais où je vais ». Elle m'autorise à rapprocher le concept de sujet-acteur/acteur de celui d'un sujet-artiste de sa trajectoire. Et selon Henri DESROCHE « tout adulte détenteur d'une expérience porte en lui une créativité inédite et doit pouvoir se dévoiler en tant qu'acteur de changement via l'apprentissage permanent par la recherche² ».

Les acquis de l'expérience :

A grands traits et pour résumer on peut rappeler que par la VAE, ce n'est pas « l'expérience » qui est validée mais

- les « **acquis** » issus de l'exercice des compétences en termes de savoirs, de savoir-faire et de savoirs sociaux.
- l'acquisition de méthodes d'apprentissage, formelles, informelles et non formelles et la capacité de les identifier et de s'approprier ses propres voies d'apprentissage par l'expérience
- les éléments d'analyse socioprofessionnelle contextualisée permettant de mettre à jour et de questionner les problématiques et la complexité des logiques en action

Les principes fondamentaux de la VAE :

Le « candidat » à la VAE détient seul le contenu de son évaluation, c'est-à-dire son expérience.

Il reste un sujet qui définit et élabore lui-même les preuves de ses acquis : le dossier de VAE. En effet pour éviter de mettre en situation d'examen ou d'épreuve sans préparation, il a été prévu de donner la possibilité d'élaborer la preuve de ses acquis : en passant ainsi d'une logique d'épreuve à une logique de preuve.

En distinguant les deux temps de travail dans le processus VAE : le travail de **valorisation** et le travail de **validation** (par le jury), la personne s'inscrit dans une logique de co-élaboration de la preuve dans

² idem

le cadre de l'accompagnement et dans un processus dynamique qui va lui permettre de se réapproprier ses acquis dans une trajectoire d'évolution.

Le processus biographique (fil rouge) fait émerger la dimension réflexive indispensable pour l'élaboration du cœur du dossier, le choix des missions et leur développement problématisée. Ce travail de mise en recherche sur l'action en passant par l'exploration, l'enquête, la mise en questionnement et en perspective permet une analyse révélant l'intelligence au travail la singularité et la créativité dans les processus d'apprentissage par l'action.

La méthode d'accompagnement personnalisée en collectif facilite une auto-évaluation mutuelle accompagnée dans le respect et l'affirmation de la singularité de chaque personne et participe à une véritable éthique de l'intervention pédagogique en VAE.

Cette dernière modalité de mise en œuvre en atelier est en proximité directe avec les principes de l'éducation thérapeutique qui elle-même se construit à partir du vécu de la maladie, de l'expérience du patient et de ses acquis...

La VAE en ETP :

Le Master Santé est à ce jour le seul en France à proposer la VAE sur la spécialité Education Thérapeutique du Patient pour les professionnels de santé expérimentés en ETP.

Les méthodes pédagogiques développées par l'équipe de **Catherine TOURETTE TURGIS** dans le master ETP de l'UPMC sont fortement articulées à l'expérience, celle des patients tout particulièrement avec le concept innovant de « patient-expert » et la création de l'Université des Patients.

Pour autant il n'est pas si aisé de mettre en œuvre la VAE pour les professionnels qui la pratiquent déjà. Depuis 2011 nous n'avons pu organiser de jury VAE que pour 5 candidats professionnels de l'ETP: 3 médecins, 1 kinésithérapeute et 1 infirmière cadre de santé. Les trois médecins ont été ceux auxquels la validation a été la plus conséquente.

Quels Enjeux ?

Tous les candidats interviewés ont affirmé un besoin du **Master** pour des enjeux d'évolution de carrière et d'augmentation de leur niveau de responsabilité dans le domaine de l'ETP.

Le choix de l'UPMC ne s'est pas fait au hasard. Les candidats ont fait ce choix pour **Catherine TOURETTE-TURGIS**, pas toujours directement pour ses théories qu'ils connaissaient peu voir pas du tout, mais pour sa réputation.

La demande de VAE s'impose par nécessité : la première étant l'allègement du temps imparti à la formation et leur conviction ou celle de leur employeur que leur expérience doit leur permettre d'obtenir une validation : le triptyque temps/expérience/financement.

Prise de risque: la formation ETP, une « restructuration de la pensée médicale » :

Dans un article du numéro de la revue Education permanente « Apprendre du malade » **P. DOMINICE** et **A. LASSERRE MOUTET** analysent en quoi « former les médecins à l'ETP » induirait « une restructuration de la pensée médicale ». Ils parlent « d'une prise de risque parfois difficile » pour « assumer le statut de marginalité qui risque de résulter d'un tel changement de perspective professionnelle » et des « nouvelles représentations de ce qu'apprendre signifie en devenant éducateur ».

Le passage de la posture du soignant à celle d'éducateur implique la prise en compte de l'expérience du patient en tant que sujet détenteur d'une intelligence de sa pathologie chronique. Le concept de patient chercheur-acteur de son parcours de santé peut être intelligible mais difficile à intégrer, à s'approprier au cœur de la pratique éducative par crainte de renoncer à la responsabilité du soignant/sachant. Alors que « l'éducation est une reconstruction de l'expérience qui ajoute à la

signification de l'expérience et qui augmente la capacité à diriger le cours des expériences ultérieures » pour reprendre **J. DEWEY** (Démocratie& Éducation).

Les difficultés de la formalisation : entre capitalisation et projection :

L'objectif de la VAE est de travailler sur ce retour d'expérience et de produire un travail de formalisation qui se situe entre un travail de capitalisation et de projection. En effet, l'accompagnement permet au candidat professionnel de santé, de se donner un droit à une parole questionnante sur le travail « réel » de l'ETP, hors de la simple « affirmation », voire énumération des réalisations et du travail « prescrit ». L'accompagnateur tente de réveiller les déclencheurs de la mise en recherche sur les actions et les projections (comme un idéal de travail) et ainsi de cerner avec le professionnel une ou plusieurs problématiques qui l'intéressent, lui posent problème. La proposition que nous faisons est de travailler les « missions » du dossier VAE comme des projets d'articles pour revue professionnelle par exemple. Ainsi, le professionnel n'a pas l'impression de travailler uniquement pour un jury abstrait ou sa « représentation symbolique » mais de réfléchir sur sa pratique de manière productive pour sa propre trajectoire d'évolution professionnelle.

Le point de vue de deux candidats médecins :

Deux médecins ont accepté de témoigner sur leur parcours de VAE. Tous deux ont obtenu une VAE partielle avec seule prescription le suivi du séminaire de méthodologie de recherche et la rédaction du mémoire du master.

Le Docteur D pour diabétologue:

Le Docteur D est un diabétologue, lui-même diabétique, et formateur d'éducateur. Son projet est pédagogique. Il souhaite grâce au master obtenir la légitimité d'instaurer dans le cursus de formation des éducateurs en éducation thérapeutique le principe de sessions de retours d'expérience après la formation.

La difficulté du Docteur D dans son parcours VAE s'est focalisée sur la formalisation de sa réflexion. La finesse d'analyse dont il faisait preuve dans les échanges pendant les séances d'accompagnement, sa connaissance et sa maîtrise de la relation éducative au patient étaient passionnantes mais il ne parvenait pas à transposer sa réflexion à l'écrit. Habitué à rédiger des programmes, des instructions et des rapports, il n'avait jamais éprouvé le besoin de rédiger un article : « Je me suis senti bousculé, cela m'a obligé à sortir de ma posture habituelle ». « C'est la première fois que l'on me demandait un travail de réflexion sur ma pratique » et « j'ai rencontré des difficultés à traduire en écrit ce que je disais ».

Le déclic s'est fait à la suite du séminaire de méthodologie de recherche, grâce aux échanges avec **Maryline REBILLON** sa directrice de mémoire. De plus, pour le Docteur D, dans son parcours de formation prescrit par le jury après sa validation partielle « l'intégration dans le groupe a été difficile » et qu'il avait eu l'impression que « le groupe [était] dans un schéma ».

Le docteur G pour généraliste:

En tant que médecin généraliste en cabinet libéral il pratique l'ETP en parallèle de la consultation. Il a déjà écrit des articles sur l'ETP et est formateur ETP.

Son ressenti sur l'accompagnement VAE est très positif: cela a été « riche » et « questionnant ». Il a saisi cette opportunité pour écrire et publier un article qui a été publié pendant la rédaction du dossier. La prise en compte des émotions des soignants-éducateurs en ETP pendant leur formation a fait l'objet de la seconde mission de son dossier, un travail déclencheur de la question de recherche pour son mémoire de master. Le « déclic » est survenu au moment du séminaire de méthodologie de recherche avec l'utilisation de la méthode de l'entretien d'explicitation et grâce à la direction du mémoire par **Catherine TOURETTE-TURGIS**.

Il témoigne : « La VAE permet une prise en compte des réalités qui est indispensable » et « l'articulation de la VAE et d'une partie de la formation a été complémentaire, cela s'est imbriqué de

13

Synthèse interne à l'AFREF et n'engageant que l'AFREF

Séance du 20 novembre 2014 : « Quand l'évolution du champ de la santé rencontre celui de la formation... les défis de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) »

manière logique et totalement en phase ». Elle a été importante dans la mise en réflexion, et permit une entrée « dans le vif du sujet de la réflexion sur l'action ».

Le doute de l'accompagnateur VAE en ETP :

Il peut arriver qu'un candidat ne trouve pas « son » écriture et que le dossier VAE reste factuel et lissé par le langage « compétences » prescrit. Ils ne s'autorisent pas une prise de parole émancipée sur sa propre recherche d'une posture de travail adaptée à des contextes d'action en constante évolution. Ce qui est aujourd'hui particulièrement le cas dans les métiers de la santé.

L'expérience éducative de ces professionnels est réelle et la qualité de la relation éducative peut être agie intuitivement dans une éthique de l'accompagnement éducatif d'une personne « sujet » expert de sa maladie chronique. Elle peut être mise en parole, mais elle est déniée dans la formalisation écrite, sous l'injonction de la responsabilité du soignant-sachant. Ce paradoxe vécu par l'éducateur n'affleure pas dans le texte écrit mais seulement oralement.

Accompagner la prise de conscience et l'entrée en réflexion sur la complexité et les paradoxes des injonctions contradictoires productrices de la vitalité de cette action à la croisée des logiques de travail est l'enjeu d'un accompagnement réussi.

Comment affiner l'articulation VAE partielle et la prescription formation ?

Sans la VAE, 4 personnes sur 5 des candidats sur le Master ETP n'auraient pu faire le Master, une formation longue ne cadrant pas avec leurs contraintes de temps et de financement.

Toutes ces réflexions amènent à suggérer d'expérimenter la mise en œuvre d'un accompagnement VAE individualisé en collectif avec les candidats ETP, ce qui n'a pu être le cas jusqu'à présent mais qui a été expérimenté avec succès pour les candidats d'autres spécialités du master Santé. La mutualisation, le partage et la confrontation des expériences grâce à une écoute bienveillante et valorisante du groupe facilitent le droit à une parole réflexive, à la valorisation de sa singularité.

Enfin cette expérience nous montre que dans le cas de la professionnalisation en ETP, il est nécessaire d'accompagner ce basculement de la posture de soignant vers la posture et la responsabilité d'éducateur, en créant une période d'intégration post VAE partielle (1 jours) autour des prérequis minimums théoriques et des concepts nécessaires pour pouvoir intégrer plus rapidement les enseignements du Master.

En conclusion ces expériences nous incitent à poursuivre nos investigations pour inventer un nouveau mode d'intervention pédagogique prenant en compte l'expérience et le projet des professionnels par la VAE.

Interventions et questions de la salle

Question de la salle : Ce problème d'écriture a-t-il été rencontré dans d'autres cas ?

Agnès VEILHAN : Il y a souvent des difficultés et réticences mais le diplôme universitaire implique d'avoir la capacité d'argumenter et de formaliser à l'écrit. C'est un passage obligé dans un processus de VAE pour un diplôme du supérieur.

Question de la salle : Cette difficulté du passage à l'écriture, on le perçoit parfois, notamment quand des ingénieurs viennent faire des VAE pour obtenir un Doctorat. Comment pouvoir s'autoriser et expliciter ce basculement de l'ingénieur qui a la solution (qui doit trouver et produire de la solution) pour arriver à la conceptualisation de la solution ?

Catherine TOURETTE-TURGIS : Le passage de la posture de soignant à la posture éducative prend un certain temps. Les candidats arrivent en tant que soignants, ils sont donc habitués à travailler avec des protocoles de soins prescriptifs. Cependant, dans cette formation, ils doivent adopter une posture réflexive puisqu'en position d'éducation, ils devront avoir une posture compréhensive, essayer de comprendre la situation. Les candidats, qui arrivent en tant que soignants, ont des difficultés à passer à

14

Synthèse interne à l'AFREF et n'engageant que l'AFREF

Séance du 20 novembre 2014 : « Quand l'évolution du champ de la santé rencontre celui de la formation... les défis de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) »

cette posture, c'est-à-dire à adopter une attitude d'empathie, d'écoute. Le problème doit donc être regardé en sens inverse.

Par ailleurs, pour le premier devoir qu'ils doivent rendre, ils doivent se poser la question de ce qu'ils souhaiteraient produire comme connaissance. Le candidat dispose donc d'une certaine liberté.

Intervention de Claude VILLEREAU : Cela renvoie en partie au Jeudi de l'AFREF précédent dans lequel nous avons une experte en neurosciences qui était intervenue (voir compte-rendu de la séance).

5-Synthèse et conclusion : Témoignage de Bernard LIETARD quant à sa découverte d'un nouveau monde : l'Education Thérapeutique du Patient.

Bernard LIETARD est professeur émérite du CNAM.

Jusque- là, l'éducation thérapeutique (ET) m'apparaissait comme une nébuleuse. Tout comme cet objet céleste dont on perçoit bien qu'il existe, mais dont on ne peut identifier les composantes, c'était pour moi un OFMI (objet de formation mal identifié), dont j'avais entendu parler sans plus tant dans le champ de la formation que dans le champ social. Merci donc aux interventions de ce matin de m'avoir permis de cerner avec plus de précision cette pratique éducative en construction. Cette synthèse fera partager mes découvertes à son sujet.

L'ET comme « entreprise frontière » en construction :

Clin d'œil à la médecine traditionnelle chinoise qu'elle a profondément influencée, **la théorie du Yin Yang apparaît comme une clef de lecture pertinente.**

En premier lieu, la vision taoïste propose une vision du monde en **éternel processus d'expérimentation**, ce qui est le terme même employé par **Christine MANTECON** lors de son introduction. On notera que malgré le nombre croissant d'expériences réussies comme celles présentées ce matin, malgré qu'elle soit devenue un objet légal, malgré les travaux de chercheurs, l'ET, depuis son atterrissage il y a une quarantaine d'années sur une planète médicale française peu accueillante, est toujours, comme l'extraterrestre célèbre, à la recherche de sa maison.

En second lieu, le développement de l'ET, « entreprise frontière », constitue un théâtre où s'interpénètrent, se confrontent et s'influencent mutuellement **des logiques contradictoires**, qui, comme les forces du Yin et du Yang s'opposent, se complètent et sont inséparables non seulement entre elles, mais au sein même de chacune.

Comme toute pratique sociale, elle est contingente et n'existe et ne vaut que par ce que ses acteurs (malades, environnement du malade, formateurs, médecins, psychologues, personnel soignant, gestionnaires,...) en font dans la diversité de leurs fonctions, de leurs rôles, de leurs stratégies et de leurs langages: Il s'agit donc d'une « **entreprise frontière** », **dont la lecture ne peut être que plurielle**. Son développement se situe au confluent de logiques contradictoires non seulement entre elles, mais au sein de chacune :

- **Une logique légale, réglementaire et gestionnaire**, avec son cadre juridique, ses dispositions réglementaires et son langage. Sa mise en œuvre n'échappe pas à l'injonction paradoxale d'une commande publique qui demande de plus en plus des réponses fines, adaptées et personnalisées tout en imposant des directives, des procédures réglementées, des normes, des

15

Synthèse interne à l'AFREF et n'engageant que l'AFREF

*Séance du 20 novembre 2014 : « Quand l'évolution du champ de la santé rencontre celui de la formation... les défis de l'Education
Thérapeutique du Patient (ETP) »*

barèmes, le plus souvent conçus en outre par des personnes ne pratiquant pas l'ET, qui rendent difficiles, voire parfois impossibles, l'exécution des objectifs assignés ;

- **Une logique médicale et thérapeutique** qui, dans la tradition française, dont témoigne encore récemment le film Hippocrate, privilégie le « soigner » au « prendre soin », le « cure » par rapport au « care » ;
- **Une logique de formation** qui se réfère à la fois à une conception traditionnelle transmissive et à « la pédagogie des objectifs », mais qui n'empêche pas le développement d'initiatives originales comme la reconnaissance des acquis d'expérience présentées par **Agnès VEILHAN**, la création de certifications nouvelles, la place faite à l'écriture ou « l'université des patients » de Paris 6 ;
- **Une logique de recherche** avec deux approches opposées :
 - ➔ d'un côté la « sainte méthode », qui oblige le chercheur à se placer en dehors de ce qu'il observe et à dénier à la subjectivité valeur de connaissance sans se rendre compte qu'écarter le vécu des acteurs constitue une position intenable quand on étudie des faits éducatifs et sociaux,
 - ➔ de l'autre, engager des « recherches-action » sur le terrain en considérant le discours des acteurs sociaux comme recevable et source de connaissance.
- **Une logique du malade** qui cherche à la fois :
 - ➔ qu'on le « soigne » et qu'on « prenne soin de lui » ;
 - ➔ qu'on lui prescrive un traitement, mais qu'on lui reconnaisse le droit d'être co-producteur des soins ;

Par ailleurs, comme le note **Catherine TOURETTE-TURGIS**, force est de constater une confusion constante entre l'ET telle qu'elle est définie par la loi, l'ET telle qu'elle est prescrite par ceux qui en encadrent la pratique, l'ET telle qu'elle est investie par les acteurs et telle qu'elle se déploie et l'ET en tant qu'objet de recherche et concept. Du coup on risque de ne pas savoir de quoi on parle et avec quel langage, ce qui constitue selon elle un obstacle au développement de l'ET et pose des problèmes de communication, qui peuvent conduire à « un courtage des connaissances ». Ce constat souligne **l'importance dans la conduite de projets de la communication**. On a pu présenter ce matin plusieurs initiatives visant à mieux communiquer et à faciliter le dialogue : publications, présentations d'expériences, films et vidéos, etc. mais aussi mise en place d'espaces collectifs d'échanges entre les acteurs. Une place à part est à faire au DU de Paris 6 : **Christelle DURANCE** et d'autres participants dans la salle ont pu témoigner combien le brassage des publics (notamment malades/soignants) au sein d'un groupe a permis à ceux qui l'ont suivi de s'enrichir de leurs mutuelles différences.

Voies possibles de développement de l'ET :

Comme second point de cette synthèse, je voudrai revenir, partant des échanges de ce matin, sur **quelques voies d'action pertinentes pour faire progresser le développement de l'éducation thérapeutique** en tant que dispositif innovant de formation et initiative sociale et citoyenne. Tout en rappelant qu'ils sont en interaction constante, je les détaillerai, pour les besoins de l'exposé en cinq niveaux :

Au niveau de la définition et de la conduite des projets :

L'ET se doit de mettre en œuvre une **approche constructiviste** (vs positiviste). Toutes les expériences présentées ce matin se sont construites en marchant en ayant recours à une « **ingénierie concourante** », telle que définie par **Guy LE BOTERF**, où l'avancée n'est plus séquentielle, mais s'effectue par étapes progressives entre les acteurs dans le cadre d'un travail d'équipe où s'élaborent des représentations partagées du projet, où se règlent les conflits et où des compromis sont négociés. On notera que dans le cadre d'un « projet partenarial » de ce type, la distinction entre maîtrise d'œuvre et maîtrise d'ouvrage tend à être remise en cause dans la mesure où cette dernière est partagée par l'ensemble des parties prenantes.

16

Synthèse interne à l'AFREF et n'engageant que l'AFREF

Séance du 20 novembre 2014 : « Quand l'évolution du champ de la santé rencontre celui de la formation... les défis de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) »

Au niveau des modalités de la formation :

Catherine TOURETTE-TURGIS a pu rappeler le défi didactique central de l'ET : comment transposer les savoirs médicaux en savoirs acceptables par le malade et dont il peut faire quelque chose. Pour atteindre un tel objectif, L'ET ne peut pas recourir à un mode de travail pédagogique transmissif à orientation normative où le malade serait seulement **objet de formation**. Elle doit le considérer comme **sujet de sa propre formation**, considérant que c'est toujours la personne qui s'autoforme et se construit dans les milieux de vie où elle s'insère. Elle doit enfin reconnaître son rôle d'**agent de formation** pour les autres parties prenantes du projet pédagogique, reconnaissant ainsi qu'on peut « **apprendre du malade** » pour reprendre le titre du récent numéro (195) d'Education Permanente.

Si on doit chercher un modèle pédagogique, il n'est pas à trouver du côté de la transmission d'un savoir à un sujet passif d'un « one best way » pour se soigner comme on le fait dans la formation rationnelle de la main d'œuvre, la méthode Carrard ou le TWI (*Training within industry*). On peut se référer plutôt au « **compagnonnage** » : certes il y a dans ce mouvement une formation visant l'appropriation directive de savoir-faire, mais aussi la transmission de valeurs citoyennes de solidarité, de réciprocité, de goût de « l'ouvrage bien faite » au travers de l'insertion dans un projet commun au sein duquel chacun peut à terme être amené à être formateur pour les autres.

Agnès VEILHAN a pu nous convaincre de **l'importance de la reconnaissance des acquis de l'expérience** et de l'accompagnement. Ce dernier n'étant pas directif pouvant se caractériser par la formule « *je sais, donc tu suis* », mais comme accompagnement du malade dans un processus d'auto-apprentissage, dont il est le creuset central. Elle a également insisté sur l'importance du « passage à l'écrit », étape nécessaire dans « la quête de l'intelligence de l'agir » pour formaliser son action et pas toujours aisée dans la mesure où elle oblige à changer de « discours ».

On a aussi évoqué la place que peut prendre le recours au « numérique » dans ses diverses formes (*e-learning, e-books, forum d'échanges, ...*). Cet usage des nouvelles technologies de l'information et de la communication favorise en effet les échanges et facilite l'accès au savoir.

Au travers notamment de nombreux témoignages, notamment ceux des enseignants de Paris 6, on a pu montrer l'intérêt d'une approche clinique.

France UEBERSFELD a souligné combien la mise en œuvre de l'ET amène à un tricotage nouveau de l'individuel et du collectif valorisant l'intelligence collective.

L'ET s'inscrit dans une « relation de service ». Dans cette position d'interface, on notera l'importance de la communication, des interactions langagières et d'une confiance mutuelle. On a pu en outre évoquer combien cette prise en compte de l'usager brouille la frontière entre le travail et le hors travail. Outre la transformation identitaire qu'elle entraîne chez les agents de la formation, il ne faut pas en effet sous-estimer l'influence que peut avoir sur sa vie personnelle et familiale le fait d'accompagner des personnes, qui souffrent et dont on peut postuler qu'ils mourront avant nous.

A la lecture des points précédents, on peut considérer que l'ET, comme pratique éducative, constitue un champ où se développent des innovations significatives. Méritant en cela l'appellation **d'éducation de la vie par la vie et pour la vie, elle interpelle les modes traditionnels de production de la formation** centrés sur le triangle classique de l'enseignement traditionnel transmission d'un savoir constitué par un enseignant qui le détient à un formé qui l'apprend passivement..

Au niveau de l'organisation du travail :

On a pu évoquer ce matin l'**idéal de l'organisation apprenante** qui facilite à la fois le développement des compétences de ses membres et qui évolue de manière continue en fonction de ces dernières. On retrouve en effet, dans beaucoup des actions menées, les quatre principes de base de ce type d'organisation :

R comme responsabilisation : les participants à l'ET peuvent y trouver une liberté d'action et une valorisation, source de bien-être, dans une interaction constante entre individuel et collectif autour de valeurs et d'objectifs partagés.

E comme écoute, qui pointe l'importance de la communication à tous les niveaux. Cette écoute, qui se caractérise par une prise en compte effective de la parole des participants et en particulier des malades et l'acceptation de la différence comme richesse, est en effet organisée au niveau interne, mais aussi par rapport à l'environnement. Elle est au centre de la stratégie de développement de l'ET.

A comme apprentissage, qui constitue l'épine dorsale de l'ET. Principe organisateur et objet principal de l'action, il est en effet intégré à l'activité quotidienne en offrant aux participants des occasions constantes d'apprentissages à la fois individuels et collectifs. Ces dernières génèrent une progression collective des compétences au tant au niveau local qu'à un niveau plus général, comme en témoigne notamment l'organisation d'une matinée AFREF sur ce thème.

C comme capitalisation des savoirs et changement, qui prend notamment la forme de publications sur le sujet comme le n° 195 d'Education Permanente ou les réalisations et projets dont a fait état **Catherine TOURETTE-TURGIS**.

On peut donc considérer l'ET comme **R.E.A.C.**, dénomination pertinente compte-tenu de la rupture que ce mode de fonctionnement représente par rapport aux traditions managériales et formatives dominantes en France, même si ces dernières se retrouvent parfois dans les organisations parties prenantes du projet. Sur ce point on peut citer l'étude d'**Eliane ROTHIER-BAUTZER**, qui montre combien les logiques organisationnelles et professionnelles tendent à freiner le développement des relations interprofessionnelles susceptibles d'accompagner et d'éduquer-former les personnes malades. Par ailleurs, au niveau des formations des professionnels, celles-ci reposent encore trop souvent sur des modèles cloisonnés, qui restent organisés autour du « cure » comme finalité et du « care » comme moyen à son service ce qui, selon l'auteur, fait entrer l'ET comme pratique soignante dans la liste des métiers « impossibles ». Tout en constatant que, ne sachant pas sans doute que c'était impossible, certains l'ont fait, on ne s'étonnera pas dès lors que l'idéal-type de l'organisation apprenante soit rarement atteint.

Au niveau de la recherche :

On peut partir de la phrase de Pierre Soulages citée par **Agnès VEILHAN** : « *c'est ce que fais qui m'apprend ce que je cherche* » Croire en ce postulat, c'est **reconnaître le statut « d'acteur pensant » à tous les participants à l'action**. Cela conduit, comme le fait **Catherine TOURETTE-TURGIS** et bien d'autres chercheurs heureusement, à dépasser l'approche positiviste dominante et à solliciter tous les acteurs dans leur diversité à participer aux travaux de recherche. Pour ce faire, ils sont conduits à formaliser et conceptualiser leur pratique, à « penser leur expérience » (**Jack MEZIROW**), à devenir des « praticiens réflexifs » (**Donald SCHÖN**) et des « théoriciens de leur propre action » (**Marcel LESNE**).

Au niveau du malade :

Le témoignage émouvant de **Christelle DURANCE** nous apprend que **grâce à l'éducation thérapeutique du patient et aussi grâce à sa capacité de résilience**, pour reprendre les termes de **Boris CYRULNIK**, cette propriété d'un individu à résister aux épreuves de la vie et qui lui permet de rebondir, elle a pu :

18

Synthèse interne à l'AFREF et n'engageant que l'AFREF

Séance du 20 novembre 2014 : « Quand l'évolution du champ de la santé rencontre celui de la formation... les défis de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) »

- ➔ être reconnue en tant que personne « co-productrice » à part entière de ses soins ;
- ➔ faire de la maladie une occasion d'apprentissage ;
- ➔ connaître des « moments de bonheur » et de bien-être malgré son état de santé;
- ➔ réussir une transition professionnelle du statut de malade expert à celui d'ingénieure en ETP au CHU d'Angers en passant par praticienne-formatrice bénévole puis professionnelle à son compte.

On notera au passage le rôle crucial qu'a pu jouer « l'université des patients » prouvant au passage que l'Université a une place cruciale à tenir dans la mise en œuvre de cette «éducation sanitaire citoyenne » que représente l'ETP.

Le changement, ce n'est pas immédiatement pour maintenant :

Michel CROZIER caractérise le changement « *comme la découverte, voire la création puis l'acquisition par les acteurs concernés, de nouveaux modèles relationnels, de nouveaux modes de raisonnement, bref, de nouvelles capacités collectives* ». **Il ne se décrète donc pas** : il ne se développe pas par novation ou substitution radicale, mais par implantation progressive, s'intégrant et interférant avec les pratiques existantes qu'il réaménage. Ce processus demande de laisser du temps au temps pour que les acteurs « changent de lunettes » et ce d'autant qu'on a pu voir précédemment combien la mise en œuvre de l'ET remettait en cause les habitudes de pensée à tous les niveaux. Il y a encore beaucoup de chemin à faire pour penser le malade autrement qu'en termes psychosociaux déficients et pour le considérer, non comme un objet de soin, mais comme un sujet actif co-producteur à part entière de son traitement.

Même si elles sont encore le fait de militants, « marginaux-sécants » développant des expériences aux frontières des organisations, même si leur diffusion peut prendre du temps à se généraliser, même si elles bousculent le présent et nous obligent à changer nos habitudes, il faut, comme nous y incite Luc Ferry « oser l'innovation et ne pas en avoir peur », Et ce d'autant quand elle concerne des pratiques sociales comme l'ET dont on peut postuler – au même titre que la reconnaissance des acquis d'expérience, le développement des réseaux apprenants, le numérique, les organisations coopératives ou l'économie de partage - qu'elles sont peut-être les « têtes de pont » d'un nouvel ordre social et éducatif plus humain, plus solidaire, plus citoyen, visant la promotion de l'humain dans chaque homme.

Permettons-nous donc de rêver, car comme pouvait l'écrire **Gaston BACHELARD** : « *pour affronter la navigation, il faut des intérêts fondamentaux. Or les véritables intérêts sont les intérêts chimériques. Ce sont les intérêts qu'on rêve, ce ne sont pas ceux qu'on calcule. Ce sont des intérêts fabuleux* », tout comme le pari que constitue l'éducation thérapeutique des patients.

A l'issue de cette matinée, j'ai le sentiment de mieux connaître ce qu'est l'ET, ses défis et ses enjeux. Mais connaître mieux ne veut pas dire comprendre. Partant du postulat qu'on n'apprend que ce que l'on vit, une meilleure compréhension passerait par le fait d'être affecté moi-même par une maladie grave, ce qui à ma connaissance n'est heureusement pas le cas. Au risque de vous décevoir, j'en resterai donc là, car je ne souhaite pas vivre, pour paraphraser **Boris CYRULNIK**, le « merveilleux malheur » d'être malade, qui seul me permettrait, en la vivant, de mieux comprendre ce qu'éducation thérapeutique veut dire. Ceci posé, je sais maintenant grâce aux échanges de ce matin que cette offre sociale existe et **j'y aurais recours et je m'y inscrirais au cas où...** Car comme peut l'écrire **Catherine TOURETTE-TURGIS**, vous m'avez convaincu que c'est la seule voie, dans une situation thérapeutique qui peut l'entraver voire l'empêcher, de continuer à « **être reconnu, comme tout sujet vivant, comme un être de désir, un être de projet, un être de vie** ».

BIBLIOGRAPHIE :

- DOMINICE P., LASSERRE MOUTET A., « Pour une Education Thérapeutique porteuse de sens », *Apprendre du malade*, Education Permanente n°195, 2013-2.
- Revue *S'étonner pour apprendre*, Education Permanente n°200, 2014-3.
- BAEZA C., TOURETTE-TURGIS C., WITTORSKI R., « L'introduction d'une dimension éducative dans les pratiques de soin et nouveaux enjeux de professionnalisation », *Les dossiers des Sciences de l'Education*, 2013
- Catherine TOURETTE TURGIS : L'éducation thérapeutique du patient édition De BOECK (à paraître le 28 janvier 2015)
- Catherine TOURETTE- TURGIS : L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche in revue *Savoirs* 2014/2 (n° 35)
- Catherine TOURETTE TURGIS : La reconnaissance du « travail » des malades : un enjeu pour le champ de l'éducation et de la formation in *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle* 2013/4 (Vol. 46)

WEBOGRAPHIE

Haute autorité de la santé

www.has-sante.fr/portail/jcms/c.../education-therapeutique-du-patient-etp

Ministère de la santé

www.sante.gouv.fr/education-therapeutique-du-patient.html

Blog de Catherine TOURETTE TURGIS

<http://master.educationtherapeutique.over-blog.com/>

Publications de Catherine TOURETTE TURGIS

<http://www.cairn.info/publications-de-Tourette-Turgis-Catherine--83441.htm>

Auteurs du compte-rendu : Alice ROUSSEAU, Antoine COUSSEAU, Benoît BOSSY, du MASTER 2 ATOGE (Analyse du Travail, Organisation et Gestion de l'Emploi), à l'Université Paris Ouest Nanterre La Défense

Directrice de la spécialité Master ATOGE : Guillemette DE LARQUIER

Coordinateur pour les travaux de compte rendu : Jacques PEVET, délégué AFREF

Responsable du thème : Christine MANTECON

Contacts AFREF : Jacques PEVET, Claude VILLEREAU