



DOSSIER sur l'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE en Franche-Comté

LA RELATION AU CŒUR DE L'ÉDUCATION

INTRODUCTION

La loi « *Hôpital, patient, santé et territoire* », adoptée cet été, place l'éducation thérapeutique comme la mesure prioritaire en matière de prévention. La Franche-Comté est engagée dans ce champ depuis de nombreuses années. Ce document, publié à l'occasion de la 1^{ère} journée régionale en éducation thérapeutique, témoigne de la mobilisation de nombreux soignants et patients dans ce domaine. Il est le fruit des contributions, particulièrement riches, de la 1^{ère} promotion du diplôme universitaire en éducation thérapeutique, organisé depuis maintenant trois ans par la Faculté de médecine et de pharmacie de Besançon, avec le soutien de l'Union régionale des caisses d'assurance maladie de Franche-Comté.

DES CHANGEMENTS DANS L'APPROCHE

L'éducation thérapeutique a pour but d'aider les personnes malades à prendre soin d'elles-mêmes, à agir dans un sens favorable à leur santé, à leur bien-être. Ainsi, pour le soignant, pratiquer l'éducation thérapeutique c'est adopter une manière de travailler qui favorise l'implication du patient dans les décisions et les actions relatives à sa santé. Il va devoir adopter une autre posture, développer une relation de participation mutuelle qui va permettre au patient de « *prendre du pouvoir* ». C'est, en somme, redécouvrir une pratique soignante à l'écoute de la personne malade dans toute sa complexité, physique, psychologique et sociale. C'est ainsi que la relation soignant-soigné se situe en plein cœur de l'éducation thérapeutique.

SOMMAIRE

Introduction

L'annonce de la maladie chronique : 1^{ère} étape d'une prise en charge réussie

L'insuffisant cardiaque : améliorer sa qualité de vie

Éducation thérapeutique et greffe hépatique : des pistes d'amélioration

Gérer sa douleur avec le patient cancéreux

Soins palliatifs et éducation du patient : deux démarches qui s'enrichissent ?

Soins esthétiques : une dimension à prendre en compte

L'enfant épileptique : pour une prise en charge différente

Lorsque l'éducation thérapeutique frappe à la porte des maisons de santé

Prise en charge de l'obésité en libéral : difficultés et pistes de progrès

Le patient en surcharge pondérale : au-delà des connaissances, la participation

Formation initiale en masso-kinésithérapie : place de l'éducation du patient

UN SUJET D'ACTUALITÉ À L'ORIGINE DE NOUVELLES HABITUDES DE SOIN

Dans le domaine de la santé, l'éducation thérapeutique prend aujourd'hui de plus en plus de place : multiples enquêtes, rapports, recommandations... Cette émergence est due à deux phénomènes conjugués :

■ l'un est épidémiologique : 300 000 Francs-Comtois vivent de plus en plus longtemps avec leur pathologie chronique (diabète, maladie cardio-vasculaire, asthme...),

■ l'autre est sociologique et sociétal : aujourd'hui, les patients prennent la parole, souhaitent être « acteurs » dans l'organisation de notre système de santé.

La « survenue » de l'éducation du patient dans le monde de la médecine a donc deux conséquences principales. L'une est organisationnelle et transforme la manière d'envisager l'offre de soins de demain : approche en groupe, délégation de tâches, paiement au forfait... L'autre est individuelle et concerne les liens « soignant-soigné ».

¹ Sandrin-Berthon B., *Patient et soignant : qui éduque l'autre ? Revue Contact santé* N° 225 - 2008.

UNE DYNAMIQUE RÉGIONALE QUI S'AMPLIFIE ET MOBILISE

Depuis le début des années 2000, la motivation de tous les acteurs concernés, tant les professionnels de santé de terrain que les institutionnels et les associations de malades, a permis de mettre en œuvre une réelle dynamique régionale sur ce thème. Un grand nombre d'actions ont été réalisées : développement de multiples formations de soignants, organisation de l'offre à l'échelle du territoire, tant à l'hôpital qu'en médecine de ville...

ÊTRE AU PLUS PRÈS DES PATIENTS

Cette publication témoigne de la diversité des approches, des pathologies prises en compte et des contextes de mise en œuvre. Elle montre aussi une perspective commune pour tous les acteurs francs-comtois : faire que le soignant ne soit plus « *celui qui sait pour l'autre* », mais « *celui qui doit découvrir avec l'autre ce qui est le mieux pour lui* »...¹. Il adopte une autre posture, développe une relation de participation mutuelle qui permet au patient de « *prendre du pouvoir* ». C'est, en somme, une redécouverte, à travers ces textes, d'une pratique soignante à l'écoute de la personne malade dans toute sa complexité, physique, psychologique et sociale.

Pr Freddy Penfornis
Dr Cécile Zimmermann

Unité Transversale pour l'Éducation du Patient (UTEP),
CHU J. Minjot

Dr François Baudier
URCAM de Franche-Comté

Coordination pour la réalisation de ce document :

Nathalie Berthelot avec la participation d'Audrey Prigent et de Delphine Gnechi.
Maquette : Jean-Luc Bonvalot.

L'ANNONCE DE LA MALADIE CHRONIQUE : PREMIÈRE ÉTAPE D'UNE PRISE EN CHARGE RÉUSSIE

Emilie Bourcelot, diététicienne dans le service de diabétologie au CHU de Besançon, a conduit sa réflexion autour du thème de l'annonce d'une maladie chronique et son impact sur le patient. Concrètement, son ambition est d'améliorer la prise en charge initiale éducative du patient diabétique de type 1 et de son entourage.

UN MOMENT CRUCIAL

L'annonce d'une maladie chronique à un patient est loin d'être un acte anodin dénué de conséquences. Au travers des témoignages de patients, il semble qu'incontestablement le premier contact, les premières paroles et la façon de faire en tant que soignant, influencent le futur rapport du patient à sa mala-

*« Laissez-vous inspirer
par ce que vous dit
le patient »*

**Que vous a apporté le DU
pour améliorer votre pratique
au quotidien en éducation
thérapeutique du patient ?**

« Cette formation m'a permis de poser un regard différent sur ma pratique professionnelle. Les études de diététique apprennent à délivrer un discours adapté à chaque pathologie. Grâce au diplôme universitaire, j'essaie d'adapter mes messages aux attentes du patient, à ses besoins et à ses habitudes de vie. Cette démarche nécessite une écoute active : laisser le patient s'exprimer, l'écouter sans juger, ni banaliser. Prendre en compte ses ressentis, ses besoins mais aussi ses difficultés permettra de définir avec lui des objectifs éducatifs discutés et personnalisés afin de le rendre acteur de sa prise en charge ».

Emilie Bourcelot

die. La prise en charge éducative initiale représente ainsi un temps important de l'éducation qu'il ne faut pas manquer car les répercussions peuvent être compliquées à gérer par la suite.

LA RELATION SOIGNANT / SOIGNÉ : UN RÉEL PARTENARIAT

Au début de la prise en charge, la volonté du soignant « d'inculquer » au patient de multiples connaissances est bien souvent en décalage avec son rythme d'apprentissage. En outre, son inquiétude, son angoisse, sa souffrance exprimées de diverses façons, génèrent chez le soignant un besoin de le reconforter, de multiplier les informations comme si elles avaient le pouvoir de gommer toutes ces émotions qui finalement viennent bousculer également le soignant. Afin d'éviter ces situations, il est primordial d'écouter le malade de façon active et non sélective, de respecter ses besoins, ses attentes, ses émotions ainsi que son cheminement psychologique et d'accepter que ses priorités soient peut-être différentes de celles du soignant.

Anne LACROIX

EN RÉSUMÉ...

L'éducation thérapeutique doit être centrée sur le patient mais bien souvent, le soignant a plutôt tendance, naturellement, à centrer l'éducation sur ce qui lui semble être bon pour lui. Le rôle du soignant est d'aider le patient à vivre le mieux possible avec sa maladie et l'accompagner dans « ses premiers pas ». C'est une tâche qui mérite une attention toute particulière. « Le soignant n'est plus celui qui sait pour l'autre mais celui qui doit découvrir avec l'autre ce qui est le mieux pour lui ».



L'INSUFFISANT CARDIAQUE : AMÉLIORER SA QUALITÉ DE VIE

L'insuffisance cardiaque est un symptôme défini par l'impossibilité pour le cœur d'assurer un débit sanguin nécessaire aux besoins métaboliques et fonctionnels des différents organes. Il s'agit d'une pathologie fréquente et grave, notamment en terme de morbidité. Elle représente un coût socio-économique important.

LE DÉBUT D'UN PROCESSUS

Au CHU de Besançon, 500 patients sont hospitalisés chaque année dans le service de cardiologie et 30% d'entre eux seront ré-hospitalisés au moins une fois dans l'année. Depuis 2005, 230 patients ont bénéficié d'une prise en charge en éducation thérapeutique menée en hospitalisation de jour. Les patients sont invités dans les deux mois suivants leur hospitalisation pour un entretien individuel multidisciplinaire (infirmière, médecin, diététicienne). A l'issue de cette rencontre, un diagnostic est posé, des objectifs négociés et un suivi observé (une fois par mois pendant 4 mois, puis à 6 mois).

UNE DÉMARCHE PLUS PRÉCOCE

La problématique de Florence Lacroix, infirmière au CHU de Besançon, a été d'intégrer l'éducation thérapeutique dans la prise en charge d'un plus grand nombre de patient lors de leur hospitalisation. Sa démarche tend à améliorer l'existant en termes de résultat et de qualité. Pour ce faire, elle a choisi le service de cardiologie A. Un état des lieux sur la

connaissance et les comportements en matière d'éducation thérapeutique avec les soignants et les patients a été réalisé. Les malades insuffisants cardiaques quittent le service avec une plaquette d'informations sur leur pathologie et quelques conseils ainsi que des numéros de téléphone en attendant d'être revus en hôpital de jour. Des actions, notamment de formation et de coopération entre les services d'hospitalisation de jour et de cardiologie ont été mises en place.

UNE PROGRAMMATION PARTICIPANT AUX SOINS

Désormais, à distance de la crise aiguë, les soignants du service de cardiologie intègrent l'éducation thérapeutique dans le soin et informent le patient avant sa sortie du programme mis en place au sein de l'unité d'hospitalisation de jour.

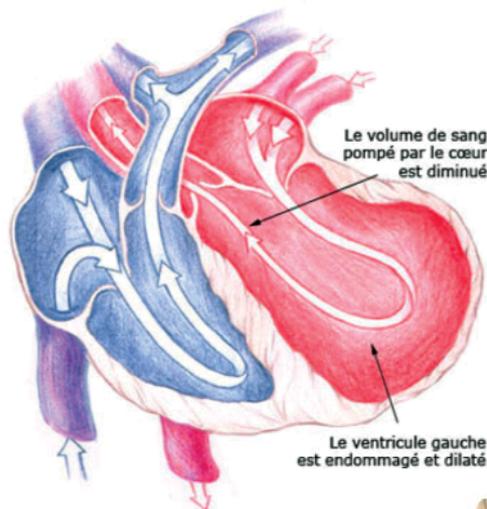
Une évaluation de la prise en charge des patients a été conduite par le Docteur Marie-France Seronde. Elle s'est effectuée par comparaison de la situation des patients avant et 6 mois après la fin de leur hospitalisation de jour. Il en ressort qu'une prise en charge multidisciplinaire dans un centre d'éducation thérapeutique améliore l'évolution clinique en réduisant les hospitalisations et en améliorant la qualité de vie.

Que vous a apporté le DU pour améliorer votre pratique au quotidien en éducation thérapeutique du patient ?

« La formation nous permis d'analyser nos pratiques de l'éducation thérapeutique mais aussi d'acquérir des compétences : l'acquisition de techniques d'entretien, l'animation des ateliers, la collaboration avec d'autres équipes pratiquant l'éducation thérapeutique, l'organisation du premier séminaire franc-comtois, la participation à la formation de personnel soignant sans oublier le management d'équipe. Cette formation nous a également aidé dans l'amélioration de la qualité de notre prise en charge : processus plus intégré aux soins et qui se poursuit dans le temps ».

Florence Lacroix et Marie-France Séronde

Insuffisance cardiaque



EDUCATION THÉRAPEUTIQUE ET GREFFE HÉPATIQUE : DES PISTES D'AMÉLIORATION

Le Pr Jean-Philippe Miguet a dirigé le service d'hépatologie et de soins intensifs orienté sur la transplantation hépatique. Il a mis en place une éducation thérapeutique des patients traités pour une hépatite chronique qui s'est révélée bénéfique.

GREFFE DE FOIE NE VEUT PAS DIRE GUÉRISON

La survie prolongée des patients transplantés hépatiques et les inévitables aléas dans l'évolution de la greffe sont des caractéristiques partagées avec la maladie chronique. Les progrès enregistrés permettent d'envisager une espérance de vie à 10 ans supérieure à 80%. Plus de 15 ans après la transplantation, les survivants présentent plusieurs problèmes physiques : surpoids, ostéoporose, cancers de novo, hypertension artérielle, accident cardio-vasculaire, diabète, insuffisance rénale sévère, nécessité d'une retransplantation. La menace initiale (alcoolique, virale B ou C...) est toujours présente et va impliquer des mesures de suivi. La transplantation hépatique est une procédure complexe qui dans tous les cas aboutit à une nouvelle maladie elle-même complexe.

UNE DÉMARCHE À DÉVELOPPER

Une étude de l'association TRANSHEPATE sur 28 patients montre que la majorité s'estime suffisamment informée concernant la greffe, son déroulement et son suivi. L'éducation thérapeutique apparaît cependant nécessaire. L'état des lieux montre l'existence de pré-requis : information sur la greffe de foie, articulation avec l'association de greffés du foie

Que vous a apporté le DU pour améliorer votre pratique au quotidien en éducation thérapeutique du patient ?

« Le diplôme universitaire a changé radicalement ma façon d'envisager l'éducation thérapeutique du patient. »

Jean-Philippe Miguet

TRANSHEPATE, livrets d'information, soignants rompus au suivi des transplantés. Les difficultés sont plus d'ordre humains en terme de moyens (temps) et d'attitude (écoute, empathie) pouvant être considérés comme sortant du cadre de la médecine.

DEUX SORTES D'OBJECTIFS PRIORITAIRES

Ils correspondent pour le patient à gérer au quotidien son statut de transplanté hépatique. Les objectifs « de sécurité » correspondent à l'observance des immunosuppresseurs et à la gestion des effets secondaires. Ils sont expliqués à tous les patients. Une étude rétrospective de 435 transplantations hépatiques a montré que l'observance souvent insuffisante nécessitait des retransplantations ou aboutissait au décès. Des objectifs « ouverts » sont parfois utiles à certains, comme par exemple, savoir demander une aide psychologique en cas de forte anxiété, savoir recourir aux contraceptifs et quoi faire en cas de grossesse...

UN PROGRAMME EN DEVENIR

La méthode consiste à sensibiliser et obtenir l'aval des soignants du service ; rechercher les besoins des patients à l'aide d'un questionnaire réalisé avec TRANSHEPATE et les impliquer ; obtenir la collaboration des autres structures d'éducation thérapeutique du CHU en cas de complication. Ce programme permet d'intégrer l'éducation thérapeutique au processus de soin et à la prodiguer lors des consultations ou séances d'hôpital de jour. Chaque patient est libre d'y adhérer. Un dossier appartenant au malade sera élaboré et remis en mains propres. Une évaluation est envisagée.



GÉRER LA DOULEUR AVEC LE PATIENT CANCÉREUX



C'est un symptôme fréquent en cancérologie. Il est présent à tous les stades de la maladie. La douleur demeure un problème majeur malgré les recommandations qui sont proposées aux professionnels dans la conduite des traitements. Elle grève lourdement la qualité de vie.

PROMOUVOIR L'ÉDUCATION

L'apport des principes et des outils de l'éducation thérapeutique permet d'améliorer la prise en charge de la douleur en mobilisant le patient investi d'un pouvoir sur le traitement de la douleur, la famille et les soignants. L'activité éducative en oncologie est peu développée en France. Cette extension est pourtant essentielle dans un contexte où les progrès thérapeutiques transforment certains cancers en maladie chronique, domaine où l'éducation thérapeutique a fait les preuves de son efficacité.

MIEUX MAÎTRISER LES SYMPTÔMES DOULOUREUX

Le Docteur Jean-Luc Delacour du CH de Haute-Saône s'est fixé pour objectif de proposer une prise en charge éducative personnalisée pour associer le patient en lui redonnant du pouvoir sur le traitement de la douleur. Son projet consiste à mettre en place une consultation d'éducation thérapeutique dédiée à la douleur en oncologie. Elle a pour vocation d'apporter aux patients l'information et le savoir-faire, l'auto-gestion de leurs traitements antalgiques, l'amélioration de certains comportements en matière d'analgésie.

ETABLIR UNE RELATION DE CONFIANCE

En ce qui concerne la rencontre avec le patient, il est prévu dans le cadre de la consultation d'annonce de renforcer le versant informatif sur la douleur. Au cours des séjours en hospitalisation de jour ou dans d'autres services, il sera proposé une prise en charge éducative. La consultation sera structurée autour des principes de respect et d'écoute du patient, d'empathie et de prise en charge des désirs et urgences et la lutte contre les préjugés et les résistances au traitement à l'appui d'outils existants. L'information pourra être réalisée après une ou plusieurs consultations à partir d'un guide existant édité pour informer le patient quand le cancer devient douloureux.

ORGANISER LA DÉMARCHE

L'éducation du patient sera formalisée au travers d'un diagnostic éducatif, également d'un apprentissage à évaluer la douleur, à tenir un agenda afin d'objectiver la douleur et permettre l'adaptation thérapeutique, à connaître le traitement, à gérer les effets secondaires et les crises douloureuses, à communiquer avec les médecins. L'association aux séances individuelles de séances collectives est envisagée.



LES SOINS PALLIATIFS ET L'ÉDUCATION DU PATIENT : DEUX DÉMARCHES QUI S'ENRICHISSENT

Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves, évolutives ou terminales. Le CHU de Besançon dispose d'un Centre de soins palliatifs qui comprend une unité d'hospitalisation (USP), unique en Franche-Comté, et une équipe mobile multidisciplinaire.

S'APPUYER SUR L'EXPÉRIENCE ET LE PARTAGE DES COMPÉTENCES

Cécile Besset y exerce en tant que médecin généraliste formé aux soins palliatifs et à la gériatrie. Elle a choisi de centrer son projet au niveau des pratiques de soins et d'éducation thérapeutique à l'USP. Son propos est de mieux structurer, organiser et formaliser la démarche éducative pour soutenir une pratique quotidienne de l'équipe intégrant soins et éducation thérapeutique, notamment à l'aide d'un outil, le dossier du patient. Son travail est l'occasion de s'interroger sur la pertinence de la démarche éducative dans le champ particulier des soins palliatifs.

DES RECOMMANDATIONS TRÈS PROCHES

Les patients hospitalisés à l'USP sont parfois en fin de vie (34% y décèdent) mais plus souvent dans une période difficile avec la maladie. Les recommandations de la HAS incitent à proposer l'éducation thérapeutique quel que soit l'âge du patient, le stade et l'évolution de la maladie. Il existe des points communs aux deux démarches en termes d'objectifs de qualité de la vie et d'aide à la gestion de la vie avec la maladie mais aussi de respect du patient. L'importance des représentations de chacun face à la maladie ainsi que le souci d'information et de

recherche d'autonomie sont essentielles, de même que la prise en charge médico-psycho-sociale adaptée à chaque patient. De plus, dans les deux approches, la démarche est intégrée aux soins et les traitements pratiqués en interdisciplinarité.

UNE PROXIMITÉ RÉELLE

Il apparaît donc que l'enseignement théorique et pratique de l'éducation thérapeutique peut enrichir la réflexion et les pratiques des professionnels de soins palliatifs.

Cet enseignement permet de :

- réinterroger les professionnels quant aux valeurs et intentions qui guident leur démarche,
- d'explorer la réalité quotidienne des soins, personnaliser plus encore les objectifs des soins et les traitements,
- de porter un nouvel éclairage sur les représentations, ressentis et besoins du patient,
- d'engager une démarche éducative personnalisée structurant la prise en soins singulière du patient,
- de s'interroger sur la relation soignant/soigné.

Au total, une proximité et un apport réciproque des démarches éducative et palliative apparaissent évidents.



SOINS ESTHÉTIQUES : UNE DIMENSION À PRENDRE EN COMPTE

« Aux Ephélides », petit lieu créé au sein du service de dermatologie du CHU de Besançon en 2004, Donata Angrisani, infirmière et titulaire d'un CAP d'esthétique, assure, une journée par semaine, une consultation de maquillage correcteur.

DES PATIENTS EN ATTENTE

Cette consultation a été mise en place pour répondre au besoin des patientes du service de dermatologie du professeur Humbert. « Les Ephélides » répondent aussi, depuis peu, à la demande du service de chirurgie réparatrice et plastique. La prise en charge associe l'apprentissage de la gestuelle du maquillage correcteur, mais aussi parfois celui de l'apprentissage des gestes de démaquillage et d'hydratation de la peau.

REDONNER SENS À SON IDENTITÉ CORPORELLE

Le sens de l'éducation thérapeutique, en esthétique, est d'aider la personne atteinte dans son intégrité, à réintégrer dans son unité corporelle la partie malade, afin qu'elle puisse retrouver une nouvelle sensation d'identité. Le soignant accompagne le patient dans son évolution. La question posée est de savoir comment élaborer un projet éducatif esthétique permettant aux personnes atteintes de lésions faciales de retrouver une meilleure image d'elle-même et de devenir ainsi actrice de leur rétablissement.

PROCÉDER PAR PALIER

Au delà de compétences patient/soignant et du programme éducatif, il est essentiel de passer par deux étapes. La première consiste en un diagnostic éducatif basé sur la collecte d'informations à partir d'une phase d'écoute et d'échanges portant sur les données physiques, morphologiques, médicales, psychologiques et sociales. La seconde a pour but d'élaborer des objectifs éducatifs pertinents, réalistes et mesurables, en identifiant les facteurs facilitant ou limitant le processus d'apprentissage.

UN VÉRITABLE PROJET ÉDUCATIF

Il formalise la démarche en soins correcteurs et commence par un entretien individuel : écoute, diagnostic technique, expérimentation sur une partie du visage par l'infirmière, puis expérimentation par la patiente elle-même. Les priorités se feront selon le budget et les projets. Le suivi dure 6 mois avec 4 visites à un mois d'intervalle au début, espacées ensuite selon l'évolution de l'apprentissage (ajustement, évolution...). Les patients adressés par des médecins et soignants sont de plus en plus sensibilisés à cette pratique qui nécessite un véritable partenariat.



L'ENFANT ÉPILEPTIQUE : POUR UNE PRISE CHARGE DIFFÉRENTE

Le réseau régional des troubles des apprentissages et/ou de l'épilepsie de l'enfant et de l'adolescent a été créé en 2006. Il a pour objectif notamment d'améliorer la prise en charge des enfants épileptiques afin de faciliter leur intégration scolaire, sociale et familiale.

A LA RENCONTRE DES ENFANTS ET DES PARENTS

Des évaluations pluridisciplinaires individualisées, « les après-midi EPI », sont réalisées pour que les enfants et les parents puissent aborder la maladie, les traitements et les difficultés rencontrées. Cette prise en charge individuelle est effectuée par le pédiatre épileptologue (Dr Khayat), la neuropsychologue et la puéricultrice. Cette approche croisée permet de préciser le diagnostic et le traitement mais aussi d'appréhender les connaissances, les besoins et les inquiétudes. Le développement de l'enfant et ses fonctions cognitives sont également évalués, en vue de proposer des aménagements pédagogiques et scolaires.

EN PARLER ET MIEUX COMPRENDRE

Dès l'annonce du diagnostic, l'épilepsie induit des représentations et des craintes. Les parents comme les enfants expriment le besoin d'échanger avec des personnes vivant la même situation. Aussi, en

Que vous a apporté le DU pour améliorer votre pratique au quotidien en éducation thérapeutique du patient ?

« Tout d'abord, grâce au diplôme universitaire j'ai pu mettre en place les séances collectives pour les enfants épileptiques. Avec le stage, j'ai pu lever certaines craintes concernant la réalisation d'un groupe. J'ai assisté à différents groupes qui m'ont montré l'intérêt des séances. Avec le diplôme universitaire, j'ai pu approfondir mes connaissances avec des interlocuteurs différents, qui nous "bousculent", nous ouvrent d'autres horizons, qui nous rendent "acteurs". Et enfin, j'ai pu éclaircir ma définition de l'éducation du patient et de me conforter dans l'idée d'une rencontre avec l'autre. »

Alexandra Aymonier



S., 9 ans a peur de faire une crise dans l'eau

parallèle à la mise en place d'une association de parents, le projet de créer des groupes d'enfants est apparu. L'initiative en revient à Alexandra Aymonier, infirmière puéricultrice du réseau. La prise en charge des enfants est assurée par le binôme neuropsychologue/puéricultrice. A l'issue de l'entretien individuel, il est proposé à l'enfant de participer au groupe.

PARTAGER POUR LEVER CERTAINES APPRÉHENSIONS

Les séances collectives se déroulent sur 45 minutes, sans la présence des parents et rassemblent de 3 à 6 enfants avec des épilepsies différentes. En sélectionnant des outils pédagogiques adaptés, cela facilite les interactions pour permettre aux enfants de mettre en évidence la diversité de la manifestation de la maladie et d'acquérir les connaissances sur cette affection pour mieux la vivre au quotidien. La convivialité, l'échange et la transmission du savoir par des pairs ont été appréciés des enfants.



LORSQUE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE FRAPPE À LA PORTE DES MAISONS DE SANTÉ

Marie-Anne Landry et Nathalie Mazué, infirmières à la Fédération des maisons de santé comtoises (Femasac), sont chargées de mettre en place des séances d'éducation thérapeutique du patient dans plusieurs maisons de santé de Franche-Comté.

QUELS SONT, D'APRÈS VOUS, LES ATOUTS D'UNE MAISON DE SANTÉ POUR FACILITER LE DÉVELOPPEMENT D'UN TEL PROGRAMME ?

MA. Landry et N. Mazué : Le fait que le médecin puisse immédiatement adresser un patient, ceci au plus près de son lieu de vie, constitue un atout majeur. Les maisons de santé offrent l'avantage d'avoir des locaux communs que le patient a l'habitude de fréquenter. En milieu rural, le fait de limiter l'obligation de déplacement est très important. Avoir un médecin traitant qui travaille en équipe avec d'autres professionnels rassure le patient et évite la stigmatisation de la maladie chronique. Les professionnels de santé travaillant en maison de santé ont l'habitude de l'exercice transdisciplinaire et il est plus facile de décliner l'éducation thérapeutique dans ce contexte. La Femasac œuvre depuis sa naissance dans ce sens. L'accès au dossier médical est également un élément important.

QUELS SONT LES AVANTAGES D'AVOIR DES INFIRMIÈRES MUTUALISÉES ET SPÉCIALISÉES EN ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE POUR PLUSIEURS MAISONS OU CENTRES DE SANTÉ ?

MAL et NM : Cela permet de couvrir un vaste territoire géographique. La mutualisation de professionnels formés à l'éducation thérapeutique va dans le sens d'un accès égal à une offre de santé de qualité pour tous. Nous participons à l'organisation des

soins ambulatoires et répondons à un vrai besoin. La mutualisation permet aussi d'intervenir dans des milieux différents : les populations rurales, semi-rurales et urbaines sont sensiblement différentes. De même, le contexte socio-culturel des patients vus dans les maisons de santé fait que les expériences accumulées par les infirmières sont riches et variées. La mutualisation est également source d'enrichissement pour les structures elles-mêmes : nous pouvons donner d'autres exemples d'organisation et de prise en charge.

QUELS FREINS RENCONTREZ-VOUS ? QUELLES SOLUTIONS AVEZ-VOUS TROUVÉES ?

MAL et NM : Au niveau des équipes soignantes, les temps de concertation sont difficiles à mettre en œuvre. Nous rencontrons parfois des freins au niveau des changements de pratiques. Les professionnels ayant bénéficié d'une formation en éducation thérapeutique sont encore peu nombreux, il est alors difficile de parler un langage commun. Il est nécessaire d'intégrer ce fait et d'avoir des temps de rencontre à visée pédagogique. Parfois, les patients ne se retrouvent pas dans cette démarche et peuvent être déroutés. Après explication, nous nous rendons compte que certains vont adhérer et que d'autres vont fuir. Les solutions que nous proposons sont de refaire une information sur ce qu'est l'éducation thérapeutique et avoir des temps d'échanges avec les membres des équipes soignantes.



POURQUOI AVOIR TRAVAILLÉ SUR UN OUTIL DE SYNTHÈSE DE DIAGNOSTIC ÉDUCATIF ?

MAL : L'originalité du projet tient au fait qu'il n'existait pas de modèle de prise en charge ou d'outils. Tout était à créer. J'ai choisi d'élaborer un document de synthèse propre à chaque pathologie, facile à intégrer dans le dossier médical. C'est à l'heure actuelle le principal mode de compte-rendu aux médecins qui nous envoient des patients. Ces outils ont été finalisés lors de l'élaboration de mon mémoire et ont été immédiatement intégrés à la prise en charge commune par Nathalie Mazué et moi-même.

Que vous a apporté le DU pour améliorer votre pratique au quotidien en éducation thérapeutique du patient ?

« En ce qui me concerne, je ne pratiquais pas l'éducation thérapeutique auparavant. L'enseignement m'a permis de remettre en question, jour après jour, ma relation et mon écoute avec les patients. Les formations spécifiques concernant les pathologies abordées (asthme, facteurs de risque cardio-vasculaires...) sont venues soutenir et étayer ce travail de fond. Le diplôme universitaire a fondamentalement transformé ma conception de l'information que je donnais aux patients. C'est avant tout un travail pédagogique profond sur soi-même et sur l'autre, dont la finalité est d'émanciper le patient, en le rendant maître de son savoir. »

Marie-Anne Landry

« Je pensais savoir ce qu'était l'éducation thérapeutique et j'ai en fait tout découvert lors de ce diplôme universitaire. Chaque module a bouleversé mes idées et c'était comme une nouvelle expérience que j'avais envie de mettre en place. Il faut vraiment la dissocier du soin classique et faire que cela reste un temps bien à part, une spécialité. »

Nathalie Mazué

QUELLE EST LA PLACE À L'ÉVALUATION DANS VOTRE DÉMARCHE ?

NM : Elle est importante dans la démarche, peut-être parce que les moyens n'ont pas été accordés pour la réaliser lors de l'élaboration du projet et donc pas réfléchi. Dès le début du Diplôme universitaire, j'ai ressenti le besoin de la mettre en place car travaillant quasiment seule et me retrouvant en première ligne face à mon patient, mes questions étaient : « Est-ce que mon travail apporte quelque chose au patient, est-ce que son état de santé et sa qualité de vie vont s'améliorer, est-ce que mes mots sont justes et les aident dans leur travail d'apprentissage de leur maladie et des changements qui en découlent ? ». J'avais aussi besoin de cibler des items qui me permettraient de répertorier d'emblée des données et faciliter le travail d'évaluation à venir.

AVEZ-VOUS COMMENCÉ À METTRE EN ŒUVRE CE PROCESSUS ?

NM : Un travail d'évaluation pour les patients diabétiques de type II a débuté et fera l'objet d'une thèse de médecine générale. Une évaluation des paramètres biocliniques est en cours de réalisation pour les patients diabétiques suivis en 2008. Une enquête, sous forme de questionnaire, auprès des patients est également engagée pour mettre en évidence les changements de comportement face à leur maladie chronique. Et enfin, nous sommes sur le point de réaliser une enquête auprès de médecins de maisons de santé pour connaître leur perception des séances d'éducation thérapeutique. Les premiers résultats sont attendus cet été.



PRISE EN CHARGE DE L'OBÉSITÉ EN LIBÉRAL : DIFFICULTÉS ET PISTES DE PROGRÈS

L'obésité est une des maladies chroniques qui a le plus de conséquences sur la santé : diabète, hypertension artérielle, maladies cardio-vasculaires. Elle a aussi une influence sur la vie quotidienne : difficultés à se mouvoir et à avoir une vie sociale satisfaisante, discrimination... Cette pathologie touche 9,6% des adultes et 12% des enfants.

DES OBSTACLES À SURMONTER

Sa prise en charge est complexe et nécessite souvent un suivi pluridisciplinaire : médecin, diététicienne, psychologue, infirmier, masseur-kinésithérapeute, éducateur sportif... La principale difficulté vient du fait qu'il est demandé au patient de modifier

Que vous a apporté le DU pour améliorer votre pratique au quotidien en éducation thérapeutique du patient ?

« Il m'a permis un approfondissement sur les enjeux et les changements que ce type d'approche engendre : façon de concevoir le patient, d'imaginer et de construire l'accompagnement et manière dont chacun va s'investir dans la relation de soins. Les échanges entre professionnels de santé de pratique et de réalité d'exercice différentes ont été très riches. Ce diplôme a permis la rédaction de notre projet de prise en charge de l'obésité, projet qui nous sert à l'heure actuelle de guide et de base pour la mise en pratique (base puisqu'il s'enrichira et sera peut être mis à mal par la réalité). »

Catherine Albini

« Ce diplôme m'a aidé à réfléchir sur ma pratique. Nous avons observé et échangé avec nos collègues plus expérimentés, nous nous sommes entraînés... Tout ceci nous permet de trouver les solutions à nos difficultés avec les patients. Personne ne nous a « dicté » une meilleure façon de prendre en charge les patients. Pour changer leur comportement et leurs habitudes alimentaires, nos patients doivent suivre le même chemin. En nous formant de la même façon que nous devons « éduquer » nos patients, nous comprenons mieux leurs moments de doute et de perte de motivation. Nous pouvons ainsi mieux les aider. »

Julie Fontaine

ses habitudes, son rythme alimentaire et de vie en général. Deux écueils se présentent souvent : tout d'abord, penser que perdre du poids va résoudre tous les problèmes ; ensuite, se fixer des objectifs de perte pondérale trop importants ce qui est source de démotivation. Dans la pratique, les différentes thérapeutiques visant à la modification des habitudes alimentaires et la perte de poids ont des résultats à long terme plutôt décevants.

UNE DIÉTÉTIQUE BIEN COMPRISE

Elle tient une place prépondérante dans le traitement de l'obésité. L'approche psychologique intervient en complément afin de donner un sens aux réactions et aux discours du patient dans les différentes étapes. Les qualités recherchées chez un diététicien sont l'écoute, l'empathie et l'ouverture d'esprit plutôt que la capacité d'enseigner et de persuader. Les soignants doivent aider les patients à adopter des changements de comportements plutôt que de leur imposer de nouvelles règles ou les convaincre de les appliquer. Outre les méthodes de communication dont l'entretien motivationnel, l'éducation thérapeutique est une piste d'amélioration de la prise en charge de l'obésité.

DES PERSPECTIVES PROMETTEUSES

Catherine Albini, Psychologue, et Julie Fontaine, Diététicienne, exercent leurs activités à Baume-les-Dames et à Pont-de-Roide et proposent à leurs patients une prise en charge globale de leur problème de poids en s'appuyant sur les principes de l'éducation thérapeutique. Cette approche, centrée sur la personne, prend en compte ses attentes, ses difficultés au fur et à mesure du suivi. Tout ceci en associant les compétences du médecin, de la diététicienne et de la psychologue. Le patient rencontre les professionnels en rapport avec ses principales problématiques. Il chemine dans le processus de changement de comportement. C'est ainsi que la perte de poids est durable dans le temps.



LE PATIENT EN SURCHARGE PONDÉRALE : AU-DELÀ DES CONNAISSANCES, LA PARTICIPATION

Glori Cavalli Euvrard, diététicienne aux réseaux REPPPOP (Réseau de prévention et de prise en charge de obésité de l'enfant) et Gentiane (réseau diabète), et Sylvain Quinart, éducateur médico-sportif au réseau REPPPOP, ont réfléchi ensemble à une démarche permettant au patient de s'impliquer pleinement dans la prise en charge de son excès de poids.

SE LIBÉRER DE LA RESTRICTION COGNITIVE

En matière de diététique, il s'agit de proposer une approche comportementale et sensorielle pour les patients désirant manger sans restriction ou sortir de la « restriction cognitive ». Cette approche est destinée aux patients qui réalisent que les restrictions font grossir ou/et qui sont fatigués de s'imposer « une rigueur mentale » sur leurs choix alimentaires. L'alimentation redevient un acte naturel

Que vous a apporté le DU pour améliorer votre pratique au quotidien en éducation thérapeutique du patient ?

« Depuis le diplôme, j'ai enrichi ma pratique quotidienne d'une démarche thérapeutique composée d'écoute et d'outils concrets. Si j'utilisais une image, je dirais que je suis passée de la place du conducteur de la voiture à la place du passager... Avant, je conduisais, tout en expliquant les panneaux et les directions dangereuses. Aujourd'hui, c'est le patient qui conduit et moi, je l'écoute. En reformulant, j'essaie de cerner ce qu'il sait et comprendre comment il veut avancer ou ce qui l'empêche d'avancer. Et s'il doute, sur la direction à prendre, je l'accompagne en doutant à haute voix avec lui. »

Glori Cavalli Euvrard

"Pour ma part, ce diplôme m'a permis de prendre du recul sur ma propre pratique professionnelle. Cette ouverture d'esprit amène à se poser les bonnes questions pour intégrer l'éducation thérapeutique et à sortir des représentations que l'on peut avoir du PATIENT pour le positionner en tant que principal ACTEUR de sa santé."

Sylvain Quinart

et spontané, guidée par les sensations alimentaires. L'accompagnement et l'évolution se font au rythme du patient, amené à faire part de ses difficultés et ses ressources, à objectiver et analyser l'histoire de sa vie et à adapter sa demande à ses capacités. Le soignant utilise notamment les techniques de reformulation, des questions ouvertes et d'apprentissage par expérimentation (savoir être). L'idée est clairement de ne pas réduire le patient à un rôle passif en lui imposant un régime. Ce travail permet de sortir du cercle vicieux et dévastateur de la restriction cognitive.

UN TÉMOIGNAGE

Monsieur S. a travaillé sur la restriction cognitive qu'il s'imposait pour maigrir depuis 18 ans : « Des croissants... j'en avais déjà mangé et j'en arrive à me demander si je le faisais avec plaisir... Parce que le croissant de jeudi, c'est comme si j'en mangeais un pour la première fois. Son goût, mon plaisir... ils sont encore là ».

RETROUVER UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE QUOTIDIENNE

Il s'agit, dans le cadre d'un programme adapté, de questionner et de mobiliser les jeunes sur leur propre pratique physique. En partant de leurs représentations, des activités sportives qu'ils aiment, en décryptant leur ambivalence et les freins qu'ils entretiennent avec l'activité physique, nous les aidons progressivement à modifier leurs habitudes de vie. Un référentiel de compétences répertoriant huit axes de travail a été défini. Gérer un effort physique, élaborer des stratégies pour faire face à l'ennui ou à l'échec, prendre du plaisir à la pratique d'une activité sportive en sont quelques exemples. L'appropriation d'une ou plusieurs compétences par le jeune permet, grâce à des méthodes pédagogiques spécifiques, de faire émerger une meilleure prise en charge de son excès de poids.



FORMATION INITIALE DE MASSO-KINÉSITHÉRAPIE : PLACE DE L'ÉDUCATION DU PATIENT

Cette profession travaille pour rendre à l'individu une fonction qui a été altérée ou encore lui apprendre à s'adapter à un nouvel état. Agnès Guillaume, Formatrice à l'institut de formation en masso-kinésithérapie (IFMK) de Besançon, pose la problématique de savoir comment développer l'éducation thérapeutique au cours de la formation initiale en kinésithérapie.

UNE COMPOSANTE ACTUELLE DE LA FORMATION

Plusieurs auteurs et la Haute Autorité de santé préconisent une formation spécifique en éducation thérapeutique. Le ministère de la Santé et de la Solidarité abonde dans ce sens dans le plan « Maladie chronique » 2007-2011 en préconisant dans les actions l'inscription de l'éducation à la santé et de l'éducation thérapeutique dans la formation initiale et continue des professionnels de santé. Il paraît donc essentiel que les futurs masseurs-kinésithérapeutes soient formés à des modes de prise en charge où le patient puisse être partie prenante dans son traitement.

Que vous a apporté le DU pour améliorer votre pratique au quotidien en éducation thérapeutique du patient ?

« En tant que formatrice, je ne pratique pas l'éducation thérapeutique du patient car je m'adresse aux étudiants. Lors de ma participation au diplôme universitaire, une analyse bibliographique m'a donné l'opportunité d'approfondir ma réflexion sur la démarche éducative. La formation dispensée m'a permis d'intégrer l'importance d'un partenariat équilibré soignant-soigné, de m'approprier les différentes étapes de la démarche éducative avec l'utilisation d'outils pédagogiques variés et de techniques de communication transposables à la formation initiale et réutilisables par les étudiants. »

Agnès Guillaume

UNE APPROCHE QUI FAIT RUPTURE

Le diagnostic kinésithérapique est apparu en 1996. Il inclut le projet du patient et montre une volonté de laisser une place au malade dans son traitement. Toutefois cette approche reste insuffisante puisque c'est le thérapeute qui détermine les objectifs à atteindre en fonction de ce qu'il a compris du patient à travers ses propres représentations et selon le but qu'il a fixé. C'est un modèle de compliance qui est proposé, alors que beaucoup d'acteurs dans l'éducation thérapeutique proposent d'aller plus loin vers un modèle d'autodétermination avec la création d'un bilan partagé où thérapeute et patient évaluent et conviennent ensemble.

UN CONTENU PROGRAMMÉ DURANT TOUTE LA DURÉE DE L'ENSEIGNEMENT

A l'issue de l'enseignement projeté, les étudiants auront compris ce qu'est l'éducation thérapeutique et le contexte global de santé dans lequel il s'inscrit. Deux axes ont été retenus : tout d'abord, développer les compétences nécessaires à la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique (communication, démarche éducative, mode d'apprentissage, outils et méthodes...) mais aussi participer à une démarche éducative lors d'un stage. Répartie tout au long du cursus de formation de trois années pour laisser le temps aux étudiants de mûrir la réflexion, la formation est basée sur le travail en groupe (stimulation et confrontation de points de vue), l'interdisciplinarité (apports des intervenants en psychologie, diététique, cardiologie, pédiatrie...), ainsi que l'expérimentation de techniques de communication.

