

Éducation thérapeutique des patients hémophiles : évaluation pédagogique et formative de 10 programmes

Therapeutic Education for Haemophilic Patients: pedagogical and educational assessment of 10 programmes

Anne-Marie Ané⁽¹⁾, Lydie Wintz⁽²⁾, Thomas Sannié⁽²⁾, Rémi Gagnayre⁽¹⁾

Résumé : Patients et professionnels de santé ont mené une évaluation pédagogique de programmes d'ETP dans l'hémophilie en France, centrée sur deux objets principaux : « finalités et objectifs du programme d'ETP » et « animation et contribution des professionnels de santé à l'ETP »⁽³⁾. Une médiation par un laboratoire de recherche et une méthode d'évaluation participative ont favorisé l'explicitation des enjeux de l'évaluation et son déroulement. Les résultats mettent en valeur un début d'intégration de l'ETP à la prise en charge médicale et de soins, et une dimension multiprofessionnelle de l'animation pour mieux répondre aux besoins éducatifs des patients. Cette évaluation montre que l'expression de ces besoins par les patients eux-mêmes et une coordination des activités d'ETP sont des conditions d'amélioration de la qualité pédagogique de ces programmes. Ce travail prépare les différents acteurs aux exigences du cahier des charges demandé par les ARS⁽⁴⁾ pour mettre en œuvre un programme d'ETP dans l'hémophilie et surtout pour les préparer à l'évaluation quadriennale.

Mots-clés : Éducation thérapeutique de patients - évaluation pédagogique - hémophilie - patients et professionnels de santé - travail collaboratif.

Summary: A group of health professionals and patients conducted a pedagogical assessment of Therapeutic Patient Education (TPE) in haemophilia in France, focused on 2 main subjects: "the objectives and aims of TPE programs" and "the health professionals' ability to lead and contribute to TPE programs"⁽³⁾. The use of a research laboratory and a participatory methodology allowed for identifying the assessment's challenges and contributed to its smooth running. TPE is starting to be integrated with medical care for patients, and a multidisciplinary approach better meets patients' educational needs. Two prerequisites for improving the pedagogical quality of these programs are self-reported patient needs and coordination of the TPE activities. The parties involved in this study are now better prepared to meet the ARS⁽⁴⁾ TPE program specifications in haemophilia, and, importantly, are better prepared to undergo the assessment that takes place every 4 years.

Keywords: Therapeutic patient education - pedagogical assessment - haemophilia - patients and health professionals - collaborative work.

(1) Département de Pédagogie des Sciences de la santé - UFR Santé Médecine Biologie Humaine - 74 rue Marcel Cachin, 93107 Bobigny cedex.

(2) Association Française des Hémophiles - 6, rue Alexandre Cabanel, 75015 Paris.

(3) 2007, HAS-INPES, Haute Autorité de Santé - Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé, (High Authority of Health - National Institute for prevention and health education).

(4) Agence Régionale de Santé (Regional Health Agency).

Introduction

L'hémophilie est une maladie rare, hémorragique héréditaire et constitutionnelle due à l'absence ou au déficit d'une protéine de l'hémostase [1]. La gravité des hémorragies (spontanées ou provoquées) dépend de leur intensité, de leur localisation et de la sévérité de l'hémophilie. L'atteinte des organes internes peut mettre en jeu le pronostic vital, celle des articulations peut être responsable de séquelles irréversibles invalidantes. Le seul traitement disponible est la substitution de la protéine déficiente par les facteurs anti-hémophiliques. Il s'agit d'injections intraveineuses qui, réalisées au plus tôt après l'accident hémorragique, peuvent en limiter les conséquences. Dans le cadre de programmes de prophylaxie, elles sont souvent pluri-hebdomadaires. Elles peuvent être effectuées par un tiers, à l'hôpital ou à domicile, et également par le patient lui-même selon le principe de l'auto-traitement. En effet, en cas d'accident hémorragique, le patient, ou son entourage proche, peut agir au plus vite et limiter ainsi les complications. Perfuser ou s'auto-perfuser nécessite un apprentissage. Pour évaluer le degré d'urgence et agir de manière appropriée face à un accident, le patient, ou un proche, doit acquérir des compétences dites d'auto-soins et d'adaptation à la maladie [2]. Pour exemple, le patient, ou un parent, est souvent conduit à expliquer à un tiers (enseignant, directeur de centre de vacances) sa pathologie et les mesures à prendre en cas de problème. Les compétences ainsi acquises permettent aux parents et à l'enfant d'être plus autonomes dans la gestion de la maladie, ce qui peut contribuer à améliorer leur qualité de vie avec la maladie (WHO ⁽⁵⁾, 1996) [3]. Afin de favoriser l'acquisition de ces compétences, les soignants mettent en œuvre des programmes d'éducation thérapeutique. Les recommandations de la HAS ⁽⁶⁾ et de l'INPES ⁽⁷⁾ (2007) définissent le cadre de programmes d'ETP structurés dans le champ des maladies chroniques [2]. Le modèle pédagogique préconisé est fondé sur une approche systémique qui centre les interventions des soignants sur l'apprentissage du patient et place ce dernier comme sujet de la démarche d'éducation thérapeutique [3].

L'Association Française des Hémophiles (AFH) a encouragé dès 1975 la promotion du traitement à domicile et de l'auto-traitement. Elle a soutenu, dès lors, l'ETP dans l'hémophilie. À cette époque, l'enseignement était réalisé par les professionnels de santé qui exerçaient dans les structures de prise en charge des hémophiles (principalement des centres de transfusion) ou par l'AFH elle-même, lors de stages qu'elle a organisés. Ces stages, réalisés dans des structures extrahospitalières, réunissaient des patients et leurs proches afin de partager des activités quotidiennes, voire sportives, ainsi que des activités de soins inhérentes à leur pathologie. Ils permettaient d'une part de favoriser les échanges entre les patients et leurs proches sur leur vie avec l'hémophilie et d'autre part, d'apprendre à adapter les soins selon les situations. À cette époque, un véritable partenariat se développait entre les professionnels et les patients grâce à cette relation que l'on peut qualifier d'éducative. Toutefois, le drame de la contamination par le VIH dans les années 80 a conduit à une rupture de confiance entre les patients et les professionnels de santé.

(5) World Health Organization.

(6) Haute Autorité de Santé.

(7) Institut National de Prévention et d'Éducation à la Santé.

Une des conséquences de cette catastrophe sanitaire a été une restructuration complète du système de prise en charge des hémophiles avec la création des Centres de Traitement de l'Hémophilie (CTH), structures de soins pleinement différenciées des centres de transfusion. Les CTH ont poursuivi les activités éducatives proposées par les soignants parallèlement ou en association aux stages organisés par l'AFH [4]. Depuis, patients et soignants tentent de bâtir à nouveau une relation de confiance et participent de plus en plus à des activités communes.

En 2007, patients et spécialistes de l'hémophilie ont mené un travail en commun pour définir le rôle et les compétences d'un patient-ressource [4], en tant que médiateur entre patients et professionnels. Forts de cette expérience, l'AFH, ainsi que les associations de professionnels impliqués dans la prise en charge des patients hémophiles (CoMETH⁽⁸⁾, GRIKH⁽⁹⁾, FIDEL'HEM⁽¹⁰⁾, CRMH⁽¹¹⁾), ont décidé de faire évoluer l'éducation thérapeutique de ces patients en France. Ils ont alors constitué un nouveau groupe de travail pour mener une évaluation de l'ETP réalisée dans les différents CTH. Cette évaluation, portant sur les conditions favorisant l'apprentissage du patient, est qualifiée de pédagogique.

Ce travail présente la démarche d'évaluation pédagogique entreprise au cours de l'année 2009. Le choix de l'approche d'évaluation et de la méthode de travail a tenu compte de la première expérience citée plus haut et de l'histoire des relations entre professionnels et patients hémophiles [4]. L'attention portée à la dynamique du groupe de travail a été permanente. Un travail d'explicitation, ainsi que la recherche d'un accord sur les choix méthodologiques, ont constamment été effectués, à chaque étape de la réalisation, afin de limiter le risque de confusion entre « évaluation pédagogique » et « contrôle ».

Méthode

Principes de l'évaluation pédagogique

Il s'agit de mener une évaluation pédagogique autrement dit de « déterminer la valeur pédagogique » [5] de l'éducation thérapeutique (ET) pratiquée auprès des patients hémophiles. Selon la définition de De Ketele, cela consiste à « recueillir des informations à comparer avec des normes (subjectives ou objectives) en vue d'une décision pour poursuivre, modifier, choisir » [6]. Cette évaluation pédagogique est de nature formative c'est-à-dire qu'elle est au service de l'amélioration des pratiques d'ET des professionnels de santé. L'évaluation menée présente aussi un caractère mixte, à la fois formaliste (de par ses objectifs issus des recommandations de la HAS [2] et de l'élaboration des étapes méthodologiques par un groupe de travail) mais également à tendance naturaliste (ledit groupe de travail étant lui-même, en majorité, issu des centres dont les programmes sont évalués) [5].

(8) Coordination médicale pour l'Étude et le Traitement des Maladies Hémorragiques Constitutionnelles.

(9) Groupement de Réflexion et d'Information sur la Kinésithérapie des maladies Hémorragiques.

(10) Fédération des Infirmières françaises de l'Hémophilie et des maladies hémorragiques.

(11) Centre de Référence des Maladies Hémorragiques.

Enfin, les membres des centres ayant participé à l'élaboration de l'évaluation, tant dans le choix des objectifs, de la méthode de travail que de son déroulement, cette évaluation est également dite collaborative.

Constitution du groupe de travail

Le groupe de professionnels et de patients s'est constitué à partir de celui ayant mené l'étude sur le patient ressource [4]. En effet, pour s'assurer d'une dynamique de travail, l'expérience du groupe et la connaissance de ses membres ont prévalu au détriment de la représentativité de l'ensemble des CTH. Ainsi, le groupe de travail comprenait 11 représentants de CTH sur les 38⁽¹²⁾ répartis sur le territoire national. Au final, dix-sept personnes⁽¹³⁾ ont participé à cette démarche évaluative : deux patients de plus de 40 ans, un parent d'enfant-patient âgé de 8 ans et quatorze professionnels (6 médecins, 4 infirmiers, 3 kinésithérapeutes et 1 psychologue) qui ont tous une expérience en ETP, de plus de 4 années.

Supervision du groupe de travail

Pour réaliser ce travail, le groupe a sollicité le soutien méthodologique d'un laboratoire de recherche. Sur la base des principes d'un travail consensuel, deux chefs de projet ont assuré la conduite méthodologique. Ces deux chefs de projet ont servi de médiateurs entre les différents participants engagés dans cette évaluation. Leur médiation devait également garantir à chacun le respect de sa libre expression. Des techniques d'animation ont privilégié les travaux en groupe pour favoriser les échanges. Afin d'éviter toute interprétation abusive, les résultats ainsi que les décisions prises ont été systématiquement discutés par le groupe.

La démarche générale de travail a consisté à élaborer un protocole d'évaluation, à l'administrer auprès de professionnels de soins de CTH désignés par le groupe et à analyser les résultats. Pour aboutir à cela, quatre séminaires de travail ont été menés entre décembre 2008 et juin 2009 afin de permettre au groupe de clarifier l'intention et les enjeux de l'évaluation, de s'approprier les éléments d'une évaluation de programmes d'ETP et enfin, de définir les objets et objectifs de l'évaluation.

Définition par le groupe des objets et objectifs d'évaluation pédagogique (tableau I)

En fonction du temps imparti (sept mois), l'étude a été limitée à deux objets d'évaluation et deux objectifs par objet. Le groupe souhaitait connaître la nature de l'ETP réalisée et conférer une valeur pédagogique à l'investissement des professionnels impliqués dans l'ETP.

(12) Participant au Réseau FranceCoag en 2005.

(13) Liste des personnes ayant participé au groupe de travail : JP Bernhard, AFH Strasbourg, France, A Borel-Derlon CTH Caen, France, G Dirat La Perle Cerdane, France, C Fondanesche GRIKH Montpellier, France, A Fribault CTH Tours, France, B Gautier CTH Nantes, France, N Grinda CTH Kremlin Bicêtre, France, P Guillon CTH Caen, France, T Lambert CTH Kremlin Bicêtre, France, M Lapeyre CTH Necker, France, M Makhloufi CTH Necker, France, S Meunier CTH Lyon, France, J Peynet CTH Versailles, France, M Raymond GRIKH, France, T Sannié AFH Paris, D Valluet AFH Paris, France, F Volot CTH Dijon, France.

Tableau I : Objectifs de l'étude et techniques de recueil

<i>Objets</i>	<i>Objectifs</i>	<i>Techniques de recueil</i>	<i>Principaux critères d'évaluation</i>
<i>d' évaluation pédagogique</i> ⁽¹⁾			
Les finalités et objectifs du programme d'ETP.	Repérer comment l'éducation thérapeutique est intégrée dans la stratégie de prise en charge des patients.	Logigramme [7] : graphique qui représente la prise en charge de soins et d'ETP des patients.	<ul style="list-style-type: none"> • Lien entre ETP et consultation médicale. • Mode de prise en charge (individuel/collectif)
	Caractériser les apprentissages de compétences d'auto-soins et d'adaptation développés par les patients.	Questionnaire réalisé à partir d'une liste de compétences élaborées par Fidel'hém ⁽²⁾ .	<ul style="list-style-type: none"> • Fréquence des compétences d'auto-soins. • Compétences d'adaptation. • Compétences de sécurité.
Animation et contribution des professionnels/acteurs.	Repérer la contribution des professionnels de santé ou de l'équipe dans les activités d'ETP.	Diagrammes et schémas à compléter.	<ul style="list-style-type: none"> • Professionnels impliqués. • Répartition du volume horaire par professionnel dans l'ETP.
	Analyser l'apport de l'expérience dans la trajectoire des professionnels de santé, de l'équipe.	« Lettre à un collègue » rédigée par chaque professionnel.	<ul style="list-style-type: none"> • Thèmes identifiés <i>a posteriori</i> par la méthode des mots-clés [8].

(1) Annexe 4 [2].

(2) Travail ayant fait l'objet de publications orales à Summercamps for educational program of self treatment in Caen haemophilia centre : W.F.H. Vancouver, mai 2006 et au Global Nurse Symposium à Vienne, mai 2009.

La population des patients bénéficiaires des programmes d'ETP

Le groupe de travail a proposé que les programmes d'ETP à évaluer s'adressent aux patients hémophiles sévères qui n'ont pas encore développé d'anticorps inhibiteur [1]. Quatre tranches d'âge ont été définies, chacune d'entre elles correspondant à une prise en charge particulière : de 0 à 6 ans, de 6 à 12 ans, de 12 à 18 ans et au-delà de 18 ans. Douze centres, particulièrement impliqués dans l'ETP, ont été identifiés pour participer à l'évaluation. Parmi eux, trois n'ont pas de représentant dans le groupe de travail. La volonté de réussir cette collaboration a orienté le choix de ces trois centres, basé sur leur expérience rapportée au cours de conférences portant sur leurs programmes d'ETP structurés.

Les techniques de recueil sont détaillées dans le tableau I. Le protocole d'évaluation pédagogique, est basé sur un questionnaire.

L'administration et le recueil du protocole d'évaluation pédagogique

Tous les professionnels des CTH ont été informés par un courrier co-signé par les différentes instances impliquées dans cette évaluation. Ce courrier précisait l'objectif, les principes de la démarche ainsi que l'anonymat des centres et des personnes pour la collecte et la restitution des résultats.

La période d'évaluation s'est étalée entre avril et juin 2009. Le protocole a été envoyé par courrier avec des enveloppes-réponses individuelles pour la réponse au quatrième objectif. Les deux chefs de projet ont accompagné les centres pour s'assurer de la compréhension du protocole et expliciter les réponses fournies.

Résultats

Au total, dix protocoles d'évaluation ont été analysés sur les douze envoyés. En effet, sur les trois centres qui n'étaient pas représentés dans le groupe de travail, un seul a pu retourner le protocole. Il a été régulièrement informé et guidé par un des membres du groupe ; accompagnement dont n'ont pas pu bénéficier les deux autres centres par manque de disponibilité des centres eux-mêmes. La totalité des résultats a fait l'objet d'un rapport d'évaluation remis au groupe de travail et, *via* son intermédiaire, aux CTH participants. Les décisions d'amélioration pédagogique appartiennent aux acteurs de cette évaluation et feront l'objet d'une nouvelle phase de travail. Les résultats les plus significatifs sont présentés ici. Les objectifs d'évaluation suivants reprennent la formulation proposée par la HAS (Annexe 4) [2].

Objectif n° 1 : « Repérer comment l'éducation thérapeutique est intégrée dans la stratégie de prise en charge des patients »

L'analyse a porté sur trente-trois logigrammes différents. Elle a permis de définir trois types d'intégration de l'ETP aux soins dont les résultats sont présentés dans le tableau II.

Dans les parcours de type 1, l'ETP est réalisée pendant l'activité médicale et de soins. Il en découle, fort logiquement, que l'éducation thérapeutique est menée de manière individuelle dans le cadre de consultation médicale ou de soins infirmiers. La prise en charge en ETP de l'adulte et de manière plus nuancée de l'enfant jusqu'à 6 ans est souvent réalisée selon ce schéma.

Dans les parcours éducatifs de type 2, la prise en charge se réalise en un temps unique où se distinguent des activités médicales et de soins et des activités d'éducation thérapeutique. Dans ce cas, l'activité d'ETP suit l'activité médicale ou de soin. Il semble qu'elle ne la précède jamais ; les temps restent différents.

Dans les parcours de type 3, où un temps d'éducation thérapeutique spécifique est dédié, on observe que les activités éducatives alternent entre séances collectives et individuelles. Ce type de parcours correspond à la tendance générale qui se dégage dans la prise en charge des enfants entre 6 et 18 ans.

Tableau II : Résultats par tranche d'âge concernant le type d'activité éducative et le mode de prise en charge en ETP (individuel (I), collectif (C) ou mixte (I & C))

Tranches d'âge	Type 1*			Type 2**			Type 3***			Total des centres
	I	C	I & C	I	C	I & C	I	C	I & C	
0-6 ans	5	-	-	1	-	-	1	-	3	10
6-12 ans	3	-	-	1	-	-	2	-	4	10
12-18 ans	4	-	-	1	-	-	1	-	4	10
>18 ans	5	-	-	2	-	-	-	-	-	7

* Type 1 : Les activités d'éducation et de soins sont réalisées dans le même temps.

** Type 2 : La prise en charge se réalise en un temps unique où se distinguent des activités médicales et de soins et des activités d'éducation thérapeutique.

*** Type 3 : Il existe un temps d'éducation thérapeutique spécifique dédié, sans nécessairement une activité de soins.

Objectif n° 2 : « Caractériser les apprentissages de compétences d'auto-soins et d'adaptation développés par les patients »

Par cet objectif, on s'intéresse aux compétences que les professionnels s'emploient à faire acquérir aux patients grâce au programme d'ETP. Les compétences d'auto-soins citées le plus fréquemment dans l'enquête (6 centres sur 10), sont des compétences qui correspondent à la maîtrise de la pathologie et à sa thérapeutique (« Identifier les localisations dangereuses des saignements et leurs signes cliniques », « Repérer les signes cliniques des saignements les plus fréquents », « Définir les caractéristiques de son hémophilie » et « Expliquer son traitement anti-hémophilique »). D'autres compétences, citées moins fréquemment (4 centres sur 10), correspondent soit à l'auto-traitement (« Préparer les produits et respecter l'asepsie », « Préciser la dose, le rythme d'injection ») soit à des compétences plus complexes (« Gérer son carnet d'hémophile », « Gérer un accident articulaire », « Prévenir la survenue de complications »). On notera également qu'une compétence spécifique au patient hémophile, celle relative à la douleur, n'a été évoquée que dans moins de la moitié des centres interrogés. Les compétences d'adaptation à la maladie que les centres (6 sur 10) ont repérées comme nécessaires à l'apprentissage relèvent finalement de plusieurs compétences : « Prendre des décisions adaptées à son traitement, à sa pathologie, face à une situation grave ou inhabituelle », « Adapter son activité physique à ses capacités en tenant compte du risque » et « Anticiper une situation à risque ». Enfin, toutes les compétences d'auto-soins et d'adaptation à la maladie, proposées dans le protocole, ont été sélectionnées par les soignants comme des compétences de sécurité (8 centres sur 10).

Objectif n° 3 : « Repérer la contribution des professionnels de santé ou de l'équipe dans les activités d'éducation thérapeutique du patient »

La contribution de chaque professionnel à l'ETP s'observe à travers leur participation aux activités d'ETP, aux synthèses faites avec ou sans le patient et enfin, à la pratique des activités d'ETP en binôme. Si le médecin et l'infirmier sont les professionnels permanents de ces activités, il apparaît que le temps de présence du psychologue (7 centres sur 10) et du kinésithérapeute (3 centres sur 10) est faible (moins de 25 %). La synthèse des informations pour un patient est réalisée dans presque tous les CTH entre médecins et infirmiers (8 centres sur 10), rarement avec le psychologue (4 centres sur 10) et exceptionnellement avec le kinésithérapeute (1 centre sur 10). La pratique des binômes d'éducateurs existe dans chaque CTH. Vingt-huit binômes ont été identifiés associant le plus souvent des professionnels différents comme médecin-infirmier ou infirmier-psychologue ou infirmier-kinésithérapeute. Le binôme se constitue principalement pour l'animation de séances collectives (17 binômes sur 28). Les professionnels assurent seuls les consultations individuelles d'ETP lorsque l'apprentissage relève de leurs compétences directes (infirmier-auto-traitement ; kinésithérapeute-mobilisation).

Objectif n° 4 : « Analyser l'apport de l'expérience dans la trajectoire des professionnels de santé, de l'équipe »

Par la technique de recueil « lettre à un collègue », il a été demandé aux professionnels de rendre compte de ce que la pratique de l'ETP leur avait apporté tant sur le plan professionnel que personnel. 35 lettres sur 52 ont été réceptionnées (67 % de participation). Trois grands thèmes sont abordés dans les lettres. Elles évoquent, en premier lieu, une transformation de la relation avec le patient induite par un rapport au temps différent. Cette prise de conscience contribue à une adaptation permanente à l'évolution du patient. En second lieu, la notion d'équipe évolue ; l'ETP redistribue les rôles en son sein (coordination, organisation...). L'analyse réflexive de leurs pratiques conduit les professionnels à prendre conscience du travail collaboratif nécessaire et de la dynamique positive ainsi créée. Enfin, ils ressentent aussi le besoin d'améliorer leurs connaissances (« aller au-delà du savoir livresque ») pour renforcer et maintenir ce qu'ils nomment un niveau d'expertise. L'expérience acquise dans ce cadre permet ainsi à ces professionnels de revendiquer une certaine autonomie et d'améliorer leurs connaissances notamment pour gérer les situations à risques, étape préliminaire pour définir les compétences de sécurité des patients.

Discussion

Comme toute étude celle-ci rencontre quelques limites. Tout d'abord, un biais de sélection des CTH dû à l'implication et la motivation en ETP des centres participant à l'évaluation. Au niveau des techniques de recueil, les logigrammes ont été difficiles à réaliser et à analyser. Finalement peu de données ont pu être exploitées au regard de la quantité d'informations fournies. Une recherche méthodologique est à envisager pour concevoir un outil de recueil d'informations visant à mieux apprécier le degré d'intégration de l'éducation thérapeutique dans les soins. Une réflexion s'est néanmoins amorcée au sein des centres en termes de modélisation de la prise en charge des patients. Enfin, l'éloignement géographique et les contraintes liées à la durée impartie pour l'étude n'ont pas permis aux chefs de projets d'établir un contact en profondeur avec chaque centre pour compléter les réponses au protocole. Il est certain que des observations ou des entretiens semi-directifs auraient enrichi l'approche évaluative choisie. Cependant, l'enquête réalisée sous forme de questionnaire a permis de faire un premier état des lieux de la pratique en ETP dans l'hémophilie pour un quart des CTH en France.

Les finalités et objectifs des stages d'ETP

Ils se définissent par l'intégration de l'ETP à la prise en charge médicale et de soins et par l'apprentissage des compétences d'auto-soins et d'adaptation à la maladie.

La notion d'intégration a été repérée à partir du temps dédié à l'ETP et du mode d'éducation individuel ou collectif. Un temps individuel dédié à l'ETP est présent dans tous les parcours étudiés. Il met, selon nous, en évidence le souci de prendre en compte les besoins des patients par les professionnels tant dans la stratégie thérapeutique et de soins, qu'éducative. Ceci est

particulièrement vrai pour la population de 6 à 18 ans. Pour cette classe d'âge, l'ETP est complémentaire des traitements et des soins (type 3). En cela, l'ETP contribue à l'ajustement de la stratégie thérapeutique et de soins. L'évaluation met en évidence une intégration de l'ETP à la prise en charge médicale et de soins, surtout lors de l'apprentissage de l'auto-traitement.

En revanche, les résultats montrent que l'ETP de l'enfant de moins de 6 ans et celle de l'adulte sont principalement réalisées pendant l'activité de soins (type 1). Il n'existe pas, semble-t-il, pour l'adulte, et de manière plus nuancée pour l'enfant de moins de 6 ans, de temps spécifique pour l'éducation thérapeutique. Cette dernière se fait au détour d'une consultation médicale ou bien lors d'un événement hémorragique. L'ETP apparaît dans cette situation moins systématique et peut-être moins structurée [9]. Si jusqu'à 6 ans, il est concevable de considérer que l'éducation de l'enfant se réalise par l'intermédiaire des parents, la problématique de l'intégration de l'ETP à la prise en charge médicale et de soins se rapporte donc plus spécialement aux adultes. Il conviendrait alors de s'interroger sur les pratiques éducatives les concernant. En effet, si ces dernières semblent s'inscrire dans une continuité de consultations, où l'information et les conseils sont prédominants et estimés suffisants pour aider les adultes à mobiliser des compétences de soins, on peut se demander si un tel apprentissage ne pourrait pas requérir d'autres stratégies pédagogiques [3]. En l'absence d'entretien ou d'observation sur ces pratiques, il ne nous est pas possible de répondre à cette question.

On constate que l'ETP sur un mode collectif est toujours associée à des séances individuelles. Cette alternance pourrait favoriser l'acquisition de compétences d'auto-traitement pour les patients entre 6 et 18 ans. L'alternance des modes d'éducation, individuel et collectif, semble confortée par une étude portant sur l'éducation d'adolescents atteints d'asthme [10]. Cela peut s'expliquer par le fait que l'apprentissage s'effectue, en effet, par différents moyens basés, notamment, sur le principe du conflit cognitif activé par les échanges entre patients, et entre patients et professionnels ; le suivi individuel contribuant à adapter et renforcer les apprentissages, selon les caractéristiques des individus et de la pathologie. L'apprenant peut ainsi faire évoluer ses propres représentations [11] entraînant alors l'intégration de nouvelles connaissances à l'origine de nouveaux comportements de santé. Reste que d'autres études devraient être envisagées pour confirmer ce principe de l'alternance par rapport à un mode éducatif individuel ou collectif. Cette évaluation montre que, si le mode individuel est privilégié pour les parents d'enfants de moins de 6 ans et l'adulte dans la logique de consultations individuelles de soins, la rencontre des enfants entre eux et des pairs-parents pourrait certainement renforcer ou soutenir les différents apprentissages, prise en charge d'ailleurs réalisée dans 3 centres.

Les compétences d'auto-soins à acquérir par les patients, que les professionnels de l'étude ont définies, relèvent de l'apprentissage de l'auto-traitement. Des compétences d'adaptation à la maladie sont évoquées mais de manière trop générale pour pouvoir définir le cadre précis de leur apprentissage et de leur évaluation. Or, ces dernières sont considérées comme indispensables pour soutenir l'acquisition des compétences d'auto-soins [2]. Les compétences de sécurité qui visent à sauvegarder la vie des

patients [2], sont quant à elles, difficiles à formuler par les soignants. Cela peut s'expliquer par la caractéristique de l'hémophilie qui ne permet pas la moindre priorisation de compétences parce que toutes sont essentielles à la survie du patient ou à la prévention d'une grave complication. Une autre explication interroge la pertinence de ce type de compétence de sécurité et son application à l'hémophilie.

La diversité des parcours d'ETP évalués met en évidence qu'il n'existe pas encore de consensus dans la prise en charge éducative des patients hémophiles. Cette évaluation met, selon nous, en exergue l'intérêt d'élaborer un référentiel de qualité de l'ETP réalisée dans l'hémophilie. Par référentiel de qualité, nous entendons des repères méthodologiques communs entre professionnels permettant de tenir compte de la singularité des besoins des patients. Ainsi, si les compétences attendues des patients se réfèrent à des travaux de réflexion menés conjointement entre professionnels et patients, elles sont souvent très centrées sur l'auto-traitement, qui est un acte emblématique dans la prise en charge des patients hémophiles. Le référentiel devrait notamment intégrer l'appel à des techniques d'enquête auprès des patients sur leurs besoins pour limiter le décalage existant entre ceux qu'ils ressentent et les besoins identifiés par les professionnels [12]. Cette interrogation permettrait ainsi de mieux connaître les attentes des parents et des patients-adultes, notamment pour les problèmes qu'ils rencontrent dans l'adaptation à la maladie. C'est ainsi que la société canadienne de l'hémophilie révèle, au cours d'une enquête, que 40 % des patients relatent des souffrances constantes [13], alors que, dans notre étude, la gestion de la douleur est peu évoquée par les professionnels comme compétence à acquérir. La compréhension des besoins des patients permettrait également à l'offre d'ETP d'être plus adaptée selon les tranches d'âge.

La contribution des professionnels ou acteurs des centres à l'ETP

La dimension multi-professionnelle dans l'animation facilite les relations entre les professionnels par une meilleure connaissance du champ d'action de chacun des collègues et par le début d'un transfert de compétences entre professionnels. Un début de délégation de compétence se met en place témoignant selon nous de la constitution d'une équipe éducative. Cette expérience du binôme incite les professionnels des centres à renforcer une approche collégiale, celle-ci améliorant la réponse aux besoins éducatifs des patients. Ces compétences organisationnelles et pédagogiques sont recommandées par l'HAS-INPES pour les soignants qui réalisent une ETP [2]. Si celles-ci sont mises en œuvre le plus souvent par des médecins et des infirmiers, en raison de leur plus grand nombre, le manque de temps et la priorité accordée aux soins sont souvent évoqués pour expliquer un manque d'organisation et de formalisation de l'ETP. Cependant, dans la mesure où l'ETP est une composante du soin qui nécessite, à un certain niveau de son développement, une structuration de ses activités, la coordination des activités d'ETP [3], en complémentarité des médicales, pourrait pallier cette difficulté d'organisation. Une étude belge confirme que l'ETP réalisée grâce à une coordination de l'équipe pluridisciplinaire réduit le temps de prise en charge des soins globale d'un patient [14].

L'éducation, parce qu'il s'agit d'une pratique qui interroge une éthique de l'intervention d'un individu sur un autre individu, renforce une dimension d'auto-évaluation chez le soignant-éducateur. Il s'agit pour la plupart des 35 professionnels d'interroger avec confiance la pertinence de leur action, sans culpabilité, ni inquiétude. C'est ainsi que l'analyse des « lettres à un collègue » témoigne de la façon dont la pratique de l'éducation thérapeutique permet aux soignants de renouer avec des valeurs humanistes que l'organisation actuelle des soins ne permet plus de faire valoir suffisamment.

L'apprentissage et le changement de comportement requièrent du temps. Ce constat modifie le rapport aux soins des soignants et influence leur réalisation dans le souci permanent de favoriser leur appropriation par les patients et leur famille. Tous les participants énoncent que l'éducation thérapeutique favorise cette recherche de collégialité et certains d'entre-eux affirment leur volonté de mener toutes réflexions qui touchent les pratiques de soins et d'éducation thérapeutique ensemble, soignants et patients.

Enfin sur le plan méthodologique, cette étude montre la nécessité de consacrer des travaux sur des techniques de recueil pertinentes pour répondre aux questions d'évaluation proposées dans le guide de recommandations de la HAS-INPES. A cela s'ajoute l'importance d'assurer des conditions optimales aux acteurs impliqués dans ce type d'évaluation comme par exemple une durée suffisante et l'appui de « médiateurs méthodologiques ».

Conclusion

Il s'agissait de conférer une valeur pédagogique à l'éducation thérapeutique des patients atteints d'hémophilie. Chaque membre du groupe de travail, en devenant un relais vis-à-vis de son équipe de référence, s'est approprié la démarche en l'explicitant à son tour et en la réalisant au sein de son équipe. Les réponses au protocole ont suscité des réflexions au sein de l'équipe et ont renforcé leur motivation. Cette étude a mis en valeur la qualité du travail réalisé en ETP et les a encouragés à remettre en cause leurs propres pratiques. Ce type d'évaluation de programme d'éducation thérapeutique nécessite que les équipes soient aidées sur le plan méthodologique et accompagnées à chaque étape de l'évaluation pédagogique. L'apport de méthodes et la médiation entre les acteurs a permis d'explicitier les enjeux liés à l'évaluation *versus* un contrôle pour mieux les dépasser au profit des buts de valorisation. Ce travail apporte un nouvel exemple de collaboration entre associations de patients et de professionnels, après le travail sur le patient ressource, qui peut aboutir, à terme, à la proposition de recommandations spécifiques en éducation thérapeutique dans la prise en charge des patients hémophiles.

REMERCIEMENTS

Nous adressons nos plus sincères remerciements aux patients et professionnels du groupe de travail pour leur engagement tout au long de ce travail ainsi qu'aux personnels des CTH qui se sont particulièrement impliqués dans cette évaluation : Caen, Chambéry, Dijon, Kremlin-Bicêtre, Lyon, Nantes, Necker, Tours, Versailles, ainsi que celui de La Perle Cerdane.

BIBLIOGRAPHIE

1. Haute Autorité de Santé. Hémophilies et affections constitutionnelles de l'hémostase graves : protocole national de diagnostic et de soins pour une maladie rare : guide – affection de longue durée [En ligne]. Saint-Denis La Plaine : Haute Autorité de Santé ; 2007. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/07-030_hemophilies-guide_edite_sans_lap.pdf (consulté le 16 mai 2011).
2. Haute Autorité de Santé, Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques : guide méthodologique [En ligne]. Saint-Denis La Plaine : Haute Autorité de Santé ; 2007. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_.pdf (consulté le 16 mai 2011).
3. Ivernois (d') JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique. 3^e éd. Paris : Maloine ; 2008.
4. Wintz L, Sannié T, Guerois C, Ayçaguer S, Bernhard JP, Valluet D, et al. Patient resources in the therapeutic education of hemophiliacs in France: their skills and roles as defined by consensus of a working group. *Haemophilia*. 2010;16(3):447-54.
5. Nadeau M-A. L'évaluation de programme : théorie et pratique. 2^e éd. Laval (Québec) : Presses de l'Université Laval ; 1991.
6. Deccache A. Évaluer l'éducation du patient : des modèles différents pour des pratiques différentes... Paris : Actes de la XIII^e Journée de l'IPCEM ; 20 juin 2003.
7. Le Rhun A, Greffier C, Lamour P, Gagnayre R, Lombrail P. État des lieux en 2006 de 16 programmes d'éducation thérapeutique au CHU de Nantes (et réseaux rattachés) : une démarche éducative centrée sur le patient ? *Éducation du patient et enjeux de santé*. 2007;25(1):17-21.
8. Bardin L. L'analyse de contenu. 2^e éd. Paris : Presses Universitaires de France ; 2007.
9. Ivernois (d') JF, Gagnayre R. Les programmes structurés d'éducation thérapeutique. *ADSP*. 2009;66:33-4.
10. Bruzzese JM, Bonner S, Vincent EJ, Sheares BJ, Mellins RB, Levison MJ, et al. Asthma education: the adolescent experience. *Patient Educ Couns*. 2004;55(3):396-406.
11. Giordan A. Apprendre ! Paris : Belin ; 1998.
12. Pennel MP, Szymczak V, Wojtasik-Condette G, Demory C, Gagnayre R. Analyse croisée des besoins d'éducation thérapeutique exprimés par les patients atteints de sclérodémie systémique et par leurs soignants d'un service hospitalier référent. *Éducation du patient et enjeux de santé*. 2008;26(1):5-11.
13. Société canadienne de l'hémophilie. La douleur : le cinquième signe vital : le contrôle de la douleur chez les personnes atteintes de troubles de la coagulation [En ligne]. Montréal (Québec) : Société canadienne de l'hémophilie ; [2006]. Disponible sur : <http://www.hemophilia.ca/files/douleur.pdf> (consulté le 16 mai 2011).
14. Doumont D, Libion MF. Quels sont les bénéfices d'une approche multidisciplinaire en réadaptation cardiaque ? : à la demande et en collaboration avec la Société Belge de Réadaptation Cardiaque [En ligne]. Bruxelles : UCL – RESO – Unité d'Éducation pour la Santé Série de dossiers techniques ; Juin 2009. Disponible sur : <http://www.uclouvain.be/cps/ucl/doc/reso/documents/Dossier53.pdf> (consulté le 16 mai 2011).