

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

Née dans les années 1970 pour aider des patients diabétiques à gagner en autonomie en adaptant leur traitement à leurs besoins, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) a été reconnue comme incontournable par l'OMS en 1996 pour l'ensemble des personnes atteintes de maladie chronique. Dans un contexte de précarisation sociale et administrative, les migrants malades doivent pouvoir accéder à des programmes d'ETP dans des lieux de prévention et de soin qui soient accessibles et permettent le recours à un interprétariat professionnel, chaque fois que nécessaire.

Définitions de l'ETP

• L'OMS donne une définition générale de l'ETP en 1998 :

« L'éducation thérapeutique 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, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie.

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

En 2007, en France, la Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Inpes réalisent un guide méthodologique sur la « construction d'un programme d'ETP » qui propose une définition, des objectifs et des modes d'organisation pour



mieux structurer l'ETP en France. Selon la HAS et l'Inpes :
 « Les finalités de l'éducation thérapeutique du patient sont :
 l'amélioration de la santé du patient (biologique, clinique)
 et l'amélioration de sa qualité de vie et de celle de ses proches.
 L'acquisition et le maintien des compétences d'autosoins
 et la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation
 (compétences psychosociales).
 L'ETP contribue à l'acquisition de compétences d'autosoins
 en lien avec la prise en charge de la maladie chronique,
 les besoins et les attentes du patient. »

• **Depuis la loi du 21 juillet 2009, l'éducation thérapeutique du patient est désormais inscrite dans le Code de la santé publique** (art. L 1161 1 à L 1161 4). La loi donne ainsi la possibilité de promouvoir et de développer, de façon pérenne et au plus près des lieux de vie de la population concernée, des programmes d'éducation thérapeutique du patient. L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soin du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie.

DÉROULEMENT DE L'ETP, AVEC L'ACCORD DU PATIENT

• **Diagnostic éducatif.** C'est un temps d'écoute pour laisser le patient s'exprimer. Comprendre ce qu'il connaît de sa maladie et comment il vit avec son affection et son traitement. Évaluer sa vie sociale et son environnement. Identifier ses besoins et ses attentes. Identifier les situations de vulnérabilité psychologique et sociale. Évaluer ses connaissances et prendre en compte ses projets.

• **Négociation d'objectifs.** Il s'agit pour le patient, dans son projet de soins, de prendre conscience de sa maladie, et de s'engager dans la mise en place de nouveaux comportements de santé. Le soignant pourra expliquer la maladie, le traitement, la surveillance et les complications de la maladie. Soignant et patient négocient les compétences à acquérir. Il est primordial de prendre en compte la situation socio administrative de la personne et éviter de surinterpréter certaines situations comme des résistances.

• **Intervention éducative.** Il s'agit ici d'expliquer la maladie, les mécanismes, le traitement, le bilan, les complications, avec des supports quand cela est possible.



- **Évaluation des résultats avec des indicateurs précis.**

Faire le point avec le patient. Mesurer ce qu'il a compris, s'il a pu appliquer les conseils. Évaluer comment il s'adapte à sa pathologie.

- **La démarche éducative nécessite du temps.** Le patient, en fonction de son évaluation et de sa situation, aura peut être besoin de faire des allers retours. L'ETP vise également à renforcer l'autonomie des patients en termes d'orientation dans le système de santé et d'accès aux droits pour la continuité des soins. Cela implique une reprise éducative sur plusieurs mois, voire plusieurs années, pour certains patients.

APPROCHE COLLECTIVE ET APPROCHE INDIVIDUELLE

- **L'approche collective privilégie la parole, l'écoute et l'échange.** L'objectif d'une réunion est d'expliquer en détail le programme proposé par les soignants. Elle permet aux malades de partager leurs expériences. Différents éléments de vulnérabilité individuelle peuvent rendre difficile l'inclusion d'emblée dans une réunion collective, et il est parfois préférable de privilégier dans un premier temps l'approche en individuel. L'animation des groupes est faite par un soignant formé à l'ETP. En cas de constitution de groupes d'autosupport, la réunion est animée par les personnes malades, le plus souvent en présence de professionnels.

- **Dans l'approche individuelle, il est indispensable de laisser le patient parler de son vécu personnel dans son pays d'origine ou en France,** et de l'aider à restaurer sa confiance en lui. Suite à la réunion d'information inaugurale, il est important de proposer aux patients de participer, au moins, aux quatre consultations individuelles. Certains patients peuvent souhaiter éviter les réunions collectives, et l'éducation thérapeutique ne comporte alors que des séances individuelles.

- **La première consultation individuelle est dédiée au diagnostic éducatif.** C'est un état des lieux pour mieux comprendre où et comment vit le patient. Il s'agit d'évaluer ensemble quelles explications, quels conseils le patient a pu avoir par rapport à sa maladie et dans quelle mesure il peut suivre ces conseils. Le dossier dédié à l'ETP permet de partager cette démarche avec l'ensemble des soignants investis dans le suivi du patient.



RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES, POUR EN SAVOIR PLUS

—
Assal J.P.,

Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge.
Paris, Encycl Méd Chir, Elsevier, 1996

HAS, INPES, *Guide méthodologique. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques, 2007*

Larrey D., *Un exemple d'éducation thérapeutique par une infirmière sur l'observance et l'efficacité du traitement par bithérapie peginterferon alpha 2 ribavirine dans l'hépatite C : protocole PEGOBS, BEH n° 29 30, 2012*
www.invs.sante.fr/publications

• **Les consultations suivantes auront pour but d'expliquer la maladie, le traitement, de mettre en place les objectifs pour améliorer la qualité de vie des personnes** et qu'elles puissent mieux maîtriser leur maladie. Il est nécessaire de distinguer le cadre de l'ETP et celui des réponses aux demandes de soutien liées au contexte de précarité, effectuées par les autres acteurs de la prise en charge (service social, association...). Une deuxième évaluation est proposée entre 6 et 8 mois après la première consultation, afin d'apprécier l'évolution. Les réunions collectives peuvent être poursuivies de manière complémentaire à ces consultations individuelles.

DIFFICULTÉS ET RECOMMANDATIONS

• **Le contexte de l'exil et de la précarité sociale peut perturber le travail sur l'ETP (voir Exil et santé, p. 8) :**

absence d'une protection maladie efficace (*voir p. 170*), avec ruptures de la continuité des soins ;

insuffisance de ressources financières, avec restriction sur les déplacements ;

dépendance, notamment pour les personnes âgées qui viennent souvent accompagnées aux consultations, avec limitation des déplacements selon la disponibilité des accompagnateurs ;

difficultés d'alimentation : de nombreux malades en situation précaire sont hébergés chez des compatriotes, et il leur est difficile d'adapter la nourriture à leur problème de santé. Il en est de même pour les personnes qui récupèrent des colis alimentaires dans les associations caritatives. Dans un tel contexte, la prise de trois repas équilibrés se révèle impossible et le patient ne prendra pas ses médicaments s'il n'a rien à manger. Les conditions de confection des repas dans les hébergements collectifs précaires sont également peu compatibles avec des régimes individuels ;

difficultés liées à la pression réelle ou supposée des compatriotes en cas de non respect de rituels religieux, en dépit des dispenses prévues pour les malades ;

difficultés liées à l'isolement social et relationnel, et/ou aux troubles psychiques fréquents chez les exilés. Il est parfois indiqué de suspendre les consultations d'ETP et de proposer le recours au psychothérapeute.



RECOMMANDATIONS POUR AMÉLIORER L'EFFICACITÉ DE L'ETP

Ministère de la Santé

Foire aux questions relative aux programmes d'éducation thérapeutique du patient

http://www.sante.gouv.fr/foire_aux_questions_relative_aux_programmes_d_education_therapeutique_du_patient,7243.html

- **Pluridisciplinarité.** Les informations relatives à l'ETP doivent être partagées avec les autres acteurs médico sociaux intervenant dans le soin et l'accompagnement du malade.
- **Interprétariat professionnel.** Indispensable en cas de non partage de la langue avec le patient. Il est souhaitable d'informer l'interprète sur l'ETP avant de commencer ce travail. En pratique, travailler avec le même interprète au cours du suivi est préférable, pour le patient comme pour le professionnel.
- **Temps d'écoute et de partage.** L'annonce d'une maladie chronique peut constituer un traumatisme d'autant plus important que la personne se trouve déjà dans une situation de grande vulnérabilité sociale et administrative. Comme les autres consultations auprès des personnes en situation d'exil, les consultations dédiées à l'ETP doivent intégrer les dimensions de la relation et de la réassurance indispensables pour certains patients.
- **Comorbidités.** Les patients atteints de plusieurs pathologies sont suivis par plusieurs médecins spécialistes. L'ETP permet de donner des explications sur leurs problèmes de santé, les traitements, dans le même lieu, pendant la même consultation si besoin. Une discussion et/ou explication pourra être faite sur tous les médicaments que le patient prend, et/ou autour des résultats des bilans médicaux.
- **Outils pédagogiques.** Pour les personnes ayant des difficultés à lire, il est préférable d'utiliser des outils en images. Même pour une personne qui sait lire et écrire, les images aident à comprendre et lui permettent de se rappeler plus facilement des explications qu'on lui donne.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES, POUR EN SAVOIR PLUS

Miller L.V., Goldstein V.,
More efficient care of diabetic patients in county hospital setting,
N Engl J Med 1972;
286 : 1388-97

OMS-Europe,
Therapeutic patient education Continuing education programmes for health care providers in the field of chronic disease,
1996 (traduit en français en 1998)