

Implantation de programmes d'éducation thérapeutique de patients vivant avec le VIH dans quatre pays à ressources limitées. Approche évaluative

Implementation of therapeutic education programmes for patients living with HIV in four low-income countries: an evaluative approach

Jacqueline Iguenane ⁽¹⁾, Claire Marchand ^{(1) (2)}, Didier Bodelot ⁽¹⁾, Claudie Pinosa ⁽¹⁾, Jean-François Chambon ⁽³⁾, Lauriane Beauvais ⁽³⁾, Rémi Gagnayre ⁽²⁾

Résumé : Cette étude porte sur les conditions d'implantation de programmes d'éducation thérapeutique concernant les patients vivant avec le VIH, dans 7 structures de soins réparties dans 4 pays à ressources limitées (Maroc, Sénégal, Congo, Cambodge). Les objectifs ont consisté à repérer comment l'éducation thérapeutique était intégrée dans la prise en charge des patients vivant avec le VIH dans ces différents contextes, apprécier la qualité du processus éducatif et identifier les éléments favorables à la pérennisation de l'éducation thérapeutique du patient. La méthodologie d'évaluation s'est appuyée sur les critères et indicateurs de qualité d'un programme d'éducation thérapeutique. Les résultats montrent que l'intégration de l'éducation thérapeutique dans chacune des structures évaluées est réelle mais qu'elle varie en fonction d'éléments liés au contexte de soins, aux acteurs de santé et au niveau de reconnaissance institutionnelle de l'éducation thérapeutique. La pérennisation de ces programmes était, au moment de l'étude, assurée par le soutien des coordinateurs de programme auprès des équipes formées et par l'inscription progressive de l'éducation thérapeutique dans les politiques de santé régionales ou nationales.

Mots-clés : VIH-sida - éducation thérapeutique - évaluation de programme - Cambodge - Maroc - Congo - Sénégal.

Summary: This study focuses on the evaluation of conditions for implementation of therapeutic education (TE) programmes for patients living with HIV in seven health care structures located in four low and middle income countries (Morocco, Senegal, Congo and Cambodia). The objectives were the following: to identify how TE was integrated in health care practice within the various contexts, to assess the quality of educational process and to identify the contributing factors which favour the sustainability of TE programmes. The evaluation methodology is based on quality criteria and indicators for TE programmes. The evaluation demonstrates that TE is truly integrated in each structure that was assessed; however, levels of integration vary according to the contextual elements of care, the health care providers, and the level of institutional recognition and awareness regarding TE. At the time of the study, the sustainability of the TE programmes was enabled and ensured by the coordinators' support of the programme, management of the trained team of educators and by the progressive integration of TE within the national policies and regional health plans.

Keywords: HIV/AIDS - therapeutic education - programme evaluation - Cambodia - Morocco - Congo - Senegal.

(1) Format Santé, Association pour le développement de l'éducation et de la formation en santé, 3, rue Pasteur, 94340 Joinville le Pont, France.

(2) Laboratoire de pédagogie de la santé UPRES EA 3412, Université Paris 13, Bobigny, 93, France.

(3) Fondation d'entreprise GlaxoSmithKline France, Marly le Roi, France.

Introduction

Cette étude concerne l'évaluation de l'implantation de sept programmes d'éducation thérapeutique de patients vivant avec le VIH dans 4 pays à ressources limitées (Cambodge, Congo, Maroc et Sénégal) ⁽⁴⁾. L'implantation des 7 programmes a été réalisée dans 3 Centres de Traitement Ambulatoire (CTA) gérés par la Croix Rouge Française (2 au Congo : Brazzaville et Pointe Noire ; 1 au Sénégal à Dakar), 3 services hospitaliers des maladies infectieuses (1 au Sénégal à Dakar ; 2 au Cambodge : Phnom Penh et Siem Reap) et au sein d'une association de lutte contre le sida (ALCS) au Maroc à Marrakech. L'implantation a suivi un format d'intervention dont la conception s'appuie sur des recommandations pédagogiques [13, 14]. L'intention principale de cette intervention est d'aider, grâce au cadre pédagogique proposé, au développement chez les professionnels de santé et les membres d'association de compétences leur permettant de concevoir des approches éducatives préventives et curatives adaptées à leur contexte. Ainsi, l'implantation des programmes d'éducation thérapeutique du patient a duré 24 mois selon 5 phases (2003-2005). La première phase a porté sur l'analyse des conditions préalables à la mise en œuvre de programme d'éducation thérapeutique pour limiter les obstacles et s'appuyer sur les ressources locales [1]. C'est ainsi qu'il a été constaté que l'éducation du patient se résumait souvent à des informations orales et à des consultations d'observance basées sur du conseil. Ces activités dépendaient de la motivation personnelle des acteurs de santé et n'étaient en aucun cas formalisées dans le parcours de soin du patient et rarement reconnues comme une activité professionnelle à part entière. Pendant cette première phase, les responsables locaux ont été associés à cette analyse et sollicités pour procéder à la désignation d'un coordinateur du programme. La seconde et la troisième phase ont été consacrées respectivement à la formation des éducateurs, à la définition du cadre pédagogique de l'éducation thérapeutique et à son adaptation selon les caractéristiques éducatives et de soins des terrains professionnels. La quatrième phase a concerné la formation des coordinateurs de programme devant soutenir la mise en place et la réalisation de programmes d'éducation sur chaque site. La cinquième phase a été consacrée à l'évaluation formative du programme d'éducation thérapeutique pour déterminer d'éventuels réajustements. Tout au long de ces cinq phases, un suivi à distance a été assuré auprès des équipes par l'intermédiaire du coordinateur. C'est au cours de cette phase d'évaluation formative que nous avons tenté de comprendre sous quelles conditions ce format d'intervention contribue à l'implantation des programmes d'éducation thérapeutique et à leur pérennisation.

Méthode

Caractéristiques et objectifs de l'étude

Dans l'ensemble des caractéristiques attribuées en général à l'évaluation, et en particulier à l'évaluation pédagogique des formations dans le domaine de la santé, nous posons par définition que notre étude relève d'une recher-

(4) Ces programmes ont été financés par la Fondation d'entreprise GlaxoSmithKline France suite à l'appel d'offre de 2003.

che évaluative. En effet, il nous semble fondamental, qu'aux côtés des nombreuses recherches visant l'analyse du rendement, des effets ou de l'impact [2, 6], qu'une place soit accordée à des études permettant d'analyser les conditions d'implantation des programmes d'éducation thérapeutique et le niveau d'appropriation par les milieux professionnels et associatifs [3, 16]. Selon nous, la qualité de ces deux aspects conditionne l'intégration durable des programmes d'éducation thérapeutique dans les organisations de soins. C'est ainsi que nous avons tenté de répondre à trois questions :

- à partir des conditions préalables, qui ont prévalu à l'implantation de programme et du format d'intervention, quels sont les éléments liés au contexte, aux structures, aux acteurs qui influencent la mise en œuvre des programmes d'éducation thérapeutique du patient ? ;
- comment le cadre pédagogique a-t-il permis aux différents acteurs de s'approprier et de développer une pratique d'éducation adaptée à leur contexte ? ;
- de l'ensemble de ces éléments, que peut-on conclure sur la pérennisation des programmes d'éducation thérapeutique ?

Pour fournir des informations aux acteurs tout en répondant à nos questions de recherche, nous avons défini trois objectifs d'évaluation : (1) repérer l'intégration de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge des patients vivant avec le VIH ; (2) apprécier la qualité du processus d'éducation ; (3) identifier les éléments favorables à la pérennisation de l'éducation thérapeutique du patient.

Population et protocole de l'étude

L'étude a concerné 66 acteurs de santé et 6 coordinateurs (Tableau I). Des critères et des indicateurs propres à chacun des 3 objectifs déterminés ont été élaborés [10, 19] et sont présentés dans le tableau II. Les techniques de recueil d'informations sont multiples et s'appuient sur celles habituellement utilisées dans le domaine des sciences humaines : analyses de documents, entretiens, observations [7].

Résultats

Repérer le niveau d'intégration de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge

Le circuit de prise en charge du patient

Une activité d'éducation thérapeutique du patient est identifiée dans les sept structures évaluées. Pour 6 de ces 7 structures, le circuit du patient est formalisé par l'existence d'un document écrit et pour une structure, il est décrit oralement par les responsables. Il est observé une correspondance entre les activités d'éducation thérapeutique et le circuit de prise en charge médical de façon claire dans 4 structures. Par exemple, des séances d'éducation thérapeutique sont prévues avant ou à la suite d'une consultation médicale ou lors de la distribution des traitements. De même, dans 4 structures (les 2 structures du Congo, à Phnom Penh au Cambodge et au sein de l'ALCS au Maroc), les critères d'inclusion des patients dans le programme d'éducation thérapeutique sont explicités : d'une manière générale, une priorité est donnée aux patients mis sous antirétroviraux (nouveaux patients

Tableau I : Indicateurs d'intégration de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge des patients

Structures évaluées et dates d'évaluation	Patients suivis dans la structure	Patients sous ARV	Patients inclus en ETP individuelle	% Patients inclus ETP individuelle/ P. suivis	Éducateurs formés	Éducateurs actifs *	Coordina-teurs formés
CTA – Brazzaville – Congo (31/12/2004)	1 103	343	181	16	5	5	1
CTA – Pointe Noire – Congo (31/12/2004)	1 481	558	316	21	18	17	1
Hôpital Calmette – Cambodge (30/06/2005)	691	320	400	57	12	11	1/2**
Hôpital Siem Reap – Cambodge (30/06/2005)	774	340	350	45	6	3	1/2**
Hôpital Fann – Sénégal (31/08/2005)	2 000	630	208	10	12	4	1
CTA Dakar – Sénégal (31/08/2005)	2 335	853	221	9	8	7	1
ALCS–Maroc Marrakech (30/06/2005)	103	82	66	64	5	3	1
Total	8 487	3 126	1 742	21	66	50 (76 %)	6

* On entend par éducateur actif une personne qui participe au développement du programme d'éducation, soit en réalisant des séances d'éducation, soit en informant ou incitant le patient à participer à ces séances à différents moments de la prise en charge.

** Un seul coordinateur est responsable des deux structures du Cambodge.

et/ou patients présentant des problèmes d'observance) ; au Cambodge des patients ont été inclus dans les programmes d'éducation avant la mise sous ARV (Tableau I).

L'organisation des séances d'éducation

Selon les structures, les patients ont bénéficié entre 1 à 5 séances d'éducation thérapeutique individuelle. Ces séances ont fait l'objet d'une formalisation écrite avec l'ouverture d'un dossier de suivi éducatif de façon systématique dans 4 structures seulement. De nouvelles séances de groupe, sous l'appellation « groupe de parole » ou « séance d'éducation », sont proposées aux patients dans 5 structures. Leur articulation avec des séances individuelles, leur fréquence et le nombre de patients y participant sont variables selon les structures.

Les lieux d'éducation

Dans 5 structures, l'éducation s'effectue uniquement dans les lieux de consultation (consultation médicale, bureau de l'assistante sociale, etc.). Dans les 2 autres structures, les activités éducatives se déroulent également dans une salle spécialement dédiée à l'éducation thérapeutique. Ces lieux d'éducation thérapeutique permettent de mieux respecter la confidentialité,

Tableau II : Protocole d'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP)

<i>Composantes</i>	<i>Critères et indicateurs</i>	<i>Techniques</i>
Objectif 1 : repérer l'intégration de l'ETP dans la prise en charge		
Circuit du patient	<ul style="list-style-type: none"> – Formalisation et visibilité du circuit du patient et des temps consacrés à l'ETP – Détermination de critères d'inclusion des patients dans le programme d'ETP – Répartition des rôles et des fonctions des éducateurs - Correspondance entre circuit médical et circuit éducatif ETP 	<i>Analyse de documents et entretiens</i>
Activités d'ETP	<ul style="list-style-type: none"> – Nombre de patients bénéficiant de séances d'éducation collectives et individuelles – Nombre de dossiers, de fiches d'éducation ouverts par rapport au nombre de patients VIH suivis – Fréquence d'utilisation des dossiers ou fiches d'éducation permettant de tracer l'évolution des patients – Lieux dédiés à l'éducation : locaux, matériel, respect de la confidentialité, etc. – Organisation de réunion d'équipe portant sur l'ETP : fréquence, régularité, présence de relevé de décisions, caractère multi professionnel. 	<i>Analyse de documents et entretiens</i>
Objectif 2 : apprécier la qualité du processus d'éducation		
Dossier d'éducation	Qualité du dossier d'éducation : <ul style="list-style-type: none"> – Éléments de synthèse du diagnostic éducatif : projet du patient, priorités éducatives, potentialités du patient, particularités psychosociales – Objectifs éducatifs ou relevé du suivi éducatif – Évaluation des connaissances, bilan de compétences 	<i>Analyse de documents Dossiers examinés : Tirage au sort selon la règle d'un dossier tous les dix patients</i>
Compétences éducatives des personnes formées	Qualité des séances d'éducation : <ul style="list-style-type: none"> – Instauration d'une relation pédagogique par l'accueil du patient, possibilité de s'exprimer, respect de la confidentialité (lieu isolé, pas de passages intempestifs) – Structuration d'une séance d'éducation : présentation de l'ETP, du but des séances, exploitation des connaissances antérieures, aide à la prise de décision, du raisonnement et de l'expérience du patient, vérification de la compréhension du patient, etc. – Utilisation des données du dossier d'éducation permettant d'établir un lien avec les séances précédentes – Utilisation par l'éducateur de techniques pédagogiques actives, de supports éducatifs variés et adaptés aux patients et aux objectifs poursuivis et documents d'information remis au patient – L'existence de documents traduits dans le langage du pays et l'adaptation des documents et outils pédagogiques fournis 	<i>Analyse de documents et observation directe</i>
Évaluation du patient	Qualité ou présence de l'évaluation : <ul style="list-style-type: none"> – Utilisation d'outils d'évaluation : test VRAI/FAUX, questions orales, grilles gestuelles, etc. – Présence de résultats de l'évaluation des acquis du patient (capacités cognitives et conatives) – Propositions de suivi éducatif en fonction des résultats 	<i>Analyse de documents</i>
Objectif 3 : identifier les éléments favorables à la pérennisation de l'ETP		
Ressources humaines impliquées dans ETP	<i>Éducateurs</i> : nombre de soignants/éducateurs impliqués dans l'éducation thérapeutique par rapport au nombre de soignants formés <i>Coordinateurs</i> : nombre de coordinateurs formés et activités mises en œuvre pour le soutien des programmes ETP (supervision, formation, etc.)	<i>Analyse de documents et entretiens</i>
Institutionnalisation des activités ETP	<ul style="list-style-type: none"> – Information des hiérarchies, des tutelles et du secteur associatif sur l'activité d'éducation des équipes par la diffusion des bilans d'activité, la participation à des réunions et à l'élaboration de supports pour la communication au patient – Communications diverses sur le plan national, institutionnel, partenarial, etc. – Inscription de l'activité éducative dans les projets de service et l'organigramme 	<i>Analyse de documents et entretiens</i>

de consacrer un temps spécifique pour répondre aux préoccupations du patient et de mettre plus facilement à disposition le matériel pédagogique nécessaire au bon déroulement des séances.

Des réunions d'équipe multi professionnelles

Elles sont organisées dans 5 structures et portent sur l'éducation thérapeutique. Leur régularité varie en fonction des contextes et des organisations de travail (entre 1 à 4 par mois). Elles sont animées par les coordinateurs des programmes d'éducation thérapeutique et font rarement l'objet d'un compte-rendu écrit. Au cours de ces réunions, des cas de patients sont discutés dans leur globalité (médicale et éducative).

Apprécier la qualité du processus d'éducation thérapeutique

L'analyse des dossiers d'éducation

Des dossiers d'éducation sont ouverts dans 4 structures : les 2 CTA du Congo, l'Hôpital Calmette au Cambodge et l'ALCS au Maroc. Dans ces dossiers, figurent des éléments importants du diagnostic éducatif (la situation du patient : vécu de la maladie, mode de contamination, conditions de vie, etc.). Le projet du patient⁽⁵⁾ est la plupart du temps identifiable, sauf au Cambodge. La synthèse du diagnostic éducatif précisant les facteurs facilitant ou risquant de limiter l'apprentissage du patient est absente de tous les dossiers. Les objectifs d'éducation sont identifiés et personnalisés dans 3 des 4 structures. En revanche, à l'hôpital Calmette au Cambodge, les objectifs d'éducation sont communs à tous les patients. Il existe dans tous les dossiers ouverts un système de codification permettant d'identifier les compétences de chaque patient, de suivre leur évolution et d'organiser le suivi pédagogique. Il est observé qu'en termes d'acquisitions, les traces d'une évaluation pédagogique des patients sont peu nombreuses soit au total 23 bilans de compétences réalisés dans 3 structures au moment des évaluations formatives (au Congo et au Maroc), et une évaluation des connaissances déclaratives uniquement auprès de 79 patients à l'Hôpital Calmette au Cambodge.

Évaluation des acquis des patients

En général, les bilans de compétences, pour lesquels les éducateurs ont été formés, sont planifiés dès que le patient a suivi environ 5 séances d'éducation. Ils comprennent une évaluation de plusieurs capacités : capacités d'auto gestion de la maladie et du traitement, métacognitives et psychosociales⁽⁶⁾ [5]. L'analyse des évaluations réalisées au Congo (2 structures) et au Maroc (1 structure) montre que les patients possèdent un niveau correct de connaissances générales évalué par un test Vrai/Faux et une aptitude à résoudre des problèmes évaluée à partir du récit d'un événement par le patient. Au Congo, des évaluations ont également porté sur les compétences psychosociales des patients. Il apparaît que suite à l'éducation thérapeu-

(5) Dans le cadre d'une ETP, le projet du patient correspond à un projet de vie. Il s'agit pour le soignant d'aider le patient à exprimer son projet personnel réalisable à plus ou moins long terme.

(6) Les capacités métacognitives correspondent aux capacités d'auto-évaluation et d'anticipation du patient. Les capacités psychosociales s'intéressent entre autres à l'image que le patient a de lui-même et à son sentiment d'auto-efficacité.

tique, les patients ont une meilleure « estime de soi », un sentiment d'efficacité important et une capacité à se projeter dans l'avenir. Dans ces deux pays (Congo, Maroc), l'évaluation des capacités gestuelles réalisée montre qu'il est nécessaire de reprendre, en éducation, la technique de la pose du préservatif. Au Cambodge les patients évalués par un questionnaire Vrai/Faux ont obtenu entre 73 et 100 % de réponses justes. D'une manière générale, il n'est jamais retrouvé de proposition écrite permettant d'établir s'il existe une reprise éducative à la suite des bilans de compétences réalisés.

Analyse des séances d'éducation thérapeutique du patient

L'observation des séances d'éducation a concerné 19 éducateurs répartis dans 6 structures, soit un total de 10 éducateurs au Congo, 3 au Cambodge, 3 au Maroc et 3 au Sénégal. Il ressort que les éducateurs appliquent certains principes favorisant l'apprentissage des patients. Ils prennent en compte les connaissances antérieures et les expériences des patients, ils utilisent des outils d'aide à l'apprentissage tels qu'un planning thérapeutique pour aider le patient dans sa prise de traitement, ou ont recours à des documents imagés (chevalet) pour expliquer la maladie [17]. Cependant, le principe pédagogique qui consiste à solliciter en première intention, les compétences du patient n'est pas systématique et, en fin de séance, la vérification de la compréhension du patient est rarement réalisée. Ces séances d'éducation sont complétées dans certaines structures par la remise systématique au patient d'un document (traduit si besoin). C'est le cas dans les CTA du Congo et à l'hôpital Calmette au Cambodge.

Identifier les éléments favorables à la pérennisation de l'éducation thérapeutique

Ressources humaines (Tableau I)

Dans la majorité des structures, quels que soient les pays, nous observons que plus de la moitié des personnes formées à l'éducation thérapeutique est impliquée dans son développement. Ainsi, sur les 66 éducateurs formés et concernés par l'implantation des programmes d'éducation, 50 (76 %) participent activement à l'éducation thérapeutique au moment de l'étude. Cependant, le nombre d'acteurs de santé formés à l'éducation thérapeutique du patient n'est pas proportionnel au nombre de patients suivis dans la structure. Cela peut en partie expliquer la situation de certains pays ou le nombre de patients éduqués est peu important. Si l'on compare par exemple le Congo et le Sénégal, pour moitié moins de patients au Congo, le même nombre d'acteurs de santé a été formé à l'éducation thérapeutique (23 formés au Congo pour 2584 patients suivis contre 20 formés au Sénégal pour 4 335 patients suivis).

Dans le cadre de l'implantation des programmes d'éducation thérapeutique, 6 coordinateurs ont été formés, soit un par structure excepté au Cambodge où un coordinateur assure le suivi de 2 programmes sur les deux structures. Parmi ces 6 coordinateurs, 4 dont 2 au Congo, 1 au Cambodge et 1 au Maroc, assurent des activités de coordination, de tutorat et de formation continue auprès des équipes d'éducateurs formés. Dans toutes les structures, ils ont organisé des réunions d'équipe autour de l'éducation thérapeutique. Certains d'entre eux se sont impliqués dans la conception d'outil d'éducation (Maroc), dans l'amélioration et l'appropriation (voire de

traduction) des outils d'éducation et dans le suivi de l'activité éducative (Congo, Cambodge, Maroc). Ces activités se maintiennent puisque les coordinateurs de Pointe Noire, de Brazzaville au Congo ont planifié et réalisé en 2005 une formation s'adressant à de nouveaux éducateurs. Ceux du Maroc, du Cambodge prévoient d'organiser une nouvelle action de formation à l'éducation thérapeutique pour d'autres structures.

Institutionnalisation des programmes

Au Congo, au Maroc et au Cambodge, les programmes d'éducation thérapeutique sont décrits dans les rapports d'activité institutionnels. Pour les coordinateurs du Cambodge et du Maroc, l'activité d'éducation thérapeutique est reconnue par leur participation à des réunions institutionnelles en tant que représentant des programmes d'éducation. Concernant la diffusion des programmes au-delà des structures, les coordinateurs du Congo et du Maroc ont communiqué sur leur expérience d'éducation thérapeutique au cours de congrès nationaux, ou par des publications [15]. Au Sénégal, un des coordinateurs a instauré un partenariat avec des associations de patients qui mettent en œuvre de l'éducation thérapeutique. Enfin, au Maroc, au Sénégal et au Congo, il est prévu d'intégrer l'éducation thérapeutique dans les plans nationaux de lutte contre le sida.

Discussion

Éléments influençant la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient

Des activités d'éducation thérapeutique sont développées dans toutes les structures évaluées, mais le niveau d'intégration diffère d'un pays à l'autre et d'une structure à l'autre. À l'origine de ces disparités nous identifions plusieurs raisons.

La première raison est liée au rapport existant entre la file active des patients et les ressources humaines affectées. En effet, lorsque le circuit d'accès aux traitements est organisé en routine, lorsque la file active de patients est importante et que les acteurs de santé formés à l'éducation thérapeutique sont peu nombreux avec une charge de travail en croissance, la mise en place de l'éducation thérapeutique reste hésitante (Sénégal entre 2000 et 2 335 patients selon les sites) (Tableau I). Il est particulièrement difficile pour les équipes de se familiariser avec une nouvelle compétence lorsque l'afflux de patients est important et qu'il faut dispenser les soins classiques. Ainsi, les acteurs de santé ont été amenés à établir des priorités et à déterminer des critères d'inclusion dans le programme d'éducation, même si d'un point de vue éthique, l'objectif est que tous les patients vivant avec le VIH (qu'ils soient ou non sous anti-rétroviraux) puissent bénéficier d'une éducation. Si cette pratique s'est progressivement installée et formalisée par l'ouverture systématique d'un dossier d'éducation (4/7 structures), c'est en s'adossant sur le suivi bio-clinique des patients que les activités d'éducation thérapeutique se sont stabilisées et dans certains cas ont été systématiquement intégrées aux soins [19]. Ce constat confirme qu'il est important d'apprécier, lors de l'étude des conditions préalables à l'implantation de programmes, la qualité du suivi médical. Celui-ci doit être organisé, formalisé et impliquer tous les acteurs de santé [3].

Une deuxième raison concerne les acteurs de santé. Lorsque parmi ceux-ci certains ont des responsabilités dans la gestion d'équipe (chef de service, cadres de santé, responsables d'associations etc.), leur participation à la formation méthodologique (deuxième et troisième phases) a facilité le déploiement des programmes d'éducation thérapeutique. On peut repérer deux attitudes : celle qui consiste à soutenir l'équipe par un « laisser faire » compréhensif et aidant, c'est le cas par exemple au Maroc et au Sénégal où les médecins orientent les patients vers les séances d'éducation [14] ; celle qui consiste en un soutien actif, c'est le cas par exemple au Congo et au Cambodge où les médecins participent eux-mêmes à des séances d'éducation aux côtés des autres acteurs de santé. Quoi qu'il en soit, la constitution d'un réseau, même interne à l'institution, est un pas vers le développement d'une culture éducative collective. En effet, la position des responsables permet également, par leur implication indirecte dans les actions d'éducation thérapeutique, de les questionner, et ainsi de soutenir l'appropriation par les acteurs de terrain du cadre pédagogique proposé.

Enfin, une troisième raison concerne la présence au niveau institutionnel d'une politique de santé recommandant clairement l'éducation thérapeutique [12]. Celle-ci est une condition favorable à son développement. Son absence a d'ailleurs, dans certaines structures, freiné la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique (hôpital Siem Reap au Cambodge). Le projet institutionnel influe sur l'attribution de moyens accordés aux acteurs de santé pour se rencontrer, élaborer des outils communs (dossiers, fiches d'éducation, outils d'évaluation etc.), formaliser le circuit éducatif du patient, attribuer les lieux dédiés à l'éducation. Dans ces contextes, l'absence de moyen conduit rapidement au découragement et à la démotivation. À l'inverse, les activités d'éducation ont des chances de se maintenir ou de se développer dans les pays quand l'éducation thérapeutique s'inscrit dans les Programmes Nationaux de Lutte contre le Sida (Sénégal, Congo), et quand elle est présentée à l'ensemble des personnels des établissements de soins ou d'associations à l'occasion par exemple de rapports d'activité (Congo, Maroc, Cambodge), ou de publications [14].

Adaptation du cadre pédagogique à une pratique d'éducation opérationnelle

Comme en témoignent les résultats sur la qualité des informations contenues dans le dossier d'éducation et les divers écrits, il apparaît que les éducateurs actifs s'engagent dans une perspective d'analyse compréhensive de la situation du patient [9]. En effet, avant de proposer des activités d'éducation, les éducateurs de santé prennent en compte le contexte du patient, établissent une relation entre ses potentialités et les compétences qu'il doit acquérir pour gérer au mieux sa maladie dans la vie quotidienne. Cependant, pour maintenir cette dynamique éducative, il serait souhaitable que les informations sur les potentialités du patient apparaissent de manière plus explicite dans les dossiers d'éducation (synthèse du diagnostic d'éducation). En effet, les résultats signalent une tendance de la part des équipes à se centrer sur le patient par la prise en compte de sa singularité [11]. Ceci produit, la plupart du temps, une diversité dans le choix des actions d'éducation thérapeutique et dans la sélection des objectifs d'éducation proposée aux patients. Par ailleurs, en planifiant des temps de bilans pour évaluer comment les patients réussissent à gérer leur maladie et leur traitement, les

acteurs de santé éducateurs pourront, à terme, envisager d'analyser leur pratique éducative. En effet, l'engagement dans l'évaluation nécessite de rapprocher les résultats obtenus par les patients des pratiques éducatives mises en œuvre, pour les remettre en question [8]. L'ajustement qui en résulte donne sens à l'intervention éducative et contribue à l'amélioration des compétences des acteurs de santé. L'appropriation par ces derniers de la démarche éducative proposée a produit, selon nous, un autre effet essentiel : l'accessibilité du patient à l'éducation thérapeutique. Pour le patient être questionné sur sa vie quotidienne et sur ses projets (diagnostic éducatif), être mis en capacité d'apprendre, de négocier les buts de son apprentissage est une éducation en soi qui agit sur ses compétences conatives (image de soi) comme en témoignent les résultats de l'évaluation du Congo. Ce parti pris théorique relevant des courants systémiques [4] et cognitivistes [18] oblige l'acteur de santé – éducateur à éviter pour un temps les conseils pour solliciter la pratique du patient tout en le conduisant vers des prises de décision adaptées à son problème de santé. Cet ajustement de l'intervention situe la relation éducative dans une dynamique positive. Elle permet au patient de se rendre compte que le soignant tient compte de ses remarques et besoins. Cela modifie durablement le regard qu'il porte sur le milieu soignant. De même, l'espace d'éducation respectant la confidentialité du patient, la formalisation du parcours éducatif du patient, les synthèses des actions menées (dossier d'éducation) créent de meilleures conditions d'accessibilité de l'éducation thérapeutique et favorisent chez les patients leur présence dans les consultations de suivi.

Conclusion

Les résultats obtenus par cette étude évaluative sont encourageants car, malgré les freins liés au contexte des pays à ressources limitées, les programmes d'éducation thérapeutique des patients vivant avec le VIH peuvent être intégrés dans la prise en charge des patients. Parmi les aspects favorables à la pérennisation des programmes, se retrouvent : la trace écrite des activités d'éducation dans l'organisation de soins, la formalisation du circuit du patient, l'ouverture d'un dossier d'éducation et les pratiques d'évaluation des compétences du patient. L'ensemble de ces éléments témoignent de l'importance accordée à cette nouvelle activité. Ainsi, le « cadre pédagogique » proposé a permis aux acteurs de santé de relancer une dynamique professionnelle et associative. Il ressort que la fonction de coordinateurs est essentielle pour la pérennisation des programmes car elle assure le maintien des activités d'éducation en qualité de facilitateur auprès de l'équipe et par rapport aux autres décideurs institutionnels. Enfin, l'inscription de l'éducation thérapeutique du patient dans les projets de soins des structures de santé et dans les politiques de santé régionales et nationales, constitue un élément essentiel de la pérennisation. Ainsi, notre étude tend à confirmer que le respect de certaines conditions d'implantation des programmes d'éducation thérapeutique et l'atteinte d'un certain niveau d'appropriation par les acteurs conditionnent l'intégration durable des programmes d'éducation thérapeutique dans les organisations de soins. Pour asseoir définitivement cette intégration de l'éducation thérapeutique, il

semble important de maintenir les compétences des acteurs de santé par la formation continue, et d'évaluer à distance de l'implantation les effets de l'ETP sur la prise en charge des patients.

REMERCIEMENTS

Nous remercions particulièrement les coordinateurs des programmes d'éducation thérapeutique au Maroc, Sénégal, Congo et Cambodge, ainsi que les experts de Format Santé pour leur contribution aux évaluations.

BIBLIOGRAPHIE

1. Chevalier AC, Beauquesne I, Gagnayre R. Analyse des conditions préalables à la mise en œuvre de formations en santé dans le cadre de l'aide humanitaire. *Santé Publique* 2002;14:37-46.
2. Constandriopoulos AP, Champagne F, Denis JL, Avargues MC. L'évaluation dans le domaine de la santé : concepts et méthodes. *Rev Épidemiol Sante Publique* 2000;48:517-5.
3. Denis JL, Champagne F. L'analyse de l'implantation. Modèles et méthodes. *Revue Canadienne d'Évaluation de Programme* 1990b.;5:47-67.
4. Durand D. *La systémique*. 9^e éd. Paris: PUF, 2002.
5. Gagnayre R, Marchand C, Pinoso C, Brun MF, Billot D, Iguenane J. Approche conceptuelle d'un dispositif d'évaluation pédagogique du patient. *Pédagogie Médicale* 2006;7:31-42.
6. Goujard C, Bernard N, Sohier N, et al. Impact of a patient education programme on adherence to HIV medication. A randomized clinical trial. *Acquir Immune Defic Syndr* 2003;34:191-4.
7. Grawitz M. *Méthodes des sciences sociales*. 11^e éd. Paris: Dalloz, 2001:920 p. (Précis Dalloz, Droit public, Science politique)
8. Hadji C. L'évaluation démystifiée. Paris: ESF, 1997:126 p. (Coll. Pratiques et enjeux pédagogiques)
9. Iguenane J. Accompagner le patient dans ses apprentissages. *Éducation du patient et enjeux de Santé* 2002;21(1):26-8.
10. Ivernois (d') JF, Gagnayre R. Vers une démarche de qualité en éducation thérapeutique du patient. *ADSP* 2002;39:14-6.
11. Ivernois (d') JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient – approche pédagogique. Paris: Vigot, 1995:168 p.
12. Louvel A, Gagnayre R. Approche conceptuelle d'un dispositif d'information des activités d'éducation thérapeutique du patient à l'hôpital. *Gestion hospitalière* 2004;438:549-58.
13. Marchand C, Gagnayre R. Recommandations pour la mise en œuvre des programmes d'éducation thérapeutique pour les patients atteints d'infection par le VIH dans des pays à ressources limitées. Paris: Fondation GlaxoSmithKline, 2003:137 p.
14. Marchand C, Himmich H, Maaroufi A, Sohier N, Chambon JF, Gagnayre R. Mise en œuvre et évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique (2000-2001) pour les patients atteints du VIH à Casablanca (Maroc). *Cahiers Santé* 2005;15(2):73-80.
15. Marcy O, Bakala N. Suivi de l'observance et éducation du patient sous ARV en Afrique : l'expérience du CTA de Pointe Noire. *Dev Sante* 2004;172:19-22.
16. Nadeau MA. *L'évaluation de programme : Théorie et Pratique*. Québec: Presses de l'Université de Laval, 1990.
17. Pinoso C, Marchand C, Beauvais L. Des outils pour l'éducation thérapeutique des patients vivants avec le VIH. *Dev Sante* 2004;172:38-9.
18. Tardif J. *Pour un enseignement stratégique, l'apport de la psychologie cognitive*. Québec: Logique, 1992.
19. World Health Organization (WHO). *Therapeutic Patient Education, Continuing education programs for healthcare providers in the field of prevention of chronic disease*. Copenhagen : WHO-Europ, 1998: 73 p.

