

# **XXIII - L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE :** **PLACE DANS LES MALADIES CHRONIQUES** **EXEMPLE DU DIABÈTE**

Depuis les années 1980, et de façon accélérée dans la dernière décennie, **l'éducation thérapeutique du patient (ETP)** prend sa place dans la prise en charge des maladies chroniques, en tant qu'élément à part entière du traitement. En 2007, le collège de la Haute Autorité de Santé (HAS), qui publie régulièrement des recommandations nationales pour la prise en charge de diverses pathologies, a pour la première fois produit, avec l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES), des recommandations pour l'éducation thérapeutique, sous la forme d'un volumineux guide méthodologique : "Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques"<sup>1</sup>. Dans diverses pathologies chroniques, dont le diabète est un des principaux modèles, l'éducation thérapeutique se structure, pose ses critères de qualité, est un domaine choisi par de nombreux professionnels de santé pour leur formation complémentaire, notamment au travers de diplômes d'Université. Si cette reconnaissance est une avancée indiscutable, la reconnaissance économique de cette activité de soin demeure une importante préoccupation, puisque l'éducation thérapeutique ne figure pas, si ce n'est de manière très marginale, à la nomenclature des actes pris en charge par l'Assurance Maladie.

## **I - DEFINITION ET ENJEUX DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE**

Selon la définition de l'OMS-Europe en 1996 : "L'ETP vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante, et de façon permanente, de la prise en charge du patient.

Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçu pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie.

Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie."

L'éducation thérapeutique s'adresse à un patient atteint d'une maladie chronique, elle satisfait à des objectifs de prévention secondaire (prévention des complications de la maladie), ou tertiaire (prévention de l'aggravation des complications). Elle se distingue de **l'éducation sanitaire** d'une population non malade, qui concerne la prévention primaire à l'égard de l'apparition d'une pathologie (exemple : éducation nutritionnelle des enfants visant à réduire l'incidence de l'obésité infantile-juvénile).

Parler d'éducation *thérapeutique* du patient souligne deux points :

- L'éducation ainsi dénommée est reconnue comme faisant partie des moyens de traitement.

- Les actions d'éducation mises en place par les soignants ne sont pas standardisées, mais sont adaptées et personnalisées pour un patient donné, en prenant en compte le contexte global de *ce* patient et les objectifs de *son traitement*. C'est pourquoi l'éducation thérapeutique est un acte de soin dont le rôle revient aux soignants, médicaux et paramédicaux, et nécessite une formation spécifique.

Les enjeux de l'éducation thérapeutique concernent les patients, les soignants, et la société :

- **Le patient** devient partenaire des soignants dans la prise en charge de sa maladie au quotidien. Acteur, il acquiert des compétences pour s'impliquer dans la gestion de son traitement.

Ex. : Dans le cas du diabète, l'enjeu essentiel est la prévention des complications à long terme, conséquences de l'hyperglycémie chronique. La difficulté n'est pas tant l'obtention en milieu médical d'une normoglycémie, toujours possible grâce à un traitement intensifié, que son maintien en ambulatoire et au long cours. Cette gestion de l'équilibre glycémique nécessite la coordination au jour le jour plusieurs paramètres (alimentation, activité physique, adaptation du traitement).

- **Le soignant** fait l'expérience d'une nouvelle relation d'adulte à adulte avec le patient. Expert à l'écoute du patient, il l'accompagne dans cette prise en charge au long cours.

- **La société** : l'éducation thérapeutique permet des économies de santé. Par exemple, dans le cas du diabète, une économie est générée par des actions d'éducation thérapeutique via la réduction de fréquence et de durée des hospitalisations, ou la réduction de la fréquence des amputations.

## II - LA MALADIE AIGUE ET LA MALADIE CHRONIQUE

A de nombreux points de vue, la maladie chronique présente des spécificités par rapport à la maladie aiguë. Ces particularités remanient profondément le vécu de la maladie par le patient, le rôle des soignants, l'organisation du processus de soins et la relation entre soignés et soignants.

	<b>MALADIE AIGUE, ou CRISE AIGUE</b>	<b>MALADIE CHRONIQUE</b>
L'objectif des soins	Guérison, résolution d'une crise	Stabilisation Prévention des complications
La maladie	Symptomatique, visible, urgent  10% des consultations	Silencieuse en dehors de crises Durable, d'évolution incertaine 90% des consultations
Le patient  - La famille du patient	Plus passif Applique les décisions Est informée	Actif Participe au traitement Est associée au suivi
La relation soignant/soigné	Adulte/Enfant Ponctuelle, et centrée sur un objectif à court terme	Adulte/Adulte Difficultés liées à la durée, aspects complexes prise en charge, lassitude
Le soignant : - • Attitude  • Rôle • Pouvoir • Identité	Centrée sur la maladie  Intervenant direct Direct, efficace Biotechnique définie	Centrée sur le patient, son contexte global de vie Expert, guide, soutien A partager avec le patient Nouvelle identité
Le processus de soin	Durée : celle de la maladie, ou crise  Codifié, prescription à appliquer  Court terme, de type biomédical  Décision des soignants	Longue durée, processus de soin à long terme Le patient est gestionnaire d'une partie des soins Prise en charge bioméd. et psycho-socio-pédagogique Coopération soignants/soigné

## III - LE PATIENT VIVANT AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

### **III -1 PROCESSUS D'ACCEPTATION DE LA MALADIE**

L'annonce d'une maladie chronique suscite chez le patient des réactions émotionnelles, qui varient selon le mode d'entrée dans la maladie.

#### **a) Début de la maladie très symptomatique, nécessité d'un traitement contraignant et immédiat, comme dans le diabète de type 1**

Le patient est brutalement perturbé dans l'image qu'il a de sa santé, des ses habitudes de vie, et de sa projection dans l'avenir. Ces changements confrontent le patient à une sorte de deuil, défini comme l'ensemble des réactions liées à la perte.

Dans ce processus vers l'acceptation de la vie avec la maladie chronique, on identifie des réactions émotionnelles comparables à celles que Freud a décrites à propos de la perte d'un proche, puis E. Kübler-Ross concernant des personnes en fin de vie. Il est important que le soignant repère ces réactions émotionnelles, afin d'être en mesure d'y adapter son attitude.

A partir de l'annonce du diagnostic, les réactions psychiques du patient peuvent schématiquement suivre 2 trajectoires possibles, dont les stades sont à repérer par le soignant<sup>2</sup> :

- Un processus d'intégration : physiologique. Plusieurs stades vers l'acceptation de la maladie se succèdent.

- Un processus de distanciation : risque d'échec du travail de deuil, dans lequel la perte de l'état de santé antérieur n'est pas intégrée mais mise à distance.



<b>Processus d'Intégration</b>	<b>Processus de Distanciation</b>
<p><b>- Le choc initial</b> génère souvent une certaine stupeur. L'anxiété qui submerge le patient affecte sa faculté de raisonnement. La qualité de la communication entre le médecin et le patient joue un rôle déterminant. Une réaction initiale inadéquate est un facteur prédictif de mauvaise adhésion à long terme, et de moindre qualité de vie<sup>3</sup></p> <p><u>Attitude réflexe du soignant</u> : donner un maximum d'informations et d'instructions.</p> <p><u>Attitude adaptée</u> : permettre au patient d'exprimer ce qu'il ressent, le soutenir, l'encourager. Instructions de sécurité seulement.</p>	
<p><b>- Anxiété</b> Réaction émotionnelle physiologique dans le cadre du choc lié à l'annonce du diagnostic.</p> <p><b>- Incrédulité passagère</b> Mécanisme de défense physiologique et de courte durée, tendant à atténuer la réalité. <u>Attitude réflexe soignant</u> et <u>Attitude adaptée</u> : comme dans le choc initial.</p> <p><b>- Révolte</b> Signe de la confrontation du patient à la réalité de sa maladie. Sentiments d'injustice et réactions de révolte s'adressent à la maladie, à ne pas confondre avec de l'agressivité à l'encontre des soignants. <u>Attitude réflexe soignant</u> : réaction défensive, autorité, menaces de dégradation de la santé <u>Attitude adaptée</u> : empathique et compréhensive, pour encourager la capacité du patient à faire face à la réalité et maintenir la relation thérapeutique.</p> <p><b>- Marchandage</b> Traduction de la recherche d'accommodements avec la nouvelle réalité. <u>Attitude réflexe soignant</u> : agacement et prescription catégorique.</p>	<p><b>- Angoisse</b> A la perspective d'une maladie non guérissable, les réactions émotionnelles normales tendent à se figer en un profond malaise psychique. La manière dont le diagnostic est annoncé, et l'attention qu'accordent les soignants aux réactions du patient peuvent influencer sur le basculement vers cette trajectoire.</p> <p><b>- Déni</b> Mécanisme de défense en grande partie inconscient, protégeant le Moi d'une réalité ressentie comme trop menaçante. Le plus souvent, ce déni se traduit par une <b>banalisation</b>. <u>Attitude réflexe du soignant</u> : mise en garde, perspective des complications → va renforcer le déni. <u>Attitude adaptée</u> : tenter d'instaurer un climat de confiance et de déceler en quoi la personne se sent <i>surtout</i> menacée. Donner des informations positives, encourager.</p> <p>- Autre attitude d'évitement : <b>le refus</b> ou <b>négation</b>. La maladie est intellectuellement reconnue, mais l'émotion est niée. Attitude recouvrant un sentiment de honte, maladie souvent dissimulée à l'entourage.</p> <p><b>- Résignation</b> Si les stratégies d'évitement ci-dessus cèdent sans avoir été résolues, le patient s'installe dans une attitude passive. Il s'installe une dépendance aux soignants et à l'entourage défavorables à la qualité de la prise en charge.</p>

<p><u>Attitude adaptée</u> : négocier les points secondaires, procéder par étapes.</p> <p><b>- Tristesse</b> Ce stade n'est pas un état dépressif, et est de bon pronostic dans le cheminement vers l'acceptation de la maladie. Cette tristesse méditative est l'intégration de ce qu'il va falloir dorénavant concilier avec sa vie.</p> <p><u>Attitude réflexe soignant</u> : le risque est de ne pas reconnaître cette étape et de laisser le patient dans sa solitude.</p> <p><u>Attitude adaptée</u> : laisser s'exprimer cette tristesse, manifester intérêt et empathie. Explorer, encourager l'émergence d'un projet.</p> <p><b>- Acceptation</b> Le patient assume sa maladie et retrouve un équilibre émotionnel. Il reconnaît que la maladie comprend des contraintes et des risques, sans en être obsédé. Il est prêt à une implication active dans sa prise en charge.</p> <p>Ces étapes sont physiologiques et de durée variable (schématiquement 1 à 2 ans, en moyenne 16 mois<sup>3</sup>).</p>	<p><u>Attitude réflexe du soignant</u> : lassitude, ou dévouement croissant, attitude salvatrice renforçant la passivité du patient.</p> <p><u>Attitude adaptée</u> : essayer d'évoquer ce sentiment d'impuissance qui inhibe le patient. Indication d'une prise en charge psychothérapeutique.</p>
--	---

**b) Début de la maladie asymptomatique**, installation plus insidieuse, comme dans le diabète de type 2.

Le modèle des stades d'acceptation ne s'applique pas de la même manière, même si des réactions fortement émotionnelles sont aussi fréquentes que dans le diabète de type 1, et si le délai pour réaliser que le diabète durera pour le restant de la vie est estimé à 8 mois dans l'étude DAWN<sup>(3)</sup>. La difficulté est de conduire le patient à la prise de conscience d'une maladie non ressentie, qui nécessite des changements dans les habitudes de vie (comme l'alimentation et l'activité physique). Deux pièges à éviter pour le soignant sont :

*La banalisation des contraintes du traitement* : le patient se sentant incompris n'est pas encouragé à s'investir dans un partenariat de soins avec son médecin

*La dramatisation des risques*, la menace des complications : en éloignant, voire en confrontant patient et médecin, elle agit contre l'établissement d'une coopération soignant-soigné.

### III-2 REPRESENTATIONS ET CROYANCES LIEES A LA MALADIE

A côté des étapes du processus d'acceptation de la maladie, le contexte socioculturel est déterminant dans le rapport de la personne à sa maladie. Les **représentations**, ou **conceptions** de la maladie désignent la connaissance antérieure, ou *l'idée que se fait un patient* de tel ou tel point concernant sa santé ou son traitement. Exemple : M. X, dont le grand-père diabétique, amputé, était traité par insuline, fait un lien, plus ou moins conscient, entre amputation et insuline. Il rejette l'idée de ce traitement.

Dans la relation d'éducation thérapeutique, il est important que le soignant invite le patient à exprimer les conceptions qu'il a, car c'est au travers d'elles que le patient décode les messages éducatifs. Leur connaissance le renseigne sur les moyens de compréhension et de fonctionnement dont le patient dispose, et lui permet de s'y adapter en les prenant en compte.

En entretien individuel, le rapport de force avec le patient, pour "corriger" une représentation scientifiquement erronée, est **à éviter** à tout prix. En cherchant plus à comprendre qu'à convaincre, le but est de négocier en utilisant ce que livre le patient.

En éducation en groupe, on peut guider les confrontations de points de vue entre patients, pour mobiliser telle ou telle certitude, et transformer favorablement une représentation. Le soignant joue ici le rôle de médiateur.

On appelle **croyances de santé** des représentations plus profondément ancrées, qui ont une incidence directe sur le comportement du patient. Pour accepter le traitement d'une maladie et y adhérer à long terme, un patient doit (Health Belief Model, Rosenstock, 1998) :

- Etre persuadé qu'il est bien atteint de cette maladie
- Penser que cette maladie peut avoir des conséquences graves pour lui
- Avoir confiance dans le bénéfice du traitement

- Estimer que les bienfaits du traitement contrebalancent avantageusement les effets secondaires, et les contraintes du traitement

La valeur de ces postulats a été démontrée dans plusieurs maladies chroniques, comme le diabète, l'hypertension artérielle, l'asthme, le cancer.

### III-3 CONVICTIONS DU PATIENT A PROPOS DU CONTROLE DE SA MALADIE

La conviction du patient par rapport à la source essentielle de contrôle de sa maladie est variable. Le patient peut attribuer le contrôle de sa maladie à :

Sa ressource intérieure : lui même. On parle de **contrôle interne**, ou de logique de gestion. Un contrôle interne est prédictif d'une meilleure gestion de la maladie, et cette attitude est la plus répandue.

Un pouvoir extérieur : le corps médical ("c'est vous le Docteur"), une médecine parallèle, Dieu, le destin.... On parle de **contrôle externe**, ou de logique d'abandon.

Un équilibre entre les parts de responsabilité que le patient attribue à son médecin et à lui-même est favorable à la prise en charge. Souvent, cet équilibre s'établit en situation d'acceptation de la maladie.

Personnes les plus à risque : locus de contrôle interne extrême, du fait d'une grande rigidité

### III-4 DETERMINANTS MODIFIABLES ET NON MODIFIABLES DANS L'EDUCATION THERAPEUTIQUE

#### Paramètres non modifiables ou hors du champ des soignants

Ce sont : l'âge, le sexe, le type de maladie, les origines socio-culturelles, le statut économique, le niveau d'instruction, l'expérience antérieure de la maladie.

#### Paramètres modifiables, dans lesquels les attitudes des soignants jouent un rôle

- les réactions émotionnelles : au cours des phases d'acceptation, de la survenue d'un changement de traitement, d'une complication, d'un passage difficile lié ou non à la maladie (ex : perte d'emploi).

*Attitude adaptée du soignant* : attention vigilante, discernement des blocages, écoute, intervention empathique, utilisation d'une circonstance comme levier.

- les représentations de la maladie, les croyances de santé.

*Attitude adaptée du soignant* : pédagogie utilisant les confrontations de points de vue (notamment lors de l'éducation en groupe), et les expériences vécues puis analysées avec le patient.

- Contrôle externe/interne : le but est de trouver un équilibre entre les actions du soignant et du patient, dans une rapport de partenariat.

*Attitude adaptée du soignant* : procéder par étapes, en proposant au patient de faire des expériences qu'il commentera et que l'on analysera avec lui.

## IV – L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT EN PRATIQUE

### IV-1 OBJECTIF GENERAL : ACQUISITIONS DE COMPETENCES

La définition de l'éducation thérapeutique (paragraphe D) commence ainsi : "L'ETP vise à aider les patients à **acquérir ou maintenir les compétences** dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique."

Une liste de ces catégories de compétences, qui a l'intérêt d'être valable pour l'ensemble des maladies chroniques a été produite en 2002 par un groupe de travail sous l'égide du ministère de la Santé (une liste de compétences pour les soignants, sur le même modèle, a également été produite, non rapportée ici) :

COMPETENCES	OBJECTIFS
<b>1. Intelligibilité de soi et de sa maladie</b> - <i>Comprendre, s'expliquer</i> - <i>Savoir communiquer avec son entourage à propos de sa maladie</i>	Comprendre sa maladie, les principes du traitement. Donner un sens à la prise en charge, faciliter son vécu de la maladie face à l'entourage, la société
<b>2. Maîtrise de gestes techniques et d'utilisation d'outils</b> - <i>Pratiquer, faire</i>	Pratiquer avec une technique appropriée gestes tq autosurveillance glycémique , injections ... Reporter correctement sur un carnet des données

	d'autosurveillance
<b>3. Auto-diagnostic : Patient sentinelle</b> - <i>Repérer, analyser, interpréter .</i>	Reconnaître des symptômes précoces, des signes d'alerte Analyser et repérer des situations à risque Interpréter des résultats des mesures
<b>4. Auto-gestion d'une crise</b> - <i>Déclencher une procédure d'urgence, appliquer, décider</i>	Appliquer un protocole d'urgence en situation critique : objectifs de sécurité (hypo, acétone) Décider quand arrêter l'autogestion et recourir à un soignant
<b>5. Auto-adaptation de son cadre et de son mode de vie à sa maladie</b> - <i>Résoudre, adapter, prévenir au quotidien</i>	Mettre en place des stratégies d'ajustement pour intégrer la maladie dans sa vie quotidienne ex : ajuster une dose d'insuline, aménager la diététique, l'activité physique ...
<b>6. Auto-adaptation à une modification des conditions de vie, à l'évolution des thérapeutiques : sur le long terme</b> - <i>Adapter, réajuster, évoluer</i>	Gérer les changements de contexte de vie (voyage, grossesse) Intégrer les nouvelles technologies médicales Abandonner les concepts obsolètes ou erronés
<b>7. Utilisation des ressources d'aide du système de soin.</b> - <i>Utiliser, planifier, s'organiser</i>	Savoir où, quand consulter, qui appeler Connaître les associations de patients Faire valoir ses droits

Pour la plupart de ces compétences, la mise en application associe 3 registres d'acquisitions :

- 1. Acquisition d'un savoir :** Le soignant transmet au patient un niveau suffisant et nécessaire de *connaissances* pour un objectif. Ex : Connaître l'objectif glycémique 2h après un repas.
- 2. Acquisition d'un savoir-faire (compétence) :** Le soignant montre puis **fait faire** au patient un geste, il s'agit d'un **apprentissage**. Celui-ci est souvent à répéter, en tâchant de se rapprocher ou de se projeter des conditions dans lesquelles s'effectuera ce geste à domicile. Ex : Savoir mesurer sa glycémie capillaire avec un lecteur, si possible le lecteur qu'aura le patient.
- 3. Acquisition d'un savoir-être :** Ce domaine est plus complexe, le patient met en pratique à bon escient les acquis du savoir et du savoir faire dans sa vie quotidienne, c'est la *maîtrise des événements*. Elle met également en jeu des paramètres psycho-affectifs. Rôle du soignant : faire analyser au patient ses expériences, se projeter dans une situation comparable. Ex : Travailler à partir d'un cas clinique fictif, faire identifier au patient les comportements corrects/incorrects. Cela lui permet de s'identifier et de se projeter dans une situation analogue, sans être directement en cause (ce qui évite le parasitage lié aux émotions personnelles).

#### **IV-2 UN ETAT DES LIEUX DE LA VIE DU PATIENT AVEC SA MALADIE : LE DIAGNOSTIC EDUCATIF**

L'action d'éducation thérapeutique est un **soin centré sur le patient** (et non centré essentiellement sur la maladie). Pour chaque patient, l'acquisition d'un savoir, l'apprentissage d'un savoir-faire, le développement d'un savoir-être dans la gestion de son traitement interviennent dans des environnements intellectuel, culturel, social et émotionnel qui lui sont propres et constituent son **cadre de référence**. Sa prise en compte par les soignants est indispensable pour l'efficacité de l'éducation thérapeutique. Par exemple :

- Le niveau d'instruction. Le soignant peut avoir à s'adapter à un illétrisme.
- Le contexte linguistique et culturel (il existe des programmes d'éducation en groupe pour patients diabétiques de langue et de culture arabes, avec présence d'un traducteur aidant à faire le lien entre 2 cultures)
- Des éléments relatifs à la personnalité du patient, à sa situation psychologique ou émotionnelle.

C'est pourquoi la plupart des programmes d'éducation thérapeutique prévoient, en amont ou en phase initiale du programme, un **entretien structuré** appelé **diagnostic éducatif**, visant à établir un **état des lieux de la vie du patient avec sa maladie**. Cet entretien est conduit par un soignant médical ou paramédical (ex : infirmière).

L'entretien du **diagnostic éducatif** a été décrit par les Prs J.F. D'Ivernois et R. Gagnayre<sup>4</sup>, et de manière à ne pas négliger certains aspects de la vie du patient pouvant être déterminant pour son implication dans son traitement, il aborde 5 "dimensions" de la vie du patient avec sa maladie :

- *Qu'est-ce qu'il a ?* : Situation clinique → dimension biomédicale (ex : ancienneté et niveau d'équilibre du diabète, compliqué ou non)
- *Qu'est-ce qu'il fait ?* : Données de son environnement professionnel, socio affectif, familial → dimension socioprofessionnelle

- *Qu'est-ce qu'il sait, comment voit-il sa maladie, sa santé ?* : Ses représentations et croyances concernant sa maladie et son traitement → dimension cognitive
- *Qu'est-ce qu'il ressent, comment vit-il les choses ?* : Son vécu du diabète et de sa santé, par rapport à lui-même et face aux autres → dimension psycho émotionnelle
- *Quels sont ses projets ?* : Que souhaite-t-il réaliser, sur le plan professionnel ou personnel, qu'est ce qui lui tient à coeur. → dimension projective. Ces projets peuvent représenter un levier de motivation.

Cet entretien est utile au patient et au soignant :

- Pour le patient, il constitue un temps pédagogique. Il place le patient acteur en situation d'expression et de réflexion à propos de sa vie quotidienne avec son diabète. Ce moment l'aide à prendre conscience de sa coopération avec le soignant, et peut faciliter l'émergence de sa propre demande d'acquisition de compétences.
- Il permet au soignant de comprendre ce que comprend le patient, et d'évaluer ses besoins. A l'issue de l'entretien, les soignants en effectuent **une synthèse** : principales représentations du patient, atouts et difficultés, projets/leviers. Le but est d'élaborer projet d'éducation thérapeutique personnalisé, adapté au patient. Des guides à cet entretien structuré ont été créés, un exemple, produit dans le service, est annexé à ce chapitre.

L'évaluation de la vie du patient avec son diabète est utile dans tout projet d'éducation thérapeutique, que ce soit dans le cadre d'un suivi individuel en consultation, ou d'un programme d'éducation en groupe. La vie du patient évolue, l'évaluation de ses besoins et les éléments du diagnostic éducatif ne sont pas figés, mais eux aussi à réajuster régulièrement.

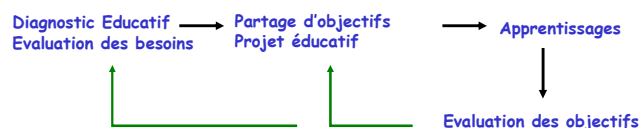
#### IV – 3 PROGRESSION PAR OBJECTIFS A COURT TERME, CONTRAT EDUCATIF

Le patient acteur dans la gestion de son traitement met en place des **changements de comportement**. Les enjeux de santé se situent essentiellement sur le long terme, et cette durée **est à mettre à profit** pour accompagner le patient **pas à pas** dans les changements.

Sur le plan pédagogique, cela signifie qu'il n'est pas souhaitable de vouloir travailler de front de nombreux objectifs de changement. Il est plus efficace que **l'avancée des objectifs déterminés pour un patient progresse objectif après objectif** :

- Au cours d'une consultation (ou un programme d'ETP), patient et soignant conviennent ensemble de 1 ou 2 objectifs. Ex : 1) avoir toujours du sucre sur soi. 2) faire un contrôle glycémique en cas de suspicion d'hypoglycémie.
- A la consultation suivante, soignant et patient analysent ensemble **l'expérience du patient** par rapport à ces 2 objectifs : ils font une **évaluation** de cette expérience. Ex : 1) Le patient a-t-il du sucre sur lui pendant la consultation ? Comment s'est-il organisé ? Qu'est-ce qui lui pose difficulté ? 2) Le patient a-t-il fait l'expérience d'une sensation d'hypoglycémie qui n'était pas confirmée par le lecteur ? Qu'a-t-il alors fait ?
- L'analyse des expériences soutient la progression dans la recherche de solutions. L'objectif est maintenu, ajusté si besoin, un nouvel objectif est partagé, négocié, pour la prochaine consultation.

Education Thérapeutique :  
**approche globale du patient et processus continu**



#### IV – 4 LA COMMUNICATION SOIGNANT-SOIGNE

La qualité de la relation entre soignant et soigné est un des principaux déterminants de l'efficacité d'une action d'éducation. La manière de conduire un entretien avec un patient conditionne sa fonction éducative.

- **Le vocabulaire médical et les explications au patient**

Ce que dit un soignant, médecin ou paramédical, à un patient, doit être compréhensible, **et compris par lui** :

- Simplifier et clarifier son langage, de façon adaptée au patient.
- Conserver les mots du vocabulaire médical s'ils ont un intérêt pratique pour le patient
- Définir simplement ces mots, en se reportant éventuellement à la vie quotidienne.
- Utiliser facilement des images ou métaphores tirées de la vie courante.
- S'assurer de la bonne compréhension du patient : le lui demander, lui proposer de reformuler
- S'appuyer sur un support visuel : ne pas hésiter à écrire un mot (il devienne plus concret), à faire un dessin.

Exemples :

1) Il est utile que le mot glycémie, si souvent entendu par un patient diabétique, ait pour lui une signification. Définition médicale : taux plasmatique de glucose. Explication possible : Le sucre dosé dans le sang est le glucose. La quantité de glucose, en grammes, qui est dissoute dans chaque litre de sang de notre organisme est la glycémie.

2) Comprendre ce qu'est biochimiquement l'HbA1c n'est pas utile au patient. Mais il est important pour lui de savoir que ce dosage lui permet d'avoir un reflet global de son équilibre glycémique au cours des trois derniers mois, et lui fournit un retour sur l'efficacité des actions mises en oeuvre.

- **Les questions**

Poser des questions permet de faire participer le patient. Certains modes de formulation des questions sont plus appropriés que d'autres à l'implication de l'interlocuteur dans un dialogue.

- **Les questions fermées**, appelant une réponse brève (comme oui/non, ou un seul mot) sont utiles pour une enquête sur un point précis, mais leur répétition fait de l'entretien un interrogatoire plus qu'un dialogue. " *A quelle date a été fait le diagnostic de votre diabète ? Vous buviez beaucoup ? Vous aviez maigri ?* "

- **Les questions ouvertes** invitent à une expression plus libre. Les réponses apportent, en plus de l'information, une perception du vécu du patient, de traits de sa personnalité. " *Racontez-moi quand et dans quelles circonstances votre diabète a été découvert* ". Ceci l'engage dans le dialogue et fournit des éléments qui seront pris en compte pour l'éducation (ex: formulation d'une croyance).

- **Les questions qui font appel à la compréhension** suscitent davantage une démarche mentale dynamique que celles qui font appel à la connaissance. La réponse ne fait pas seulement appel à la mémoire, elle entraîne une utilisation pratique des connaissances, elle sollicite l'imagination, la projection de soi dans une situation. " *Comment vous organisez-vous pour avoir du sucre à portée de main quand vous n'êtes pas à la maison ?* "

- **L'écoute, la reformulation, l'empathie**

Ecoute de la part du soignant et temps suffisant d'expression pour le patient sont d'autres déterminants essentiels.

. Le sentiment (du patient) d'avoir été entendu ouvre à entendre mieux soi-même son interlocuteur (le soignant).

. Du point de vue pédagogique, une parole prononcée est plus utile qu'une parole entendue (ex : le patient ce qu'il a compris et comment il compte faire)

**L'écoute est une démarche active** qui consiste à saisir les contenus intellectuel et émotionnel du propos que l'on vient d'entendre.

Signifier au patient que l'on a compris ses paroles est important et peut se faire en particulier grâce à la **reformulation**. Par ce mode de réponse, le soignant reproduit ce qui a été dit, en choisissant d'autres mots, et incite le patient à apporter des rectifications, des nuances propres à faire progresser l'échange, à poursuivre.

" *Si je vous comprends bien, vous voulez dire que...* ", " *A votre avis* ", " *Selon vous...* "

L'attitude de compréhension qui consiste pour le soignant à manifester au patient qu'il a saisi son propos intellectuellement et émotionnellement est appelée **empathie**. L'empathie a un effet constructif essentiel dans la relation de partenariat soignant/soigné.

#### **IV – 5 EDUCATION INDIVIDUELLE ET EDUCATION EN GROUPE**

L'éducation du patient seul et l'éducation de plusieurs patients en groupe présentent **des avantages et des inconvénients** respectifs. Ces deux modalités d'organisation s'avèrent très **complémentaires**, et sont à combiner. Ci-dessous les spécificités de ces 2 modalités d'éducation :



### Education individuelle

Entretien personnalisé  
Relation privilégiée patient/soignant  
Adaptation au rythme du patient  
Prend beaucoup de temps  
Risque d'emprise du soignant sur le patient  
  
Possible incompatibilité des 2 personnalités  
Possible monotonie dans la relation, lassitude

### Education en groupe

Echange d'expériences entre les patients  
**Interactions, confrontations, émulation +++**  
Convivialité  
Gain de temps  
Complémentarité/équilibre entre les différentes personnalités  
Stimulation par exercices interactifs facilitée

## IV – 6 UNE METHODOLOGIE INTERACTIVE

Que ce soit lors de séances d'éducation individuelle ou en groupe, une **méthodologie interactive** est à favoriser. Sa plus grande efficacité pédagogique tient notamment à :

- Une participation active du patient (le schéma opposé est l'audition passive d'instructions), facilitant la mémorisation, l'appropriation ou la projection vers une situation personnelle
- Un équilibre entre les temps de parole du (des) patient(s) et du soignant
- Une utilisation d'outils éducatifs et de techniques pédagogiques mettant le + possible les patients en action, lui proposant de chercher, découvrir, comprendre, trouver un sens (méthode de la découverte).

Exemples :

- . Consigne de tri à partir de photos d'aliments, en éducation nutritionnelle. Choix et commentaires à propos d'instruments de soins des pieds (éducation à la prévention des plaies du pied).
- . Apprentissage technique : le patient manipule et fait lui-même la séquence technique, par exemple pour l'emploi d'un lecteur de glycémie (à l'opposé, l'observation passive d'une démonstration est inefficace).

Il est utile de remettre au patient une **documentation écrite** synthétisant les principaux messages pratiques.

## IV - 7 LES ATOUTS D'UNE EQUIPE MULTIPROFESSIONNELLE

Le caractère multiprofessionnel d'une équipe d'éducation est un atout, il permet de renforcer l'efficacité et la cohésion des messages. En diabétologie, la formation du patient concerne le médecin, l'infirmière, la diététicienne, le pédicure-podologue, et également l'éducateur physique et sportif, le psychologue, l'assistante sociale...

Nous l'avons déjà évoqué, la prise en compte des facteurs d'ordre psychologique est essentielle dans l'éducation thérapeutique, et la participation d'une psychologue dans l'équipe de soignants est très utile. Son intervention peut se faire au travers d'entretiens individuels, et également sous forme d'animation de groupes de parole de patients (par exemple à propos du vécu de la maladie).

Une équipe multiprofessionnelle :

- Permet une **diversification** et un enrichissement de l'approche pédagogique, en combinant l'action de compétences spécifiques et de personnalités différentes.
- Facilite souvent l'utilisation de **méthodes et outils éducatifs plus variés**.
- Doit délivrer des **messages consensuels**, consignés dans des supports écrits.
- Doit mener une **action concertée**,
  - . Pour établir une stratégie thérapeutique consensuelle pour chaque patient
  - . Pour évaluer et faire progresser ses pratiques professionnelles

Un programme d'éducation en groupe s'organise selon un **emploi du temps structuré et pré-établi**. Sa durée est variable et adaptée au type de programme (ex : une 1/2 journée pour une formation initiale de patients diabétiques de type 2 en ambulatoire ; 3 jours pour des patients diabétiques de type 2 en échec thérapeutique ; 5 jours en hospitalisation pour des sujets diabétiques de type 1).

Dans le cas d'un programme développé sur plusieurs jours en hospitalisation, l'éducation est associée à une évaluation médicale et si besoin à un ajustement du traitement. L'immersion pour quelques jours dans une dynamique d'éducation, avec un groupe de patients et une équipe de soignants, favorise l'engagement du patient. Un patient doit participer à un programme d'éducation en groupe **en dehors d'une période de pathologie intercurrente, ou de fragilité psychologique** qui altéreraient momentanément sa disponibilité et sa réceptivité.

## IV – 8 EDUCATION INITIALE ET DE SUIVI (REPRISE D'EDUCATION)

La participation active du patient dans la prise en charge de sa maladie chronique nécessite une **formation initiale**.

A distance de la formation initiale, il est commun à tous les processus éducatifs (dans le domaine de la santé ou non) de voir leurs effets s'atténuer avec le temps. L'éducation a donc besoin d'être régulièrement reprise, ajustée et aussi enrichie des données les plus récentes, à la manière d'une **formation continue**.

### • La formation initiale

Elle s'effectue de façon optimale dans le cadre d'un **programme d'éducation structuré en groupe**, le programme est choisi selon les besoins du patient.

Dans le cas d'une maladie chronique telle que le diabète de type 1, dont le début brutal confronte le patient au vécu des stades d'acceptation de la maladie, le moment du diagnostic n'est pas propice à cette éducation structurée. Le patient y sera plus réceptif à **distance du choc émotionnel initial**, et après avoir fait lui-même quelques expériences liées à sa maladie et à son traitement (ex : expérience d'une hypoglycémie, de l'effet de l'activité physique sur la glycémie). La participation au programme d'éducation en groupe est à proposer quelques mois (3 mois au minimum) et 1 an environ après le diagnostic d'un diabète de type 1.

**Au moment du diagnostic**, seule une **éducation de sécurité** est à effectuer, permettant au patient d'être autonome vis à vis de son traitement, en évitant les accidents aigus (ex : savoir faire une glycémie capillaire et une injection d'insuline, traiter une hypoglycémie, rechercher l'acétone, manger des féculents aux repas).

### • Education de suivi, reprise d'éducation

De façon régulière, les objectifs éducatifs sont tour à tour être évalués, réajustés, enrichis.

Cette continuité dans l'éducation se fait dans différents cadres :

- Education individuelle au fil des consultations avec le médecin généraliste et le médecin spécialiste.
- Education individuelle et en groupe au cours de programmes plus courts que celui destiné à la formation initiale, par exemple dans une structure d'hôpital de jour.
- De temps à autre et selon les besoins, mise à jour plus approfondie au travers d'un programme plus développé tel qu'il est proposé en formation initiale (par ex. tous les 5 ans dans le cas du diabète de type 1, à discuter au cas par cas).

### • Les moments favorables à l'éducation dans le suivi à long terme

Sur le long terme, le patient traverse diverses périodes de sa vie, plus ou moins favorables à sa réceptivité à l'éducation thérapeutique. Certains moments propices à une motivation accrue sont, pour chaque patient, à identifier et mettre à profit par les soignants. Par exemple, dans le suivi de patients diabétiques, cela peut être :

- à l'occasion d'une grossesse (motivation pour la santé de l'enfant et de la mère dans le futur)
- au moment d'un départ à la retraite (davantage de temps pour s'occuper de soi)
- au décours de la survenue d'une complication (décision de prendre les choses en main pour préserver son capital santé).

## V- CONCLUSION

La formation du soignant à la prise en charge de la maladie chronique recouvre :

La formation scientifique pour une prise en charge précise et compétente de la maladie

La formation du soignant à la communication avec le patient et sa famille

La formation à une pédagogie interactive destinée au patient adulte

L'évaluation de l'efficacité de l'éducation thérapeutique est complexe. Elle prend en compte des indicateurs de santé (ex. l'HbA1c dans le cas du diabète), l'évolution de comportements du patient à l'égard de la prise en charge de sa maladie, et s'intéresse à l'impact sur la qualité de vie.

### Références

1- Haute Autorité de Santé (HAS) et Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) : "Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques", 2007. Téléchargeable à partir du site [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

2- Lacroix A., Assal JP. Vivre avec une maladie chronique, la problématique de l'acceptation de la maladie. Dans L'éducation thérapeutique des patients, Maloine 2005.

3-Peyrot M, Rubin RR, Lauritzen T, Snoek FJ, Matthews DR, and Skovlund SE. "Psychosocial problems and barriers to improved diabetes management : results of the Cross-National Diabetes Attitudes, Wishes and Needs (DAWN) Study". Diabet Med. 2005 Oct; 22 (10):1379-85.

4- R. Gagnayre, J-F. D'Ivernois, Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique, coll éducation du patient. Vigot, Paris 1995 et Editions Maloine, Paris 2004 (2<sup>ème</sup> ed.)