HAL
open science

Éducation thérapeutique du patient: modèles, pratiques et évaluation

Jérôme Foucaud, J. Bury, Maryvette Balcou-Debussche, C. Eymard

To cite this version:

Jérôme Foucaud, J. Bury, Maryvette Balcou-Debussche, C. Eymard. Éducation thérapeutique du patient: modèles, pratiques et évaluation. INPES, 2010, Savoirs en action, Foucaud J., Bury J.A., Balcou-Debussche M., Eymard C., 978-2-916192-19-2. hal-01226685

HAL Id: hal-01226685

https://hal.univ-reunion.fr/hal-01226685

Submitted on 5 May 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Éducation thérapeutique du patient

Modèles, pratiques et évaluation

Sous la direction de
Jérome Foucaud
Jacques A. Bury
Maryvette Balcou-Debussche
Chantal Eymard

www.inpes.sante.fr
inpes
éditions

DOSSIERS SANTÉ EN ACTION

Éducation thérapeutique du patient

Éducation thérapeutique du patient

Modèles, pratiques et évaluation

Sous la direction de
Jérôme Foucaud
Jacques A. Bury
Maryvette Balcou-Debussche
Chantal Eymard

www.inpes.sante.fr
inpes
éditions

Direction de la collection **Thanh Le Luong**
Édition **Anne-Sophie Mélard**

Institut national de prévention
et d'éducation pour la santé
42, boulevard de la libération
93203 Saint-Denis cedex – France

L'Inpes autorise l'utilisation et la reproduction des résultats de
cet ouvrage sous réserve de la mention des sources.

Pour nous citer : Foucaud J., Bury J.A., Balcou-Debussche M., Eymard C., dir.
Éducation thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation.
Saint-Denis : Inpes, coll. Santé en action, 2010 : 412 p.

ISBN 978-2-9161-9219-2

Cet ouvrage a été réalisé sous la direction de

Jérôme Foucaud, chargé d'expertise scientifique en promotion de la santé, Direction du développement de l'éducation pour la santé et de l'éducation thérapeutique du patient (Ddeset), Inpes, Saint-Denis, France

Jacques A. Bury, directeur de l'Agence pour l'évaluation des politiques de santé (Adsan), Genève, ancien professeur de santé publique, université catholique de Louvain, Belgique

Maryvette Balcou-Debussche, chargée de mission en éducation à la santé, IUFM de l'université de La Réunion, chercheur au laboratoire Processus d'actions des enseignants : déterminants et impacts (PAEDI), France

Chantal Eymard, infirmière, cadre de santé, maître de conférences habilité à diriger les recherches en sciences de l'éducation, université d'Aix-Marseille, Unité mixte de recherche Apprentissage, didactique, évaluation, formation (UMR ADEF), France

Membres du comité de sélection des auteurs

Jacques A. Bury, Chantal Eymard, Jérôme Foucaud et Marie-José Moquet, médecin, chef du département Formation et qualité des pratiques, Direction du développement de l'éducation pour la santé et de l'éducation thérapeutique (Ddeset), Inpes, Saint-Denis, France
Jeanine Pommier, médecin, enseignant chercheur en promotion de la santé, EHESP, Rennes, France
Jean-Louis San Marco, professeur de santé publique, université de la Méditerranée, Marseille, France
Carine Segrestan, psychologue, docteur en psychologie de la santé, université de Bordeaux 2, France

Les auteurs

Benoît Allenet, enseignant chercheur en pharmacie clinique, praticien hospitalier, CHU de Grenoble, France
Paul Allison, professeur des universités en santé publique, université de McGill, Canada
Catherine Beauvais, rhumatologue, praticien libéral à Vincennes, praticien hospitalier attaché, Service de rhumatologie, hôpital Saint-Antoine, Paris, France

Laurence Bentz, praticien hospitalier, Coordination régionale de lutte contre le VIH/sida PACA-Est et Département de santé publique, CHU de Nice, France

Nathalie Berth, diététicienne au centre hospitalier de Roubaix, membre de l'Association française des diététiciens-nutritionnistes (AFDN), Roubaix, France

Jean-Yves Bouchet, kinésithérapeute, enseignant en instituts de formations paramédicales, coordonnateur de la commission de recherche paramédicale du CHU de Grenoble, France

Fanny Bracq-Retourné, psychologue au centre hospitalier de Roubaix, membre de l'Association septentrionale de thérapie émotionnelle cognitive et comportementale (Astecc), Roubaix, France

Anne Brédart, docteur en psychologie, psychologue clinicienne, Paris, France

Éric Brukert, professeur des universités en cardiologie, patricien hospitalier, chef du Service Endocrinologie et prévention des maladies cardio-vasculaires, hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris, France

Sandrine Cayrou, docteur en psychologie, psychologue clinicienne, Toulouse, France

Cyril Crozet, maître de conférence en sciences de l'éducation, Laboratoire de pédagogie de la santé EA 3412, université Paris 13, Bobigny, France

Xavier Debussche, diabétologue, chef du Service Endocrinologie-diabétologie, Centre hospitalier Félix Guyon de Saint-Denis, coordinateur médical de la recherche pour le centre hospitalier régional de La Réunion, France

Bernard Desclaux, psychiatre, chef de l'Unité de psycho-oncologie, Institut Claudius Regaud, Toulouse, France

Paul Dickès, professeur émérite en psychologie différentielle, université de Nancy 2, France, professeur associé au Centre d'études de populations, de pauvreté et de politiques socio-économiques/International Network for Studies in Technology, environment, Alternatives, Development (CEPS/INSTEAD), Luxembourg

Jean-François d'Ivernois, médecin, professeur des universités en sciences de l'éducation, directeur du Laboratoire de pédagogie de la santé EA 3412, université Paris 13, Bobigny, France

Sylvie Dolbeault, chef du Département inter-disciplinaire de soins de support pour le patient en oncologie (DISSPO), responsable de l'Unité de psycho-oncologie (UPO), Institut Curie, Paris, France

Isabelle Durack, chef de projet, société Édusanté, Vanves, France

Linda Edgar, professeur des universités en santé publique, université de McGill, Canada

Liana Euller-Ziegler, professeur des universités en rhumatologie, chef du Service de rhumatologie, CHU de Nice, présidente d'honneur

de la Société française de rhumatologie (SFR), Association française de lutte anti-rhumatismale (Aflar), Nice, France

Maryvette Balcou-Debussche, chargée de mission en éducation à la santé, IUFM de l'université de La Réunion, chercheur au laboratoire Processus d'actions des enseignants : déterminants et impacts (PAEDI), France

Jacques A. Bury, directeur de l'Agence pour l'évaluation des politiques de santé (Adsan), Genève, ancien professeur de santé publique, université catholique de Louvain, Belgique

Chantal Eymard, infirmière, cadre de santé, maître de conférences habilité à diriger les recherches en sciences de l'éducation, université d'Aix-Marseille, Unité mixte de recherche Apprentissage, didactique, évaluation, formation (UMR ADEF), France

Jérôme Foucaud, chargé d'expertise scientifique en promotion de la santé, Direction du développement de l'éducation pour la santé et de l'éducation thérapeutique du patient (Ddeset), Inpes, Saint-Denis, France

Laurent Grange, praticien hospitalier, CHU de Grenoble, responsable de la plateforme ambulatoire et du programme d'éducation thérapeutique de la clinique universitaire de rhumatologie, Grenoble, France

André Grimaldi, professeur des universités en diabétologie, chef du Service de diabétologie, hôpital de la Pitié-Salpétrière, Paris, France

Patrice Gross, médecin endocrinologue, CHU de Douai, France

Jacqueline Iguenane, docteur en sciences de l'éducation, formatrice, Association Format Santé pour le développement de l'éducation et de la formation, Paris, France

Patrick Loisel, professeur des universités à l'École de santé publique de l'université de Toronto et directeur du programme d'études supérieures en prévention de l'incapacité au travail des Instituts de recherche en santé du Canada

Yves Magar, pneumologue, praticien hospitalier à l'hôpital Saint-Joseph, Paris, fondateur d'Édusanté, Vanves, France

Claire Marchand, maître de conférences en sciences de l'éducation, Laboratoire de pédagogie de la Santé EA 3412, université Paris 13, Bobigny, France

Étienne Mollet, diabétologue, endocrinologue, praticien hospitalier au centre hospitalier de Dole, coordonnateur du réseau régional franc-comtois diabète (réseau ville-hôpital Gentiane), Dole, France

Julie Pélicand, médecin en diabétologie pédiatrique, hôpital Necker-Enfants malades, Paris, chercheur en éducation du patient, Unité Réso, université catholique de Louvain, Belgique

Christian Pradier, médecin, professeur de santé publique, chef de service, Département de santé publique, CHU de Nice, France

Fréderic Sanguignol, médecin, directeur de la clinique du Château de Vernhes, Bondigoux, secrétaire général de la Société d'éducation thérapeutique européenne (Sete), président de la Société d'éducation thérapeutique du Sud-Ouest (Setso), France
Bernadette Satger, médecin vasculaire, CHU de Grenoble, médecin-coordonnateur, réseau Granted des pathologies vasculaires de Sud-Isère, Grenoble, France
Annie Sobaszek, professeur des universités, praticien hospitalier (PUPH), médecin du travail, Centre hospitalier régional et universitaire (CHRU) de Lille, faculté de médecine de l'université de Lille 2, France
Catherine Tourette-Turgis, enseignant-chercheur en sciences de l'éducation, université Pierre et Marie Curie, Paris, Service de néphrologie, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, Paris, France
Vincent Van Bockstael, médecin conseiller technique national, Caisse centrale de Mutualité sociale agricole (MSA), Bagnolet, France

Relecteurs

Ensemble de l'ouvrage

Annick Fayard, docteur, directrice de la Direction du développement de l'éducation pour la santé et de l'éducation thérapeutique du patient (Ddeset), Inpes, Saint-Denis, France
Marie-José Moquet, docteur, chef du département Formation et qualité des pratiques de la Direction du développement de l'éducation pour la santé et de l'éducation thérapeutique du patient (Ddeset), Inpes, Saint-Denis, France

Diabète

André Grimaldi, professeur des universités en diabétologie, chef du Service de diabétologie, hôpital de la Pitié-Salpétrière, Paris, France
Helen Mosnier-Pudar, diabétologue, praticien hospitalier, hôpital Cochin, Paris, secrétaire générale de l'Alfediam (Association de langue française pour l'étude du diabète et des maladies métaboliques), Paris, France
Isabelle Vincent, médecin, psychosociologue, directrice adjointe de la Direction de la communication et des outils pédagogiques, Inpes, Saint-Denis, France

Obésité

Alain Golay, professeur, médecin chef, Service d'enseignement thérapeutique pour maladies chroniques, Département de médecine communautaire, hôpitaux universitaires de Genève, Genève

Patrick Lamour, médecin, directeur de l'Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé (Ireps) des Pays de la Loire, Nantes, France

Maladies cardio-vasculaires

Xavier Debussche, diabétologue, chef du Service Endocrinologie-diabétologie, Centre hospitalier Félix Guyon de Saint-Denis, coordinateur médical de la recherche pour le centre hospitalier régional de La Réunion, France
Patrice Dosquet, chef du service bonnes pratiques professionnelles de la Haute Autorité de santé (HAS), Saint-Denis, France
Brigitte Sandrin-Berthon, médecin de santé publique, directrice de la formation, Diabète éducation de langue française (Delf), Paris, France

Sida/VIH

François Bourdillon, médecin, spécialiste en santé publique, praticien hospitalier, hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris, président de la Société française de santé publique (SFSP), Paris, France
Alain Deccache, professeur des universités en santé publique, Éducation santé patient, université catholique de Louvain, Belgique
Catherine Leport, infectiologue, professeur des universités, chef de service, hôpital Bichat, Paris, France

Asthme

Jean-Louis Demeaux, médecin généraliste, professeur, Département de médecine générale, université Victor Segalen, Bordeaux 2, France
Michèle Koleck, docteur, maître de conférences en psychologie différentielle et de la santé, Laboratoire de psychologie « Santé et Qualité de vie » EA 4139, université Victor Segalen Bordeaux 2, France

Cancer

Louisa Beyragued, chargée de programmes/conseiller méthodologique, Fédération éducation santé, Rhône-Alpes, Lyon, France
Bruno Quintard, docteur, maître de conférences en psychologie différentielle et de la santé, Laboratoire de psychologie « Santé et Qualité de vie » EA 4139, université Victor Segalen Bordeaux 2, France
Anne Ramon, directrice de l'information des publics de l'Institut national du cancer (INCa), Boulogne Billancourt, France

Polyarthrite rhumatoïde

Rémi Gagnayre, médecin, professeur des universités en sciences de l'éducation, Laboratoire de pédagogie de la santé EA 3412, université Paris 13, Bobigny, France

Christian Sepieter, kinésithérapeute, fondateur du Centre de ressources et de formation à l'éducation du patient (Cerfep) de la Caisse régionale d'Assurance maladie (Cram) Nord-Picardie, formateur-consultant AGA'PES Formation, Cenon, France
Liana Euller-Ziegler, professeur des universités en rhumatologie, chef du Service de rhumatologie, CHU de Nice, présidente d'honneur de la Société française de rhumatologie (SFR), Association française de lutte anti-rhumatismale (Aflar), Nice, France

Lombalgie

François Baudier, médecin, spécialiste en santé publique, directeur de l'Union régionale des caisses d'Assurance maladie (Urcam) de Franche-Comté, Besançon, France
Jean-François d'Ivernois, médecin, professeur des universités en sciences de l'éducation, directeur du Laboratoire de pédagogie de la santé EA 3412, université Paris 13, Bobigny, France
Michèle Koleck, docteur, maître de conférences en psychologie différentielle et de la santé, Laboratoire de psychologie « Santé et Qualité de vie » EA 4139, université Victor Segalen Bordeaux 2, France

Remerciements pour leur contribution à la recherche documentaire

Olivier Delmer, documentaliste, Inpes, Saint-Denis, France
Céline Deroche, responsable du Département documentation, Inpes, Saint-Denis, France
Sandra Kerzanet, documentaliste, Inpes, Saint-Denis, France

Remerciements pour leur contribution à l'analyse de la littérature

Sandrine Mathias, ingénieur en formation, Montpellier, France
Carine Segrestan, docteur, psychologue clinicienne, Laboratoire de psychologie « Santé et Qualité de vie » EA 4139, université Victor Segalen Bordeaux 2, France

La coordination de ce travail a été assurée par Jérôme Foucaud, sous la responsabilité d'Annick Fayard, directrice de la Ddeset et du Dr Marie-José Moquet, chef du département Formation et qualité des pratiques de la Ddeset.

Préface

Depuis sa création en 2002, l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes) œuvre pour le développement de l'éducation thérapeutique du patient sur l'ensemble du territoire conformément à ses missions.

Cet ouvrage sur l'éducation thérapeutique du patient, issu de la collaboration entre l'Inpes et des acteurs de ce champ, arrive à un moment où cette éducation spécifique qui concerne des apprenants particuliers s'inscrit dans le Code de santé publique, à travers la loi Hôpital, patients, santé et territoires (loi du 21 juillet 2009). Pour la première fois, cette loi donne un statut à ce domaine d'exercice et en reconnaît l'importance pour l'amélioration de l'état de santé des personnes.

Ce livre s'inscrit dans la collection « Santé en action » de l'Inpes, qui a pour vocation de traiter de la prévention, de l'éducation pour la santé ou de l'éducation thérapeutique à travers différentes approches (par thème, population ou lieux de vie) et de manière à la fois théorique et pratique. Il est un recueil d'interventions mises en place et évaluées. Il a pour objectif de faire le point sur ce double aspect théorique/pratique et n'a pas valeur de référentiel ou de norme. Il rend compte d'une diversité de pratiques fondées sur une pluralité de modèles théoriques et de techniques éducatives.

Parce qu'il résulte d'expériences diversifiées et d'un travail collectif et concerté, cet ouvrage constitue un support de

réflexion pour des acteurs impliqués dans l'éducation thérapeutique du patient. Il s'agit bien de leur fournir des pistes pour démarrer, développer et évaluer leurs actions ainsi que des éléments pour questionner leurs pratiques et leurs conceptions de la santé et de l'éducation.

Je souhaite vivement que cet ouvrage contribue à la réflexion sur l'éducation thérapeutique du patient en France. C'est dans cette optique qu'il a été élaboré.

Thanh Le Luong
Directrice générale
de l'Institut national de prévention
et d'éducation pour la santé

Sommaire

31 | **Introduction**
Jérôme Foucaud

31 | Les origines d'un travail d'auteurs

32 | Préalable méthodologique

33 | Choix des pathologies

33 | Analyse de la littérature

34 | Sélection des auteurs

34 | Écriture et validation

34 | Contenu de l'ouvrage

37 | Mode d'emploi

39 | **Des modèles de l'éducation et de la santé à l'activité d'éducation thérapeutique**
Chantal Eymard

39 | Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique du patient ?

40 | De la volonté politique à la mise en œuvre d'une activité d'éducation thérapeutique

41 | Des modèles aux pratiques

41 | Des modèles de l'éducation et de l'apprentissage à la pratique de l'éducation thérapeutique : l'influence des courants disciplinaires

48 Des modèles de santé à la pratique de l'éducation thérapeutique

49 Pour conclure et inviter au débat

54 **Diabète**

54 **Quelle éducation thérapeutique pour les diabètes de type 1 et 2 ?**
André Grimaldi

54 Le diabète sucré
55 Le traitement du diabète
55 L'éducation thérapeutique des patients diabétiques

56 **Revue d'opinion**
Xavier Debussche

57 Des résultats encourageants, mais aussi des manques
58 Conclusion

60 **L'éducation thérapeutique par des professionnels de santé de proximité : l'expérimentation Asaved et réseaux de santé**
Étienne Mollet *et al.*

60 Résumé
60 Cadre de l'expérimentation
60 *Contexte*
61 *Conception de l'expérimentation et fondements théoriques*
62 *Modalités pratiques de mise en œuvre*
62 *L'expérimentation Asaved*
63 *Population étudiée*
63 *Formation des soignants*
65 *L'éducation thérapeutique des patients*
66 Résultats de l'expérimentation
66 *Indicateurs et critères d'évaluation*
67 *Méthodes d'analyse des données*
67 *Implication des professionnels et des patients*
67 *Données cliniques et biologiques*
68 *Critère principal (« critère global »)*
68 *Qualité de vie*
68 Discussion critique et perspectives
68 *Apports de l'expérimentation*
69 *Limites de l'expérimentation*
69 *Des biais qui invitent à minorer les différences constatées entre les deux groupes*
69 *La constitution des groupes*
70 *La brièveté de l'étude*
70 *Les critères d'évaluation*

70 *La taille de l'échantillon*
71 *L'hypothèse nulle*
71 *La poursuite du projet Asaved dans les réseaux et la formation des professionnels*
72 *La formation des professionnels et les modalités d'ETP*
72 *Quelles perspectives pour le projet ?*
73 *Faisabilité*
73 *L'adéquation avec les besoins des patients*
74 *Conclusion*

75 **Une approche ethnosociologique de l'éducation thérapeutique du patient dans le diabète de type 2**
Maryvette Balcou-Debussche
75 Résumé
75 Fondements scientifiques de l'approche ethnosociologique
75 *Éléments de problématisation*
77 *Entre l'hôpital et le domicile : la gestion du diabète au quotidien*
78 *Une approche intégrative de l'éducation*
80 Résultats de l'expérimentation auprès des soignants et des malades
80 *Critères et modalités d'évaluation*
81 *L'investissement des professionnels de santé du réseau Réucare*
82 *Des personnes formées à travers un cycle éducatif*
84 *Résultats sur les premières années d'exercice*
85 Discussion critique et perspectives
85 *Donner les « clefs » à l'apprenant*
86 *Les développements en cours en France et à l'extérieur*
88 *Des collaborations et des analyses à poursuivre*
88 *Remerciements*

90 **L'éducation thérapeutique de l'enfant ayant un diabète de type 1**
Julie Pélicand
90 Résumé
90 Cadre de l'expérimentation
90 *Contexte du diabète de type 1*
91 *Particularités de l'éducation thérapeutique chez l'enfant*
91 *Une prise en charge familiale*
91 *Adaptation aux facteurs liés à l'enfant : développement et apprentissages*
92 *Le jeu comme support éducatif chez l'enfant*
92 *Modalités pratiques de l'expérimentation*
92 *Référentiel théorique du programme éducatif*
93 *Description du programme éducatif*

96 Résultats de l'expérimentation
96 *Critères d'évaluation*
98 *Satisfaction générale des enfants*
98 *Compétences liées à la maladie et compétence transversale d'expression*
98 Discussion critique et perspectives
99 *Limites méthodologiques de l'évaluation*
99 *Utilisation de techniques ludiques dans un programme d'éducation thérapeutique*
100 *Limites du modèle opérationnel*
100 *Différents facteurs à prendre en compte*
101 *Le modèle opérationnel en éducation du patient*
101 *Les évolutions de l'expérimentation*

108 Obésité

108 **« L'épidémie » d'obésité : situation, déterminants et image sociale**
Fanny Bracq-Retourné et Frédéric Sanguignol

111 **Revue d'opinion**
Quelles pratiques éducatives et quels résultats dans la prise en charge de l'obésité ?
Fanny Bracq-Retourné et Frédéric Sanguignol

114 **Une prise en charge éducative du patient obèse basée sur les thérapies comportementales et cognitives, mise en place à Roubaix**
Fanny Bracq-Retourné, Nathalie Berth, Patrice Gross
114 Résumé
114 Cadre de l'expérimentation
114 *Contexte d'implantation des thérapies cognitivo-comportementales*
115 *Fondements théoriques des thérapies comportementales et cognitives*
115 *Le sentiment d'efficacité personnelle*
115 *La démarche de résolution de problème*
116 *La restructuration cognitive*
116 *Le contrôle des réactions émotionnelles*
117 *L'entraînement à la communication et à l'affirmation de soi*
117 *La gestion des dilemmes*
117 *La prise en charge par une équipe pluridisciplinaire*
117 *Le médecin endocrinologue*
118 *La psychologue cognitivo-comportementaliste*
118 *La diététicienne*
119 *La socio-esthéticienne*
119 *Le schéma d'expérimentation*

119 *Participants*
119 *Organisation des séances*
120 *Démarches et outils pédagogiques*
121 Résultats de l'expérimentation
121 *Critères et modes d'évaluation*
122 *Analyse statistique*
122 *Variables pondérales (poids et IMC)*
123 *Variables psychologiques*
123 *La dépression*
124 *L'anxiété-état*
124 *L'affirmation de soi*
124 *L'externalité*
125 *Variable annexe : le questionnaire de satisfaction*
125 Discussion critique et perspectives
125 *La question de la perte de poids*
127 *La dimension psychologique*
127 *Regard critique sur la méthodologie*
128 *Les atouts de notre intervention et son évolution*
129 *Les limites de notre intervention*
130 *Conclusion*

131 **Étude médico-économique de la prise en charge de patients obèses en hospitalisation de semaine**
Frédéric Sanguignol

131 Résumé
131 Cadre de l'expérimentation
131 *Public concerné et lieux*
132 *Fondements théoriques des programmes d'éducation thérapeutique*
133 *Objectifs du programme*
134 *Prise en charge des patients*
134 *Moyens humains*
135 *Moyens techniques et pédagogiques*
136 *Les partenariats et les financements*
137 L'évaluation médico-économique
137 *Cadre de l'enquête*
137 *Résultats de l'évaluation biomédicale*
138 *L'évaluation économique de l'Assurance maladie*
138 *Résultats sur les coûts directs*
138 *Résultats sur les coûts indirects*
140 Discussion critique et perspectives
140 *Apports majeurs de l'expérimentation*
140 *Conditions de réussite de l'évaluation*
141 *Limites de l'évaluation*
141 *Projets en cours et perspectives de développement*
141 *L'évaluation des pratiques professionnelles*

142 *Les journées d'éducation thérapeutique pour patients obèses*
143 *Conclusion*

150 **Maladies cardio-vasculaires**

150 **Problématique de la prévention des maladies cardio-vasculaires**
Éric Bruckert

152 **Revue d'opinion**
L'éducation thérapeutique et la dyslipidémie
Éric Bruckert
153 Études sur l'éducation thérapeutique et la prise en charge de l'hypercholestérolémie

155 **L'éducation thérapeutique chez le patient hypercholestérolémique : le programme Pégase**
Éric Bruckert et Isabelle Durack
155 Résumé
155 Cadre de l'expérimentation
155 *Résultats de l'analyse des besoins éducatifs*
155 *Schéma des enquêtes*
156 *Principaux enseignements des études de besoins*
157 *Appuis théoriques*
158 *Conception de stratégies éducatives et réalisation des outils*
159 *Schéma général de l'étude Pégase*
159 *Inclusion des patients*
159 *Critères d'efficacité*
160 *Population et critères de sélection*
160 *Modalités d'intervention*
160 Résultats de l'expérimentation
160 *Données cliniques et biologiques*
160 *Qualité de vie des patients*
162 Discussion critique et perspectives
162 *La démarche éducative*
163 *Le score de risque, critère principal d'évaluation*
163 *Perspectives*

164 **L'éducation thérapeutique de patients cardiaques dans leur milieu de vie : l'expérience de la Mutualité sociale agricole**
Cyril Crozet, Vincent Van Bockstael, Jean-François d'Ivernois
164 Résumé
164 Cadre de l'expérimentation
164 *Contexte*
165 *Fondements et modèles théoriques*
166 *Public concerné par l'étude*

166 *Description des séances*
168 Résultats de l'évaluation
168 *Modalités de l'évaluation*
168 *Les patients*
168 *Les animateurs de l'éducation thérapeutique*
168 *Les médecins généralistes*
169 *Résultats du pré-test*
169 *Acquisitions au cours de la première séance*
170 *Des progrès substantiels six mois après l'éducation thérapeutique*
171 *Satisfaction des patients*
171 *Satisfaction des médecins*
172 Discussion critique et perspectives
172 *Limites de l'expérimentation*
172 *Atouts de l'expérimentation*
173 *Facteurs facilitants*
173 *Projets et perspectives de développement*
175 *Conclusion*
175 *Remerciements*

176 **L'éducation pour les personnes sous traitement anticoagulant oral par antivitamines K (AVK)**
Bernadette Satger *et al.*
176 Résumé
176 Cadre de l'expérimentation
176 *L'éducation pour les personnes sous traitement anticoagulant oral par antivitamines K*
176 *Un traitement largement prescrit*
177 *Un risque iatrogénique important*
178 *Place de l'éducation dans les différents modèles de prise en charge des patients sous AVK*
178 *Quelques expérimentations et évaluations*
179 *Schéma d'expérimentation*
180 *L'étude pilote contrôlée*
180 *L'étude prospective, multicentrique et randomisée*
181 *Fondements de l'approche éducative*
182 *L'échange interactif entre le professionnel et le patient*
183 Résultats de l'expérimentation
183 *Critères et modalités d'évaluation*
185 *Résultats de l'étude pilote contrôlée*
186 *Résultats de l'étude randomisée*
187 Discussion critique et perspectives
187 *Les expérimentations en question*
188 *Les bénéficiaires du programme dans le réseau Granted*
188 *Le suivi sur un temps long*
188 *Le lien entre les différents soignants*

189 *Le suivi téléphonique et l'éducation de groupe*
190 *Les outils : le compte-rendu et le dossier d'éducation, le carnet de suivi*
190 *Les perspectives*
191 *Remerciements*

197 Le virus d'immunodéficience humaine (VIH)

197 **L'épidémie aujourd'hui**
Laurence Bentz
198 L'éducation du patient atteint du virus d'immunodéficience humaine : une thérapeutique indispensable

200 **Revue d'opinion**
200 Quelle est l'efficacité de l'éducation thérapeutique du patient dans la prise en charge du sida ?
201 Quels modes d'intervention privilégier ?

202 **L'implantation de programmes d'éducation thérapeutique pour personnes atteintes du sida dans des pays à ressources limitées**
Claire Marchand et Jacqueline Iguenane
202 Résumé
203 Cadre de l'expérimentation
203 *Contexte et publics concernés*
204 *Modalités d'implantation et modèles de référence*
204 *Première étape : l'étude exploratoire*
205 *Deuxième étape : la formation des éducateurs*
207 *Les séances individuelles*
207 *Les séances d'éducation collective*
209 *Exemple d'organisation de l'éducation thérapeutique du patient*
209 *Troisième étape : la formation des coordinateurs*
209 *Quatrième étape : l'évaluation formative*
211 Résultats de l'expérimentation
212 *Évaluation du processus d'implantation des programmes d'éducation thérapeutique*
212 *Objectifs et méthode*
212 *Résultats*
213 *Évaluation de l'effet de l'éducation thérapeutique du patient*
213 *Objectifs et méthodes*
213 *Résultats*
214 Discussion critique et perspectives
214 *Apports majeurs de l'expérimentation*
215 *Facteurs facilitant et conditions de réussite*
216 *Difficultés rencontrées et recommandations*
217 *Projets en cours et perspectives*

218 **Le counseling motivationnel : modèle d'observance thérapeutique pour le VIH (Mothiv)**
Laurence Bentz, Catherine Tourette-Turgis et Christian Pradier
218 Résumé
219 Cadre de l'expérimentation
Laurence Bentz et Catherine Tourette-Turgis
219 *Contexte général*
219 *Le modèle de counseling motivationnel*
220 *Modalités pratiques de l'expérimentation*
221 *Dispositif de formation*
221 *Guides d'entretiens pour les infirmières*
222 *Éligibilité et recrutement des patients*
222 *Randomisation*
222 *Rythme de l'intervention*
222 *Contenu des séances*
222 *Facteurs cognitifs*
223 *Facteurs comportementaux*
223 *Facteurs émotionnels*
223 *Facteurs sociaux*
224 Résultats de l'expérimentation
224 *Phase 1 : une évaluation biomédicale menée dans les six premiers mois du programme (M0-M6)*
Christian Pradier et Laurence Bentz
224 *Principaux résultats*
225 *Phase 2 : évaluation du suivi en counseling de M0 à M24*
L. Bentz *et al.*
225 *Méthode*
226 *Principaux résultats*
227 Discussion critique et perspectives
Laurence Bentz
227 *Le choix du counseling motivationnel*
227 *La dimension biomédicale*
228 *Dimension psychosociale*
228 *Entretiens infirmiers*
229 *L'accompagnement des patients atteint du VIH au long cours*
230 *Évolution, recontextualisation et perspectives*

235 **Asthme**

235 **Caractéristiques de la maladie**
Yves Magar

236 **Revue d'opinion**
Jérôme Foucaud
237 Types d'interventions
237 Modèles pédagogiques et techniques d'animation sous-jacents

238 Contenus des interventions
238 Supports des interventions
239 Durée des séances éducatives
239 Évaluation

241 **Intervention éducative menée auprès de patients asthmatiques suivis sur dix-huit mois**
Jérôme Foucaud
241 Résumé
241 Cadre de l'expérimentation
241 *Contexte de départ*
242 *Des fondements théoriques mixtes : l'apprentissage par problème et l'apprentissage coopératif*
243 *Mise en œuvre, partenariats et financements*
244 *Objectifs et démarches*
246 *Critères d'inclusion, variables retenues et méthodes*
247 Résultats de l'expérimentation
250 Discussion critique et perspectives
250 *Apports majeurs de l'expérimentation*
251 *Analyse critique et limites*
251 *Facteurs de réussite de l'expérimentation*
252 *Difficultés rencontrées*
252 *Projets en cours et perspectives de développement*
253 *Conclusion*
253 *Remerciements*

254 **L'école de l'asthme**
Yves Magar
254 Résumé
254 Cadre de l'expérimentation
254 *Contexte général*
255 *Fondements théoriques*
255 *Schéma de l'expérimentation*
256 *Médecins et soignants éducateurs*
256 *Suivi des patients*
257 *Critères d'évaluation*
257 *Programme éducatif*
258 Résultats de l'expérimentation
260 Conclusion et recommandations
261 *Implications pratiques*

364 **Cancer**

264 **La maladie et ses thérapeutiques**
Paul Allison et Sandrine Cayrou
265 L'épidémiologie du cancer
266 Le bénéfice des interventions éducatives

267 **Revue d'opinion**
267 Des approches et des modes d'intervention pluriels
267 Évaluation de l'efficacité des interventions
269 Conclusion

271 **Le programme Nucare chez les personnes atteintes d'un cancer des voies aérodigestives supérieures**
Paul Allison et Linda Edgar
271 Résumé
271 Cadre de l'expérimentation
271 *Contexte : les problèmes rencontrés par les personnes atteintes d'un cancer des VADS*
272 *Cadre théorique*
274 *Mise en pratique du programme*
275 Résultats de l'étude pilote
275 *Introduction*
276 *Mise en place de l'étude pilote*
276 *Variables mesurées*
277 *Types d'analyses*
280 *Faisabilité du programme*
281 *Résultats observés*
282 Discussion critique et perspectives
282 *Comparaison avec d'autres études menées auprès de patients atteints de cancers des VADS*
283 *Comparaison de l'utilisation du programme Nucare chez des patients atteints d'autres types de cancers*
284 *Travaux en cours et futurs*
286 Conclusion
287 Remerciements

288 **Une expérience de groupes psycho-éducationnels avec des femmes en post-traitement de cancers du sein**
Sandrine Cayrou, Sylvie Dolbeault, Anne Brédart, Bernard Desclaux, Paul Dickès
288 Résumé
288 Cadre de l'expérimentation
288 *Contexte et public concerné*
289 *Population*
290 *Fondements méthodologiques de la démarche*
290 *Conception et modalités pratiques*
291 *Description du protocole et de l'intervention*
292 *Le groupe psycho-éducationnel : définition et contenu*
293 *Les intervenants*
294 Résultats de l'expérimentation
294 *Variables et outils*

294 *Analyses statistiques*
295 *Caractéristiques de l'échantillon*
295 *Comparaison des groupes à E1*
296 *Comparaison des groupes à E1-E2-E3 avec contrôle des variables confondantes*
296 Discussion critique et perspectives
296 *Les apports majeurs de l'expérimentation*
298 *Conditions de la réussite de l'expérimenation*
299 *Limites de l'expérimentation*
299 *Projet en cours et perspectives de développement*

304 **Polyarthrite rhumatoïde**

304 **Une maladie chronique éprouvante**
Liana Euller-Ziegler
305 Stratégies thérapeutiques
305 Une démarche d'éducation du patient pleinement justifiée

307 **Revue d'opinion**
Catherine Beauvais
307 Démarches d'éducation thérapeutique pour patients atteints de polyarthrite rhumatoïde
307 Organisation des structures d'éducation identifiées en France
307 Expériences étrangères et études contrôlées
310 Programmes éducatifs et résultats obtenus dans la polyarthrite rhumatoïde
311 Conclusion

312 **L'éducation thérapeutique dans le cadre du traitement pluridisciplinaire de la polyarthrite rhumatoïde : la consultation Raoul Dufy**
Catherine Beauvais
312 Résumé
312 Cadre de l'expérimentation
312 *Fonctionnement de la structure*
313 *Déroulement de la consultation*
314 *Modèle éducatif et outils*
316 *La communication entre intervenants*
317 Résultats de l'expérimentation
.317 *Recueil de données*
317 *Résultats observés chez les patients*
319 *Résultats observés chez les médecins*
320 Discussion critique et perspectives
320 *Apports positifs de l'expérimentation*
320 *Limites de l'expérimentation*

321 *Formation des personnels et outils*
321 *Structure actuelle de l'Unité d'éducation thérapeutique*
322 *Fonctionnement de la structure actuelle*
323 Conclusion

325 **L'École de la polyarthrite rhumatoïde : modèle et résultats**
Benoit Allenet, Jean-Yves Bouchet, Laurent Grange
325 Résumé
326 Cadre de l'expérimentation : l'École et les séances de groupe
326 *Fonctionnement de l'École*
327 *Outils et choix didactiques*
328 *Évaluation et limites de l'École de la polyarthrite rhumatoïde*
329 Le suivi individualisé en hôpital de jour
329 *Contexte de mise en œuvre*
330 *Organisation et mise en place du diagnostic éducatif*
330 *Supports pédagogiques du suivi individualisé*
331 *La cohorte de patients et le suivi*
332 *Résultats obtenus auprès des patients*
335 Discussion critique et perspectives
335 *Que nous apprennent les résultats ?*
336 *Le travail de l'équipe*
336 *Nécessité d'un portage médical fort*
336 *Nécessité de construction d'une culture commune*
336 *Nécessité de moyens organisationnels et humains pour pérenniser l'action*
337 *Nécessité d'un référentiel, d'une méthode et d'outils pour une approche didactique adaptée*
339 Conclusion

346 **Lombalgie**

346 **Une vision moderne de la lombalgie**
Patrick Loisel
347 Le travail ordinaire comme medium d'éducation à la santé : potentiel et limites
.348 La dimension multifactorielle de la lombalgie

349 **Revue d'opinion**
Incapacité au travail et Écoles du dos : quelques études de référence
Annie Sobaszek et Patrick Loisel
349 L'incapacité au travail
351 Les Écoles du dos : différents modèles d'intervention éducative
353 L'approche combinée du programme des Pays-de-la-Loire

353 | D'importantes évolutions en vingt ans

355 | **Une École du dos pour les personnels de santé du centre hospitalier régional et universitaire de Lille**
Annie Sobaszek

355 | Résumé
355 | Cadre de l'expérimentation
355 | *Soignants et lombalgies*
.356 | *L'École du dos de Lille*
357 | *Programme éducatif et thérapeutique*
358 | Évaluation de l'École du dos
358 | *Recueil des données*
359 | *Évaluation à un an*
360 | *Évaluation à cinq ans*
361 | Discussion critique et perspectives
361 | *Des bénéfices multiples*
363 | *Un regard différent sur la lombalgie*

364 | **S'éduquer à la santé en travaillant : le modèle de Sherbrooke**
Patrick Loisel

364 | Résumé
364 | Cadre de l'expérimentation
364 | *Le modèle de Sherbrooke*
365 | *Un programme en cinq étapes*
365 | *Étape 1 : identification précoce des cas à risque de chronicité*
366 | *Étape 2 : intervention en médecine du travail et ergonomie*
366 | *Étape 3 : étape diagnostique et classe de dos*
367 | *Étape 4 : réadaptation précoce*
367 | *Étape 5 : orientation finale*
367 | Évaluation du modèle
367 | *Recueil de données*
368 | *Résultats*
369 | *Programme Prévicap*
371 | Discussion critique et perspectives

377 | **Synthèse**
Jérôme Foucaud, Maryvette Balcou-Debussche, Jacques A. Bury

377 | Enseignements et questionnements fondés sur les travaux en éducation thérapeutique du patient

378 | La diversité des modèles théoriques en éducation thérapeutique du patient

381 | Des équipes fortement impliquées
382 | Mieux définir la population concernée sur le plan sociodémographique
382 | Renforcer la prise en compte de la dimension socio-environnementale
383 | Des indicateurs d'évaluation à discuter
385 | De nouvelles perspectives de travail

389 | **Annexes**

391 | **Glossaire**

401 | **Principaux sigles**

406 | **Liste des tableaux et des figures**

Introduction

Jérôme Foucaud

LES ORIGINES D'UN TRAVAIL D'AUTEURS

L'idée de cet ouvrage a émergé à la suite d'une enquête sur l'état des lieux des formations en éducation du patient[1] pratiquées par les structures de formation initiale de dix professions de santé. L'enquête montrait que les professionnels de santé souhaitaient disposer de supports (34 % ; n = 153) qui leur fournissent des exemples d'expérimentations dans ce domaine, ainsi que des références bibliographiques **[5]**. C'est en questionnant cette conclusion qu'une analyse de la littérature a été réalisée. Elle a mis en exergue trois constats forts. Le premier est que seul un nombre limité d'ouvrages généraux conceptuels et méthodologiques sur la question est disponible en français **[2, 3, 8-10]**. Le deuxième qu'il existe un nombre important de publications en langue anglaise sur ce thème mais que tous ces documents ne sont pas explicites sur des éléments qui semblent

---

1. Lorsque l'on parle d'éducation dans le champ de la maladie ou du handicap, on relève plus de trente définitions qui utilisent des terminologies différentes **[2]**. Les plus fréquentes sont : « éducation du patient », « éducation thérapeutique » et « éducation thérapeutique du patient ». Ces syntagmes, qui renvoient à des conceptions spécifiques de l'éducation dans ce champ, ont été opposés durant plusieurs années. Aujourd'hui considérées comme des synonymes, ces expressions seront utilisées indifféremment dans cet ouvrage.

fondamentaux pour développer une pratique dans ce domaine, comme :

- les modalités d'intervention proposées (approches et modèles pédagogiques utilisés) ;
- les conditions d'implantation, leviers et freins ;
- les variables psychologiques et sociales sur lesquelles l'éducation du patient peut avoir un impact (alors qu'elles ont une incidence fondamentale sur l'ajustement à la maladie) ;
- l'évaluation des actions d'éducation thérapeutique du patient.

Cette constatation est relayée par différents auteurs **[11, 4, 10]**.
Le troisième constat est celui de la pluralité des modèles éducatifs qui sont à l'œuvre à la fois dans une même pathologie **[7]** et dans des pathologies différentes **[6]**. Les modèles semblent tout aussi efficaces les uns que les autres, certains étant parfois plus adaptés pour une catégorie de patients ou plus pertinents dans une pathologie particulière. À l'heure où semble poindre un désir d'imposer un seul modèle, il semble donc nécessaire de rendre compte de cette réalité. Il n'existe pas de modèle unique d'éducation du patient, mais bien plusieurs **[1]**. Disposer d'une pluralité de modèles de réponses en terme d'intervention correspond aux besoins spécifiques identifiés dans les pratiques professionnelles et paraît adapté à la complexité et à la diversité des problématiques présentées par les patients.

PRÉALABLE MÉTHODOLOGIQUE

En partant de ces différents constats, l'Inpes a décidé de coordonner la rédaction d'un ouvrage à destination des professionnels de santé, l'objectif étant de leur apporter des repères dans différentes pathologies sur :

- les modèles éducatifs et les techniques pédagogiques en éducation thérapeutique du patient ;
- les démarches éducatives mises en place et leurs approches d'évaluation ;
- le regard des acteurs de ces démarches sur leur pratique.

Choix des pathologies

Un travail préliminaire a consisté à rechercher d'abord les pathologies ou « catégories »[2] de pathologies les plus fréquentes et pour lesquelles on pouvait disposer d'approches d'éducation thérapeutique du patient : huit pathologies ont été recensées à partir de ce premier travail. La deuxième étape a été la réalisation d'une recherche documentaire sur ces huit maladies. Ce repérage des interventions mises en place en éducation thérapeutique du patient s'est fait à partir de publications scientifiques, d'actes de congrès ainsi que d'indications de différents professionnels du champ de l'éducation thérapeutique du patient.

Analyse de la littérature

Les interventions éducatives retenues l'ont été selon les critères suivants : interventions décrites (contenu, déroulement, modalités, population concernée), réalisées en espace francophone, évaluées (selon au moins un indicateur cognitif, psychosocial, biomédical, médico-économique ou procédural), récentes (publiées après 1998), à destination de malades adultes ou enfants, dispensées dans le cadre d'approches individuelles et/ou collectives. Quatre bases de données (EBSCO-Host, Scopus, Medline, Science Direct) ainsi que la base documentaire Sudoc (références de monographies, thèses, périodiques et autres types de documents) ont été interrogées avec les mêmes mots-clés pour chacune des pathologies sélectionnées[3]. D'autres interventions en éducation thérapeutique du patient ont également été recherchées dans les actes de congrès et colloques (Aix-en-Provence, 2005 ; Journée Aflar, 2006 ; Florence, 2006 ; Montréal, JASP, 2006 ; Journée IPCEM, 2006 ; journées Répop, 2006 ; Toulouse, 2006 ; Varsovie, 2006), le fonds documentaire de l'Inpes et la littérature grise (rapports non-publiés mais disponibles sur Internet, sites hospitaliers, etc.).

---

2. Dans certains cas, nous avons rassemblé plusieurs pathologies dans une catégorie car les patients atteints de ces différentes pathologies pouvaient être invités à participer aux mêmes séances d'éducation. C'est le cas pour le diabète, les maladies cardio-vasculaires et le cancer.

3. Les mots-clés choisis pour l'interrogation des bases de données l'ont été à partir de l'analyse de mots-clés de plusieurs revues de la littérature. Au minimum, onze requêtes ont été faites par pathologie sur les quatre bases de données scientifiques ainsi que sur le catalogue Sudoc (550 recherches) : pathologie X and education, pathologie X and patient education, pathologie X and counseling, pathologie X and self-management, pathologie X and therapeutic education, pathologie X and psychosocial intervention, pathologie X and psycho-educationnal intervention, pathologie X and group therapy, pathologie X and support group, pathologie X and cognitive-behavioural intervention, pathologie X and cost-benefit analysis.
Lorsque les résultats de la recherche excédaient les 150 références, une recherche par pays a été réalisée pour restreindre leur nombre (par exemple : pathologie X and education and France ou pathologie X and education and Belgium…).

Par ailleurs, afin de compléter ce travail de repérage d'interventions en éducation thérapeutique du patient, des acteurs directement impliqués dans le champ ont été contactés : responsables de diplômes d'universités françaises et de masters en éducation thérapeutique du patient, agents de l'Inpes. Il leur a été demandé de communiquer les interventions dont ils auraient connaissance. Au total, sur les 189 documents sélectionnés, 105 répondaient à tous les critères et ont donc été retenus et analysés.

Sélection des auteurs

La sélection des auteurs a été réalisée sur la base des documents retenus. Pour ce faire, un comité de sélection a été constitué. Il a classé les expérimentations relatives aux huit pathologies, de façon à pouvoir présenter un panorama des différents modèles d'éducation que l'on peut rencontrer dans la pratique, assortis des résultats de leur évaluation. Il s'agissait de rendre compte de démarches d'éducation thérapeutique auprès de différentes populations de patients (adultes, enfants, etc.), qu'il s'agisse d'approches groupales ou individuelles, réalisées en milieu rural ou urbain, en ambulatoire et/ou hospitalier, dans le cadre de réseaux ou mobilisant des professionnels spécifiques.

Écriture et validation

Tous les auteurs retenus pour contribuer à cet ouvrage ont rédigé un article en référence à une charte de rédaction, élaborée en commun, qui donne sa cohérence à l'ouvrage.
Ces articles ont été retravaillés et validés par le comité de sélection, qui a supervisé l'ensemble de la relecture et de la réécriture. Chaque chapitre a aussi été relu par un comité restreint composé d'universitaires, de professionnels et experts de l'éducation thérapeutique du patient ou de la pathologie traitée et de membres d'associations de patients.

CONTENU DE L'OUVRAGE

L'assemblage de ces expérimentations d'éducation thérapeutique du patient et des éclairages qu'apportent leurs auteurs à travers la discussion et l'argumentation sur leurs pratiques sont ainsi au centre de cet ouvrage, divisé en **dix parties**.
La **première** pose le cadre conceptuel et théorique de l'éducation thérapeutique du patient : quel est le contexte actuel du développement de l'éducation thérapeutique et quels sont les modèles d'apprentissage et les modèles pédagogiques sous-jacents.

La **deuxième**, consacrée à l'éducation thérapeutique du patient diabétique, en présente trois approches différentes :

- celle d'une organisation pluriprofessionnelle de proximité dans le cadre d'un réseau à destination de patients diabétiques de type 2 dans l'Est de la France ;
- une approche ethnosociologique appelée les « nids d'apprentissage », développée à La Réunion auprès de personnes diabétiques de type 2 et évaluée dans le cadre d'un réseau ;
- une troisième qui concerne des enfants diabétiques de type I et utilise le jeu.

La **troisième** partie traite de l'éducation thérapeutique du patient obèse et comporte deux exemples :

- une approche éducative, réalisée à Roubaix, qui mobilise les apports des thérapies cognitives et comportementales et fait collaborer psychologues, médecins et diététiciens ;
- une prise en charge, développée dans une clinique de la région toulousaine, qui mobilise plusieurs professionnels et aborde la question de l'évaluation médico-économique du travail réalisé.

La **quatrième** partie rapporte trois approches d'éducation thérapeutique développées dans le domaine des maladies et risques cardio-vasculaires :

- l'une a été réalisée dans plusieurs régions françaises et concerne des patients présentant une hypercholestérolémie ;
- la deuxième est une démarche à destination de patients hypertendus et issus principalement de zones rurales de neuf régions françaises ;
- la troisième a été mise en œuvre auprès de patients sous traitement anticoagulant.

Des exemples d'éducation thérapeutique de patients atteints du syndrome d'immunodéficience acquise (sida) sont présentés dans la **cinquième** partie. On y découvre :

- une démarche réalisée dans des pays à ressources limitées ;
- une autre mise en place en France.

Toutes les deux soulignent l'intérêt du *counseling** dans ce champ.

La **sixième** partie rend compte de deux approches d'éducation thérapeutique mises au point dans le traitement de l'asthme et montre les effets de ces programmes sur certaines variables psychologiques des patients.

Dans le domaine du cancer, qui fait l'objet de la **septième** partie, deux expérimentations sont présentées :

- l'une, canadienne, concerne les personnes atteintes d'un cancer des voies aéro-digestives supérieures ;
- l'autre, réalisée en région Midi-Pyrénées, s'adresse à des femmes ayant un cancer du sein.

Toutes deux pourraient être qualifiées de « psycho-éducationnelles », approche dominante dans cette pathologie.

L'éducation du patient atteint de polyarthrite rhumatoïde est abordée dans la **huitième** partie avec :

- une première démarche présentant le modèle de la consultation Raoul Duffy, qui mobilise plusieurs acteurs de santé ;
- une seconde démarche qui a la particularité de mettre en avant le rôle du pharmacien dans le cadre d'une approche individuelle complémentaire à l'École de la polyarthrite rhumatoïde.

La **neuvième** partie s'intéresse à la lombalgie. Elle donne :

- un exemple d'éducation thérapeutique développée en France et intégrée en milieu professionnel dans le cadre de la formation des agents de santé ;
- un exemple d'éducation thérapeutique développée au Canada sous la forme d'un programme de prévention du handicap pour patients lombalgiques.

Enfin, il est apparu intéressant de pouvoir présenter au lecteur une analyse transversale des expérimentations en éducation du patient développées dans l'ouvrage afin d'en retirer des enseignements et questionnements. La diversité des modèles théoriques, l'implication des équipes, les patients concernés, les indicateurs d'évaluation et de nouvelles perspectives de travail seront ainsi discutés dans la **synthèse** qui clôt l'ouvrage.

MODE D'EMPLOI

Tous les chapitres traitant d'éducation thérapeutique du patient dans une pathologie particulière ont été rédigés avec une structure identique :

- une introduction qui présente brièvement la pathologie avec ses caractéristiques et explique la raison de la nécessité d'une prise en charge éducative ;
- une « revue d'opinion » sur les pratiques d'éducation thérapeutique dans la pathologie concernée ;
- la présentation de deux ou trois expérimentations structurées, avec à chaque fois

  - une description de la démarche éducative choisie et de sa mise en place ;
  - une description de la méthode d'évaluation choisie et des résultats obtenus ;
  - une discussion critique des résultats de l'expérimentation et de ses perspectives...

Cette même structuration des chapitres devrait rendre plus facile deux types de lecture :

- la première, « verticale », qui permet d'aborder l'éducation thérapeutique dans le champ d'une pathologie donnée à travers deux ou trois exemples ;
- la seconde, « transversale » qui permet de comparer les démarches éducatives rapportées dans l'ouvrage quelle que soit la pathologie abordée et d'appréhender ainsi les points similaires ou divergents concernant les modèles éducatifs adoptés, les actions réalisées et les méthodes d'évaluations mises en place d'une pathologie à l'autre.

Pour finir, les annexes de l'ouvrage comprennent un glossaire des mots « étoilés » au fil du texte ainsi que le développement des principaux sigles utilisés.

Bibliographie

[1] Bury J. A., Foucaud J. L'éducation thérapeutique. *In :* Bourdillon F., dir. *Traité de prévention.* Paris : Flammarion Médecine-sciences, coll. Traités, 2009 : p. 81-87.

[2] Deccache A., Lavendhomme E. *Information et éducation du patient : des fondements aux méthodes.* Bruxelles : De Boeck université, coll. Savoir et santé. Questions, 1989 : 239 p.

[3] D'Ivernois J.-F., Gagnayre R. *Apprendre à éduquer le patient.* Paris : Vigot, coll. Éducation du patient, 1995 : VIII-189 p.

[4] D'Ivernois J.-F., Gagnayre R. *Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique* (2e éd.). Paris : Maloine, coll. Éducation du patient, 2004 : X-155 p.

[5] Foucaud J., Moquet M.-J., Rostan F., Hamel E., Fayard A. *État des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique du patient en France : résultats d'une analyse globale pour dix professions de santé.* Saint-Denis : Inpes, coll. Évolutions, avril 2008, n° 12 : 6 p. En ligne : www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1093.pdf

[6] Foucaud J. *Contribution à l'étude de l'éducation thérapeutique du patient asthmatique : impact d'une intervention éducative sur l'adhésion thérapeutique, l'ajustement psychologique et la qualité de vie de 43 sujets suivis sur 18 mois* [thèse de doctorat en Sciences de l'éducation]. Bordeaux : Université de Bordeaux 2, 2005 : 341 p.

[7] Fournier C., Jullien-Narboux S., Pelicand J., Vincent I. *Modèles sous-jacents à l'éducation des patients : enquête dans différents types de structures accueillant des patients diabétiques de type 2.* Saint-Denis : Inpes, coll. Évolutions, janvier 2007, n° 5 : 6 p. En ligne : www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1007.pdf

[8] Lacroix A., Assal J.-P. *L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique.* Paris : édition Vigot, coll. Éducation du patient, 1998 : 205 p.

[9] Sandrin-Berthon B., dir. *L'éducation du patient au secours de la médecine.* Paris : PUF, coll. Éducation et formation. Biennales de l'éducation, 2000 : VI-198 p.

[10] Simon D., Traynard P.-Y., Bourdillon F., Grimaldi A., Gagnayre R. *Éducation thérapeutique : prévention et maladies chroniques.* Issy-les-Moulineaux : Elsevier-Masson, coll. Abrégés, 2007 : XVI-269 p.

[11] Sudre P., Jacquemet S., Uldry C., Perneger T. V. Objectives, methods and content of patient education programmes for adults with asthma: systematic review of studies published between 1979 and 1998. *Thorax*, August 1999, vol. 54, n° 8 : p. 681-687.

Des modèles de l'éducation et de la santé à l'activité d'éducation thérapeutique

Chantal Eymard[1]

QU'EST-CE QUE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT ?

Si la santé et le suivi thérapeutique des patients et des groupes sociaux ont toujours fait partie des préoccupations majeures des soignants, l'éducation thérapeutique des patients est devenue l'un des enjeux de notre société et de la santé des individus. Définie comme l'aide apportée aux patients, à leurs familles et/ou leur entourage pour « comprendre la maladie et les traitements, collaborer aux soins, prendre en charge leur état de santé et conserver et/ou améliorer la qualité de vie* » **[1]**, nul doute que l'éducation thérapeutique ne peut se réduire à l'instruction, au développement du sujet psychique ou à son formatage culturel et social. Cependant, les pratiques se réduisent encore trop souvent à de l'information, de la transmission de savoirs et de savoir-faire ne prenant que partiellement en compte les facteurs sociaux, environnementaux et personnels qui interagissent dans les problèmes de santé. Le processus d'autonomisation et d'autorisation du patient est alors secondaire à l'adoption de « bonnes pratiques » en santé.

De nombreuses disciplines ont tenté de sortir l'éducation thérapeutique de la seule logique de l'information. Toutefois les notions et concepts ne sont pas toujours explicités et référés, ce qui rend difficile leur appropriation par les professionnels. Nous souhaitons, à travers ce chapitre, participer à la mise en mots de l'activité d'éducation thérapeutique du patient et offrir aux lecteurs

1. Infirmière, cadre de santé, maître de conférences habilité à diriger les recherches en sciences de l'éducation, université d'Aix-Marseille Unité mixte de recherche Apprentissage, didactique, évaluation, formation (UMR ADEF).

des repères pour analyser leurs pratiques et des comptes rendus d'expérience. Notons auparavant le cadre législatif de cette activité.

DE LA VOLONTÉ POLITIQUE À LA MISE EN ŒUVRE D'UNE ACTIVITÉ D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

La volonté politique de faire de l'éducation thérapeutique l'une des priorités en matière de santé publique est marquée par une succession de textes officiels.

- En 1980, le Comité des ministres réuni au Conseil de l'Europe déclare que toute personne a le droit de connaître l'information recueillie sur sa santé et recommande les programmes privilégiant la participation active des malades à leur traitement.
- En mai 1998, l'OMS **[2]** rédige les compétences attendues des soignants dans ce domaine. Ils doivent alors être en mesure d'organiser, mettre en œuvre et évaluer des programmes et des activités d'éducation thérapeutique, en prenant en compte les singularités des patients (expérience, représentations), et en se centrant sur leurs apprentissages à « gérer leur maladie » dans le quotidien.
- En février 1999, le *Manuel d'accréditation des établissements de santé* prévoit que le patient bénéficie « des actions d'éducation concernant sa maladie et son traitement et des actions d'éducation pour la santé adaptées à ses besoins ».
- En 2000, la Conférence nationale de santé souligne l'intérêt de développer la prévention et l'éducation, dans une approche de promotion de la santé. Le souhait de voir se renforcer l'éducation thérapeutique du patient et la diffusion des pratiques professionnelles éducatives à l'ensemble des futurs intervenants du domaine de la santé est mentionné (proposition n° 8).
- La loi du 4 mars 2002 affirme le droit de toute personne d'accéder aux informations relatives à sa situation de santé [...] et d'être reconnue comme un acteur partenaire de sa santé avec les professionnels.
- En avril 2007, un plan d'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques **[3]** énonce quatre objectifs : aider chaque patient à mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer, élargir la pratique médicale vers la prévention, faciliter la vie quotidienne des malades, mieux connaître les conséquences de la maladie sur leur qualité de vie.
- En juin 2007, un guide méthodologique présente les éléments fondamentaux de « structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques » **[4]**.
- En 2009, la loi portant réforme de l'Hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires est consacrée à l'éducation thérapeutique du patient. Elle est pour la première fois reconnue comme thérapeutique à part entière avec son cadre, ses finalités et ses modes de financement dans une loi de santé publique.

Si la volonté politique est nécessaire pour changer les pratiques, elle ne suffit pas. Force est de constater que les soignants ne sont pas devenus spontanément des éducateurs ! Les programmes et les activités d'éducation thérapeutique se construisent alors en référence à des modèles et des conceptions de l'éducation en santé qui ne sont pas toujours explicites. Aujourd'hui, aucun modèle n'est *a priori* exclu des pratiques. Ils sont tous actifs (rarement de manière isolée) et marquent l'activité d'éducation thérapeutique de leurs empreintes disciplinaires et épistémologiques. Un détour par ces modèles peut permettre d'en identifier les forces et les limites, tout en sachant qu'une activité ne se réduit pas à un modèle, mais se construit dans une combinatoire qui s'inscrit souvent dans une dominante.

DES MODÈLES AUX PRATIQUES

Même si aucun savoir ne peut être considéré comme socialement neutre, l'éducation thérapeutique diffère de l'éducation pour la santé « dans la mesure où l'apprentissage du patient intéresse la maladie, le corps, la chronicité, la mort et engage des réaménagements psychologiques et identitaires » **[5]**. Le rapport au temps, à la vie et la mort est donc déterminant, et les apprentissages à construire par le patient concernent autant l'écoute de son corps dans la perception des signes et leur interprétation en lien avec son problème de santé, que la prise de décision en situation. Le professionnel de santé, soignant et éducateur, se trouve ainsi confronté au pari des « compétences du patient en situation ». Celles-ci sont liées aux apprentissages développés par le patient tout au long de sa vie, à son rapport à la temporalité (depuis l'annonce du diagnostic jusqu'à l'appropriation du problème de santé) **[6]** et à la confrontation avec l'évolution de sa maladie. Au-delà des conditions particulières du sujet qui doit développer des apprentissages au regard d'un problème de santé auquel il est confronté au quotidien, nous pouvons référer aux modèles plus généralistes de l'éducation et de l'apprentissage, afin de pouvoir repérer les spécificités liées aux apprentissages des patients en situation d'éducation thérapeutique.

Des modèles de l'éducation et de l'apprentissage à la pratique de l'éducation thérapeutique : l'influence des courants disciplinaires

S'il ne fait aucun doute que l'éducation thérapeutique s'inscrit dans une dimension temporelle qui prend en compte le développement des compétences du sujet, l'accent peut être porté sur l'acquisition de savoirs, le développement de comportements d'adaptation, ou encore la connaissance de soi comme première à l'émancipation du sujet, à son autonomie, à sa socialisation. La notion d'éduquer comprend celle d'instruire, mais elle ne peut s'y réduire. En effet, cette notion qui peut prendre le sens d'« *educare* : nourrir, instruire par », peut aussi mettre l'accent sur « *educere* : conduire hors de », invitant alors le sujet à s'autoriser à être soi, à exister, à construire son devenir. L'éducation est donc tout à la fois instruction des savoirs nécessaires à l'existence d'un sujet

dans un environnement social mais aussi développement de la connaissance de soi et de l'esprit critique qui participent de la capacité à faire des choix, à décider par soi-même et à exister en tant que citoyen autonome dans un environnement sociétal. L'éducation ne peut donc se réduire à l'information de savoirs ou de savoir-faire, car elle vise l'appropriation des savoirs et donc leur transformation par la personne à qui ils sont transmis.

Deux traditions permettent de différencier les modèles de l'apprendre : le behaviorisme et le constructivisme au sens large, sachant que, respectivement, le premier a pour finalité une modification du comportement et le second une modification du processus de pensée. Au début du XXe siècle, Watson **[7]** fondait le béhaviorisme en préconisant de se limiter aux phénomènes observables et en renonçant à s'intéresser au fonctionnement mental du sujet. L'environnement est alors considéré comme un élément clé de l'explication des conduites. D'autres modèles (néobehaviorisme, cognitivo-comportementalisme) prennent en compte le développement cognitif pour modifier le comportement des personnes. Dans les dispositifs d'apprentissage, l'ancrage béhavioriste est marqué par le respect des principes suivant :

- tout apprentissage est observable par le changement de comportement qu'il implique ;
- les savoirs acquis sont cumulatifs ;
- la réussite étant un facteur de motivation, il est important de la renforcer ;
- les savoirs complexes doivent être décomposés en savoirs élémentaires ;
- les objectifs à atteindre doivent être progressifs pour favoriser la réussite ;
- les exercices d'applications favorisent la généralisation et la maîtrise des acquisitions.

Une autre manière d'envisager l'apprentissage fait appel au constructivisme, entendu ici dans le sens de l'intérêt porté aux processus de pensée pour faciliter leur transformation. Avec les travaux de Piaget **[8]**, l'accent est mis sur le développement de la pensée et l'autonomie de l'apprenant, notamment la nécessité d'apprendre à apprendre. Avec ceux de Vigostky **[9]** et de Bandura **[10]**, l'accent est porté sur l'apprentissage social.

Tout en considérant la pertinence d'un débat épistémologique entre une construction endogène et une construction exogène, il nous semble intéressant d'envisager ces deux modèles dans une perspective constructiviste des dispositifs d'apprentissage qui s'appuie sur les principes suivants :

- la connaissance est construite par l'apprenant sur la base d'une activité mentale. Elle se construit dans l'interaction entre le sujet et l'environnement ;
- tout apprentissage relève de la transformation des connaissances antérieures et des nouvelles informations, de la résolution de problème en

TABLEAU I

Liens théoriques entre modèles de l'éducation et modèles de l'apprentissage

Modèles de l'apprentissage	Visées et modèles de l'éducation		
	Instruction	Développement du sujet	Socialisation
Behaviorisme Modalité expositive	Transmission frontale d'informations Accumulation de contenus standardisés, indépendamment des cultures et des structures sociales	Adaptation de l'exposition des savoirs au développement cognitif du patient	Adaptation de l'exposition des savoirs au contexte social Prise en compte des normes socialement valides Contextualisation des savoirs
Behaviorisme Modalité d'apprentissage par l'action	Liaisons acquises entre savoirs de références et comportements à tenir Pédagogie par les objectifs Exercices d'applications pour la généralisation et la maîtrise des acquisitions Renforcement positif des savoirs acquis, la réussite étant un facteur de motivation	Cognitivo-comportementalisme Appropriation graduelle des savoirs transmis, à partir du fonctionnement cognitif du patient Liens entre les informations transmises et les représentations du patient Engagement cognitif et affectif du patient Prise en compte des connaissances déclaratives, procédurales et conditionnelles Expérimentation et élaboration de savoirs d'expérience Renforcement positif des comportements adaptés à la situation du patient Restitution des savoirs Aider le patient à élaborer de nouveaux comportements conformes à ses propres normes en santé	Apprentissage social Appropriation graduelle des savoirs transmis, à partir des interactions du patient avec son environnement physique et social Interactions sociales : effet de la verbalisation entre pairs Rôle des associations de patients Réalisation d'une activité en groupe de pairs Imitation des pairs, des experts Renforcement positif des comportements adaptés Normativité d'un groupe social, d'une communauté Aider les patients à élaborer de nouveaux comportements vers les normes de santé socialement valides
Constructivisme L'action sur les objets d'apprentissage interagit avec les modes de raisonnement du sujet ou des groupes de sujets		Constructivisme Interdépendance de l'apprentissage et du contexte. Développement des savoirs à partir de l'expérience du patient Nécessité de reconstruire le savoir en fonction du réseau conceptuel du patient Un patient n'est pas enclin à changer de représentation tant qu'elle est fonctionnelle pour lui Développement de la connaissance de soi : autobiographie, récits de vie Activité réflexive des patients Développement de l'estime de soi Sentiment d'efficacité personnelle Autodétermination Auto normativité Accompagner le patient au développement de compétences en santé qui lui permettront de se sentir libre de diriger sa vie, d'être maître de son projet de santé, de sa qualité de vie, d'être à l'origine de ses actes	Socio-constructivisme Développement de la connaissance de soi et des autres dans les interactions sociales Rôle des associations de patient Apprentissage coopératif, collaboratif Conflits socio-cognitifs Connaissance des savoirs locaux d'usage Discussion, confrontation en groupe Récits de vie en groupe Questionnement des savoirs Construction de sens et partage de signification entre patients et entre patients et professionnels de la santé Développement des compétences psychosociales Accompagner les groupes de patients à se sentir libre de diriger leur qualité de vie, en fonction du contexte social (culture et environnement, normes en santé socialement valides) et de leurs propres systèmes de valeurs

situation et d'un questionnement théorico-pratique et pratico-théorique qui permettent de donner du sens aux situations ;
- le contexte social et émotionnel doit être pris en compte ;
- chaque apprenant est créateur de ses connaissances, de son monde de significations et d'interprétation qui se réorganisent en permanence. Il participe à la production de savoirs ;
- le travail collaboratif facilite l'apprentissage en favorisant les interactions langagières et le conflit socio-cognitif* ;
- l'auto-évaluation des réussites et des erreurs développe les apprentissages.

Même si, aujourd'hui, leur évolution a tendance à privilégier des imbrications partielles, ces modèles s'inscrivent dans un rapport au monde, une conception de l'Homme, un type de rapport aux savoirs différents, laissant plus ou moins d'espace aux savoirs théoriques et aux savoirs incorporés dans l'action et construits par l'expérience du sujet. En les croisant avec différentes visées et modèles de l'éducation, nous pouvons caractériser diverses modalités d'éducation thérapeutique et proposer « des clés de lecture pour saisir la complexité des comportements et attitudes de santé » **[11]**.

- **Lorsque l'éducation thérapeutique privilégie la transmission des savoirs** nécessaires pour éviter les complications de la maladie d'un patient – considéré *a priori* comme ignorant des savoirs en santé –, elle s'inscrit dans une approche behavioriste privilégiant une modalité expositive des différents types de savoirs, mais aussi des savoir-faire, des réponses types à mettre en œuvre en fonction de problèmes types. L'éducation s'inscrit dans un rapport expert/novice qui ne prend pas en compte l'apprenant comme sujet à part entière. L'activité éducative s'attache alors à l'enseignement d'un objet d'apprentissage et survalorise les savoirs savants au détriment des savoirs locaux d'usage **[12]**, de l'apprentissage expérientiel **[13]** des patients. Les compétences de l'éducateur s'évaluent sur son niveau de maîtrise des savoirs à enseigner et sa capacité à les transmettre. Trois courants se distinguent.

Modèles de l'apprentissage	Visées et modèles de l'éducation		
	Instruction	Développement du sujet	Socialisation
Behaviorisme dans une logique expositive	1	2	3

Le premier privilégie une transmission de contenus indépendamment des cultures et des structures sociales **(1)**. Le deuxième met l'accent sur la nécessité d'adaptation des savoirs au développement cognitif du patient **(2)**, le troisième insiste sur le contexte social et le développement d'un esprit critique **(3)**. Le soignant éducateur prend en compte la dimension culturelle du patient et laisse un espace pour l'exercice d'une fonction critique, marquant un rapport aux savoirs académiques non dogmatique. Le programme éducatif peut être construit en référence à la didactique, en organisant les savoirs à transmettre

à un groupe de patients pour dépasser les obstacles à l'apprentissage, notamment ceux liés aux représentations du patient et aux conceptions erronées qu'il s'agit de transformer en vue de l'élaboration d'un réseau conceptuel efficient.

- **Lorsque l'éducation thérapeutique œuvre pour l'obtention de comportements adaptés par le patient, elle s'inscrit dans une approche behavioriste d'apprentissage par l'action, cognitivo-comportementale, ou néobehavioriste**. À partir du postulat qu'il n'y a pas de connaissances indépendamment de l'expérience et que seuls les comportements observables peuvent être évalués, trois variables sont prises en compte dans le processus d'apprentissage :

  - le contexte environnemental qui stimule l'apprentissage ;
  - l'individu (notamment la manière dont il traite l'information), sa motivation ;
  - la réponse comportementale.

Le programme éducatif vise la suppression de l'erreur (car il s'agit d'encourager la réussite qui est facteur de motivation) et l'adoption de bonnes conduites en santé. Les comportements ou compétences que le patient doit mettre en œuvre en situation sont décomposés en éléments simples qui structurent le programme en objectifs à atteindre.

Modèles de l'apprentissage	Visées et modèles de l'éducation		
	Instruction	Développement du sujet	Socialisation
Behaviorisme par l'action	4	5	6

Le niveau de difficulté est progressif et tient compte du rythme d'apprentissage du patient afin de favoriser ses réussites **(4)**. Les interventions éducatives cognitivo-comportementales prennent en compte les croyances (Health Belief Model*) **[14]**, les systèmes cognitifs fonctionnels et dysfonctionnels en matière de santé et de maladie, et les états émotionnels. Les objectifs éducationnels visent alors la transformation des représentations, des croyances et pensées dysfonctionnelles, et la gestion des émotions **[11]**. L'accent est porté sur l'autonomie d'élaboration conceptuelle des patients dans les processus cognitifs, où sont en jeu les connaissances antérieures, les expériences et les actions réalisées, les images et symboles associés par le patient **(5)**. L'activité éducative est fondée sur la recherche d'une alliance thérapeutique (pédagogie du contrat) et s'appuie sur le renforcement positif des réponses adaptées à la situation de santé et le renforcement négatif des erreurs. L'entretien motivationnel* **[15]** peut être utilisé « pour aider une personne à se motiver ». La posture du soignant peut devenir celle du transformateur des comportements du patient en agissant sur les conduites d'essais, d'entraînement. Retenons le principe selon lequel un comportement n'est pas acquis une fois pour toute et que son apprentissage demande du temps et de la répétition en situation d'exercice. Les erreurs du patient sont donc à mettre en lien avec un manque

de renforcement qui entraîne une mise en sommeil du comportement appris. Le recours à la métacognition signifie une attention particulière portée à l'analyse que le patient fait de son apprentissage. Selon la théorie sociale cognitive (TSC), les facteurs cognitifs influencent le comportement et l'interprétation de l'environnement par le sujet. En se référant aux travaux de Vygostzki **[9]**, deux principes seront considérés : le rôle social des fonctions de communication dans une zone proximale de développement, les interactions langagières entre patients et avec le soignant, et la fonction de médiation de l'éducateur **(6)**. Outre la contextualisation des savoirs, l'effet des pairs dans le processus de changement de comportements conformes aux normes de santé est privilégié, d'où l'intérêt de considérer la communauté des patients. Le renforcement positif s'appuie autant sur la valorisation des comportements adaptés du patient que sur les réussites des autres patients du groupe.

- **Lorsque l'éducation thérapeutique vise la connaissance de soi du patient dans un environnement social**, elle s'inscrit dans une approche constructiviste en se centrant sur la capacité du patient à agir sur son environnement ou socio-constructiviste en privilégiant la connaissance des autres pour construire un sens commun. L'apprentissage est considéré comme interdépendant du contexte dans lequel il se construit, les connaissances se construisent dans l'expérience et dans la capacité à expliciter son action. Il n'y a pas de dominante d'un savoir sur l'autre (théorique et pratique) mais une nécessaire articulation théorie-pratique ou pratique-théorie afin de développer la conceptualisation, la prise de conscience. Les savoirs d'expérience du patient occupent une place centrale dans l'activité d'éducation thérapeutique qui inclut un travail sur le développement de la connaissance de soi du patient **(7)**. Les programmes éducatifs privilégient l'attention portée aux situations inédites, pour élargir les compétences, anticiper les erreurs ou les problèmes éventuels.

Modèles de l'apprentissage	Visées et modèles de l'éducation		
	Instruction	Développement du sujet	Socialisation
Constructivisme	-	7	8

L'activité éducative s'appuie sur la formalisation des expériences et des apprentissages réalisés et elle s'ajuste aux processus d'apprentissage des patients. Elle privilégie l'analyse des situations implicantes afin de développer la compréhension des exigences liées au problème de santé du patient et la prise de conscience du patient de ses manques et de ses désirs afin de concevoir un projet de vie adaptable à la situation de santé du patient. L'autobiographie, les récits de vie du patient peuvent être utilisés. Les visées de l'éducation thérapeutique sont alors le développement de l'estime de soi **[16]**, de la confiance en soi **[17]**, le sentiment d'efficacité personnelle* **[18]**, le sentiment d'autodétermination, afin d'accompagner le patient dans le développement de compétences personnelles qui lui permettront de se sentir libre de diriger sa vie, d'être maître de son projet de santé, de sa qualité de vie, d'être à l'origine de

ses actes (*empowerment** **[19]**). Le sentiment d'efficacité personnelle indique la croyance d'un individu dans sa capacité à agir en situation. Il a un fort impact sur la motivation à agir et à persévérer. Il se développe à partir des expériences personnelles de réussites ou d'échecs, mais aussi de l'observation d'autres patients. D'où l'intérêt de favoriser les exercices d'entraînement en groupe et de valoriser les réussites. En valorisant un apprentissage coopératif, des réunions entre patients peuvent être organisées pour favoriser le conflit sociocognitif* **[20, 21]** et la coopération dans la construction des savoirs **[22, 23]**. L'orientation socio-constructiviste ne réside pas uniquement dans la valorisation des travaux de groupe mais dans la potentialité d'un groupe ou de plusieurs patients à se comprendre et à créer du sens, ensemble, sur des savoirs précis. Le savoir est donc discuté, construit. Le savoir incorporé par le sujet est transmis par une adaptation à l'environnement lié à une récursivité théorie-pratique **(8)**. Le soignant-éducateur devient l'organisateur, l'animateur des situations de co-construction entre les patients qui développent alors leurs capacités critiques dans l'échange de leurs stratégies d'adaptation, en les intercalant avec des situations plus familières. Dans ce modèle de l'éducation thérapeutique, le développement des compétences psychosociales devient déterminant, en tant qu'« aptitude d'une personne à maintenir un état de bien-être mental, en adoptant un comportement approprié et positif, à l'occasion des relations entretenues avec les autres, sa propre culture et son environnement » **[24]**.

Ces modèles de l'éducation thérapeutique questionnent la posture éducative du soignant et son rapport aux savoirs académiques, aux savoirs locaux d'usages et aux savoirs d'expérience. Ils orientent l'activité d'éducation thérapeutique en laissant plus ou moins place à la critique et aux savoirs construits par les patients dans leur expérience de vie au quotidien et dans l'événementiel avec leur pathologie. Selon le ou les modèles dominants, les visées, les buts de l'éducation thérapeutique diffèrent et s'attachent à :

- l'instruction des patients, leur acquisition des savoirs en santé ;
- la compliance* : « comportement selon lequel la personne prend son traitement médicamenteux avec l'assiduité et la régularité optimales, selon les conditions prescrites et expliquées par le médecin » **[24]**, ou l'observance des consignes, des règles et des protocoles ;
- l'autonormativité ;
- l'alliance thérapeutique ;
- le transfert de compétences du soignant au patient ;
- la connaissance de soi et l'accompagnement des choix et décisions des patients ;
- la construction de sens par rapport aux problèmes de santé, aux thérapeutiques, aux risques en santé, à la qualité de vie ;
- le partage de significations entre patients et entre patients et professionnels de la santé ;
- l'autonomie du patient ;
- la socialisation.

Des modèles de santé à la pratique de l'éducation thérapeutique

Désignant au sens historique du mot « l'art de prendre soin de quelqu'un » **[25]**, puis introduite en médecine (XVIIe siècle) pour nommer l'étude et les moyens utilisés pour soigner les maladies, la notion de thérapeutique est parfois réduite à l'étude ou l'administration des traitements médicamenteux. Elle inclut dans sa signification un modèle de la santé et du soin. De la santé définie comme « la vie dans le silence des organes » **[26]** à la santé en tant qu'un « mode d'être-là » **[27],** il est aisé d'imaginer que le modèle de santé privilégié laisse son empreinte dans les définitions, les programmes et les activités d'éducation thérapeutique.

- **Lorsque l'éducation thérapeutique se centre sur la maladie, l'organe en souffrance** sans prendre en compte l'ensemble des facteurs sociaux, environnementaux et personnels qui interagissent dans la maladie, elle s'inscrit dans un modèle biomédical de la santé. Le programme éducatif construit dans une perspective de lutte contre les maladies, pour le bien de soi et des autres, peut être structuré dans une approche académique, behavioriste ou cognitivo-comportementale. L'activité éducative s'inscrit dans la maîtrise des complications liées à l'inobservance du patient, par son adhésion, sa compliance* aux prescriptions et recommandations médicales. Elle privilégie l'information des éléments objectifs de savoirs, la transformation du sujet vers l'adoption de bonnes conduites.
- **Lorsque l'éducation thérapeutique s'intéresse à l'ensemble des facteurs organiques, psychosociaux et environnementaux [28-32]** qui interagissent dans l'évolution de la maladie chronique, elle s'inscrit dans un modèle biopsychosocial de la santé. Le programme peut être structuré dans une approche behavioriste, cognitivo-comportementaliste, constructiviste ou socio-constructiviste en prenant en compte la dimension temporelle du patient et l'interaction du soignant. Cependant, chaque fois que l'activité tente d'appréhender la globalité d'un sujet-patient positionné au centre des préoccupations des soignants dans toutes ses dimensions, elle prend le risque de s'inscrire dans la maîtrise de la situation de santé et du contexte de soin, ne laissant que peu de place à la singularité du patient. Chaque fois qu'elle privilégie le respect absolu de la norme scientifique au détriment des savoirs d'expérience des patients, elle œuvre pour un certain hygiénisme des comportements humains **[33]**. Principal acteur de sa santé et sujet à éduquer, le patient est alors assigné à un changement délibéré : les effets escomptés du programme d'éducation thérapeutique. Asservi à une norme scientifique qui lui est extérieure **[34]**, le rôle qu'il peut jouer est marqué par la soumission, au risque d'être considéré comme responsable de l'évolution de sa maladie. L'éducation thérapeutique s'inscrit alors dans un rapport de maître à élève où les normes scientifiques et le savoir académique prévalent sur l'expérience et où le désir du soignant prévaut sur celui du patient.
- **Lorsque l'éducation thérapeutique œuvre pour l'existence et l'autonomie du sujet [28, 31, 33, 35-39]** dans la recherche d'une meilleure qualité de vie*, elle confronte le patient à la nécessité de se manifester, de faire avec l'imprévu et

de choisir. Sa subjectivité n'est plus à combattre et participe de la reconnaissance de sa singularité d'être humain autonome et désirant. « Ouvrir une place à la subjectivité, c'est d'abord la reconnaître (la santé comme réalité objective et comme état subjectif voire comme réalité sociale), et accepter qu'elle soit non une tare à corriger mais, pour le soignant, une partie de sa pratique et, pour le patient, l'expression de sa réalité **[36]**. » Le patient décideur et citoyen, devient partenaire de l'éducation thérapeutique. « Restaurer le patient comme citoyen, c'est le replacer dans son appartenance à la communauté politique, mais aussi l'inviter à se dépasser, dans le souci de la « chose publique », du « bien collectif » **[33]**. L'activité éducative est conçue comme un accompagnement au projet de vie d'un sujet ou d'un groupe dans l'exercice d'une fonction critique. Elle se traduit pour partie dans le transfert de compétences du soignant au patient. « La compétence du patient concerne l'intelligibilité de soi, de sa maladie et de son traitement, les capacités d'autosurveillance, d'autosoin, d'adaptation et de réajustement de la thérapeutique à son mode de vie, d'intégration de nouveaux acquis de la technologie. Elle s'inscrit dans une recherche permanente d'équilibre, dans une négociation entre une norme thérapeutique proposée par le milieu médical et soignant et celle du patient issue de ses représentations, de ses projets et qu'il entretient par son savoir expérientiel, son système de valeurs, ses habitudes de vie **[32]**. » Lorsque l'observance est définie comme un « processus dynamique qui évolue au cours du temps et des événements du suivi médical mais aussi de la vie personnelle du patient » **[40]**, l'accompagnement du patient privilégie « le soutien par rapport au contrôle, le partage par rapport à l'autorité, la solidarité par rapport à l'exclusion, et l'apprentissage mutuel par rapport à l'enseignement » **[41]**. Cependant, à la notion d'observance fortement connotée par la normativité et l'obéissance aux règles, il sera préféré la notion d'auto-observance, avec son corollaire l'autonormativité du patient **[42]**. Porteur d'une idéologie du « faire ensemble », ce modèle, comme tout modèle, a des limites. Il interroge d'une part la possibilité du patient à livrer son expérience, à se raconter et d'autre part le sens que prend la notion d'autonomie dans l'activité d'éducation thérapeutique. S'agit-il de livrer les savoirs au patient et de le laisser décider par lui-même ou d'accompagner ses prises de décision dans ses expériences de santé ? « L'un des paradoxes du discours soignant, empreint des notions d'autonomie et de responsabilité, est d'imposer simultanément une norme médicale intransigeante [...] alors qu'en toute logique, le plein exercice par le patient de son autonomie et de sa responsabilité devrait l'amener à proposer ses propres normes, de telle manière qu'une négociation s'engage **[34]**. » L'autonomie du patient ne peut pas se décréter ou s'ordonnancer. Elle se construit tout au long de sa vie dans la connaissance de soi, de ses limites et des éléments de savoirs.

POUR CONCLURE ET INVITER AU DÉBAT

Quel que soit le champ d'action dans lequel l'éducation thérapeutique est mise en œuvre, elle se construit dans une rencontre singulière entre un éducateur en santé avec ses modèles, ses références, et un sujet qui est lui-

même inscrit dans une conception, un modèle de la santé et de l'éducation. De l'ordre de la relation éducative, elle inclut une dimension critique, et s'inscrit dans une médiation des apprentissages du patient. Il devient difficile alors de programmer une liste d'objectifs à atteindre ne laissant que peu de place à l'imprévisible. Le rapport au savoir du patient ainsi que le rapport au savoir du soignant sont déterminants. « Cependant, le savoir étant constitutif du pouvoir, son partage ne va pas de soi. À ce titre, il importe d'être clair sur les objectifs de l'éducation thérapeutique. S'agit-il de la compliance* aux traitements prescrits ou s'agit-il de la négociation d'un contrat thérapeutique dans lequel le professionnel met son savoir et son expérience au service d'un patient pour réaliser un projet commun **[11]** ?

Un soignant dans la toute puissance du savoir savant, de l'objectivation, aura tendance à privilégier une éducation thérapeutique basée sur l'instruction, l'ajustage physique, psychologique et culturel, la compliance des sujets et des groupes **[39]**. Dans la toute puissance du désir de convertir le patient à l'adoption de règles de « bonne santé », il soumet le patient et sa famille à la violence de l'expert en santé, ne laissant que peu de place à l'expression de leurs savoirs. Pour sortir d'une telle position dogmatique et concevoir l'éducation thérapeutique dans une culture du débat dans laquelle les savoirs d'expérience des patients sont reconnus, le soignant « ne peut faire l'économie d'un retour sur soi et d'une reconnaissance de l'autre dans l'immaîtrisable de son désir » **[33]**. L'enjeu est d'importance, d'autant plus que « nous assistons, semble-t-il, au processus de professionnalisation d'un domaine. Les étapes traditionnelles en sont le développement de la recherche, le développement des formations et l'on arrive maintenant à ce moment de la reconnaissance de l'acte éducatif comme une thérapeutique à part entière, c'est-à-dire le moment de la reconnaissance officielle par la société de la valeur de ce service **[11]**. »

Bibliographie

[1] Ministère de la Santé. *Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques et des Solidarités. (2007-2011).* Avril 2007. En ligne : www.sante-jeunesse-sports.gouv.fr/dossiers/sante/maladies-chroniques/plan-pour-amelioration-qualite-vie-personnes-atteintes-maladies-chroniques-2007-2011.htm [dernière consultation le 4 décembre 2009].

[2] OMS. Bureau régional de l'Europe. *Therapeutic patient education : continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases : report of a WHO working group.* Copenhagen, WHO Regional office for Europe, 1998 : VIII-76 p.

[3] voir [1].

[4] Haute Autorité de santé. Méthode d'élaboration des guides patients pour les ALD : affection de longue durée. Guide méthodologique. Saint-Denis La Plaine : HAS, 2007 : 10 p ; 62 Ko. En ligne : www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/methode_guide_ald_patient.pdf Validé par le Collège de la Haute Autorité de santé en Mai 2007.

[5] Gagnayre R. Le patient : un apprenant particulier ? *In :* Simon D., Traynard P.-Y., Bourdillon F., Grimaldi A. *Éducation thérapeutique : prévention et maladies chroniques.* Masson, coll. Abrégés, 2007: p. 12-21.

[6] Barrier Ph. Le temps du patient (chronique). *In :* Simon D., Traynard P.-Y., Bourdillon F., Grimaldi A., *Éducation thérapeutique : prévention et maladies chroniques.* Masson, coll. Abrégés, 2007 : p. 40-51.

[7] Watson J. B. Psychology as the behaviorist views it. *Psychological Review*, 1913, vol. 20 : p. 158-177.

[8] Piaget J. *L'épistémologie génétique* (6e éd.). Paris : PUF, coll. Que sais-je ?, n° 1399, 2005 : 126 p.

[9] Vygotskij L-S. *Pensée et langage.* Paris : Messidor : Éd. sociales, coll. Terrains, 1985 : 419 p.

[10] Bandura A. *L'apprentissage social.* Bruxelles : Pierre Mardaga, 1976 : 206 p.

[11] Bury J. A., Foucaud J. L'éducation thérapeutique *In :* F. Bourdillon dir. *Traité de prévention.* Paris : Flammarion Médecine-sciences, coll. Traités, 2009, p. 81-87.

[12] Toupin L. De la formation au métier : savoir transférer ses connaissances dans l'action. Paris : ESF, coll. Pédagogies, 1995 : 205 p.

[13] Kolb D.A. Experiential learning : experience as the source of learning and development. Englood Cliffs (NJ) ; London : Prentice-Hall, cop. 1984 : XIII-256 p.

[14] Rosentstock I.M. Why people use health services. *Milbank Memorial Fund Quarterly*, 1966 July, vol. 44, n° 3 : p. 94-127.

[15] Rollnick S., Miller S.W. What is motivational interviewing ? *Behavioural and cognitive psychotherapy*, 1995, vol.23, n° 4 : p. 325-334.

[16] Coopersmith SEI. *Inventaire d'estime de soi. Revue Européenne de Psychologie Appliquée.* 1999.

[17] Eisen A. Survey of neighbourhood-based, comprehensive community empowerment initiatives. *Health Education Quarterly*, 1994, Summer, vol. 21 n° 2 : p. 235-252.

[18] Zimmerman M.A. Taking aim on empowerment research : On the distinction between individual and psychological concepts. *American Journal Community Psychology*, 1990, vol. 18, n° 1 : p. 169-177.

[19a] Rappaport J. Studies in Empowerment : introduction to the Issues. *Prevention in Human Services.* 1984, n° 3 : p. 1-17.

[19b] Rappaport J. Terms of empowerment/exemplars of prevention : toward a theory for community psychology. *American Journal Community Psychology.* 1987, April, vol. 15, n° 2 : p. 121-148.

[20a] Doise W., Mugny G. *Le développement social de l'intelligence.* Paris : Inter-éditions, coll. dir. par Serge Moscovici, 1981 : 199 p.

[20b] Doise W., Mugny G. *Psychologie sociale et développement cognitif.* Paris : Armand Colin, coll. U, n° 341, 1997 : 236 p.

[21] Gilly M. À propos de la thèse du conflit socio-cognitif et des mécanismes psycho-sociaux des constructions cognitives : perspectives actuelles et modèles explicatifs, *In :* Bednarz N., Garnier C. dir. *Construction des savoirs : obstacles et conflits : Colloque international obstacle épistémologique et conflit socio-cognitif.* Montréal : CIRADE ; Ottawa : Les éd. Agence D'ARC, 1989 : p. 162-182.

[22] Brandt R. On cooperative learning: a conversation with Spencer Kagan. Educational leadership. 1989-1990, vol. 47, Dec.-Jan., n° 4 : p. 8-11.

[23] Kagan S. The Structural Approach to Cooperative Learning, *Educational Leadership,* 1989-1990, vol. 47, Dec.-Jan., n° 4 : p. 12-15.

[24] Delfraissy J-F. dir. *Prise en charge des personnes infectées par le VIH.* Recommandations du groupe d'experts. Rapport 2002 [rapport au Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées] : 384 p.

[25] Rey A. dir. *Dictionnaire historique de la langue française* (Nouv. éd. rev.) (2 vol.). Paris : Dictionnaires Le Robert, 1994.

[26] Leriche, R. *Introduction générale ; De la santé à la maladie ; La douleur dans les maladies ; Où va la médecine ? In :* Encyclopédie française, t. VI. L'être humain. Paris : Comité de l'Encyclopédie française, 1936.

[27] Gadamer H.-G., Dautrey M. trad. *Philosophie de la santé.* Paris : Grasset, coll. La grande raison, 1998 : 189 p.

[28a] Dubos R., Dussanze E. trad., Debré R. préf. *Louis Pasteur, franc-tireur de la science.* Paris : PUF, 1955 : XVI-428 p.

[28b] Dubos R., Weinstein N. trad., Maurois A. préf. *Mirage de la Santé.* Paris : Denoël, 1961 : XII-235 p.

[29] Cotton E. *L'éducation pour la santé : méthodes.* Bruxelles : Éd. de l'Université de Bruxelles, 1982 : 229 p.

[30] Berthet, E. *Information et éducation sanitaire.* Paris : PUF, coll. Que sais-je ?, n° 2069, 1983 : 127 p.

[31] Bury J.A. *Éducation pour la santé Conceptions, enjeux, planifications.* Bruxelles : De Boeck, coll. Savoirs et santé. Questions, 1988 : 235 p.

[32] D'Ivernois J.-F., Gagnayre R. *Apprendre à éduquer le patient (2e éd.).* Paris : Maloine, coll. Éducation du patient, 2004 : X-155 p.

[33] Lecorps Ph. La santé vécue par le sujet. *In :* Comité français d'éducation pour la santé, Comité régional d'Aquitaine d'éducation pour la santé (Craes), École nationale de la santé publique de Rennes, Université Victor-Segalen Bordeaux-2. *Évaluer l'éducation pour la santé, concepts et méthodes.* Vanves : Inpes, coll. Séminaires, 1998 : p. 19-27. [ouvrage issu d'un colloque intitulé « L'évaluation en éducation pour la santé : entre épidémiologie et sciences humaines » qui s'est tenu à l'Université Victor Segalen de Bordeaux les 15, 16 et 17 septembre 1998].

[34] Lecorps P., Paturet J.-B. *Santé publique, du biopouvoir à la démocratie.* Paris : ENSP, 1999 : 186 p.

[35] Illich Y. *Némésis médicale, l'expropriation de la santé.* Paris : Seuil, coll. Points, civilisation, n° 122, 1975 : 217 p. [trad. de *Medical Nemesis. The expropriation of health,* New-York : Penguin, 1975].

[36] Deccache A., Meremans P. L'éducation pour la santé des patients : au carrefour de la médecine et des sciences humaines. *In :* Sandrin-Berthon B. dir. *L'éducation du patient au secours de la médecine.* Paris : PUF, coll. Éducation et formation. Biennales de l'éducation, 2000 : p. 147-167. [Textes issus pour la plupart de deux colloques organisés par le CFES à Paris, le 16 avril 1998, dans le cadre de la Biennale de l'éducation et de la formation et les 10 et 11 juin 1999].

[37] Cherbonnier A. Agir en promotion de la santé : un peu de méthode. *Vie Sociale,* 2000-06, n° 3, p. 13-22.

[38] Lecorps P. 1942-2002 : de l'éducation sanitaire à l'éducation pour la santé : questions et interrogations morales et éthiques. *La Santé de l'homme,* 2002, novembre-décembre, n° 362 : p. 21-23.

[39] Eymard C. Essai de modélisation des liens entre éducation et santé. Éducation et santé, quels enjeux pour la formation et pour la recherche ? *Questions vives*, 2004, vol. 2, n° 5 : p. 11-32.

[40] Spire B., Duran S., Carrieri P., Chêne G., *et al.* Les ruptures d'observance au cours du temps dans les cohortes APROCO et MANIF 2000. *In :* ANRS, Agence nationale de recherches sur le sida. *L'observance aux traitements contre le VIH/sida*. Paris : Éd. EDK, coll. Sciences sociales et sida, 2002 : p. 87-98.

[41] Tourette-Turgis C., Rébillon M., Troussier T., préf. *Mettre en place une consultation d'observance aux traitements contre le VIH/sida : de la théorie à la pratique*. Paris : Comment dire, 2002 : 1 livre (174 p.) + 1 CD-Rom.

[42] Barrier Ph. Échecs du traitement du diabétique de type 1 : vécu du diabète insulinodépendant et causes des échecs thérapeutiques. *In :* Grimaldi A. *Traité de diabétologie*. Paris : Flammarion Médecine sciences, 2005 : p. 236-242.

Diabète

QUELLE ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE POUR LES DIABÈTES DE TYPE 1 ET 2 ?

André Grimaldi[1]

Le diabète sucré

Le diabète sucré est une affection métabolique définie par l'existence d'une hyperglycémie chronique (glycémie supérieure à 1,26 g/l à jeun à deux reprises). Le diabète de type 2, forme la plus fréquente (plus de 90 % des cas), est caractérisé par l'association d'une résistance à l'action de l'insuline et d'une carence relative de sécrétion d'insuline. Le diabète de type 1, survenant essentiellement chez les enfants et les jeunes adultes, est causé par la destruction des cellules bêta du pancréas qui secrètent l'insuline. En France, en 2007, la prévalence du diabète diagnostiqué était de 3,95 %, soit 2,5 millions de patients traités. En tant que maladie lourde de conséquences du fait de ses complications, le diabète constitue un problème de santé dont le poids humain et économique va croissant. La précocité du diagnostic et de la prise en charge ainsi que la globalité des actions thérapeutiques conditionnent le pronostic des patients.

---

1. Professeur, chef du service de diabétologie à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris, auteur du livre *Réinventer l'hôpital public*, paru aux éditions Textuel en 2005.

Le traitement du diabète

L'objectif majeur du traitement du diabète de type 1 ou de type 2 est non seulement la prévention des complications métaboliques aiguës, mais surtout la prévention des complications chroniques. Ces complications sont soit spécifiques de l'hyperglycémie (microangiopathie : rétine, rein, nerfs, jambes), soit liées à l'association à d'autres facteurs de risque, notamment dans le diabète de type 2 (macroangiopathie : coronaires, artères cérébrales, artères des membres inférieurs). Le taux moyen de glycémie est évalué par le dosage de l'hémoglobine glyquée (HbA1c) : un point d'HbA1c en moins, c'est 30 % en moins de complications de microangiopathie et 15 % en moins d'infarctus du myocarde.
Dans le diabète de type 1, le traitement repose sur l'insulinothérapie. Il s'agit de mimer l'insulino-sécrétion physiologique à l'aide d'injections d'insuline. Les acquisitions à réaliser ne se limitent pas aux connaissances mais concernent aussi des compétences sur la gestion de l'insuline, de l'activité physique et de la composition des aliments. Grâce à cette maîtrise, le patient vivant avec un diabète de type 1 peut avoir une alimentation quasi-libre (en dehors des boissons sucrées), des horaires souples et des activités variables. Le patient doit apprendre également à prévenir et à gérer l'hypoglycémie, conséquence d'un excès relatif d'insuline.
Le traitement du diabète de type 2 est bien différent. Il n'y a pas de déficience insulinique absolue, mais une carence relative. Cette déficience insulino-sécrétoire secondaire à l'insulino-résistance provoquée par la surcharge pondérale et la sédentarité s'aggrave avec le temps. Le traitement repose d'une part sur l'amélioration de la sensibilité à l'action de l'insuline par l'activité physique régulière, les mesures nutritionnelles et les médicaments insulino-sensibilisateurs, d'autre part sur l'amélioration de la sécrétion d'insuline par les médicaments insulino-secréteurs. Au bout d'un temps plus ou moins long, le traitement peut comprendre une adjonction d'insuline. Des traitements hypolipémiants et anti-hypertenseurs à visée préventive cardio-vasculaire doivent être le plus souvent associés aux traitements anti-diabétiques.

L'éducation thérapeutique des patients diabétiques

Depuis les années 1980, les caractéristiques évolutives et de prise en charge du diabète ont contribué fortement à l'avancement en éducation thérapeutique, notamment sous l'impulsion des équipes de Genève **[41]**, de Belgique **[21]** et de Bobigny **[24]**. Le traitement du diabète va de pair avec une éducation thérapeutique de qualité dont l'objectif principal est d'améliorer la gestion de la maladie et d'éviter les complications, tout en impliquant le patient jusque dans les pratiques quotidiennes et sociales. La plupart des professionnels reconnaissent que les simples informations ne suffisent pas : ils soulignent la nécessité de mettre en place des séances éducatives structurées et diversifiées. Les différents modèles et les approches éducatives ont d'abord fait l'objet de travaux menés dans le type 1, la prise en charge étant surtout le fait des spécialistes et des structures spécialisées. Les travaux ont ensuite porté sur le type 2,

moins menaçant en aigu, ne nécessitant pas d'insuline d'emblée et relevant surtout de la médecine libérale.
Les pratiques d'éducation thérapeutique s'inscrivent le plus souvent dans une perspective cognitivo-comportementale ou psycho-émotionnelle. Au niveau cognitivo-comportemental, les apprentissages dépendent largement du type de diabète : dans le diabète de type 1, il s'agit de remplacer le mieux possible la fonction insulino-sécrétoire absente (le pancréas ne produit plus d'insuline). Dans le diabète de type 2, l'accent est mis sur la compréhension de l'impact des mesures qualifiées d'« hygiéno-diététiques » et des traitements dans le contrôle des variables biologiques, ainsi que sur la prévention des complications à long terme. Pour autant, la composante psycho-émotionnelle ne peut pas être négligée. L'individu est une trinité avec un moi biologique, un moi rationnel et un moi émotionnel et relationnel : bon nombre d'individus sont prêts à accepter des contraintes thérapeutiques quotidiennes, alors que d'autres les considèrent comme étant insupportables et difficiles à gérer. Les mesures thérapeutiques ne doivent pas être présentées comme étant antagonistes aux projets de vie : elles doivent s'y intégrer. Le patient doit peu à peu avoir confiance dans sa capacité à gérer la maladie et avoir la conviction que cela en vaut la peine. La maladie et ses traitements mettent en jeu des connaissances, des croyances et des représentations qui peuvent aider ou faire obstacle à l'adoption de comportements rationnels. La tâche de l'équipe d'éducation thérapeutique est de permettre au patient de les exprimer pour aider si nécessaire à les modifier, afin de trouver le meilleur compromis entre ce qui est souhaitable et ce qui est possible.

REVUE D'OPINION

Xavier Debussche[2]

Centrée sur le contrôle de la maladie et le maintien d'une bonne qualité de vie, l'éducation thérapeutique a beaucoup évolué durant les vingt à trente dernières années. Longtemps confrontée à la problématique prédominante du diabète de type 1, la sphère diabétologique française a transféré ses modèles éducatifs à la problématique de l'éducation des personnes diabétiques de type 2. Les approches développées dans le cadre du type 1 ont exigé une grande disponibilité de personnels spécialistes, mais ce schéma devient de plus en plus irréalisable dans le cadre du diabète de type 2, du fait de l'augmentation constante de la prévalence, notamment dans des lieux où comme à La Réunion, près d'une personne adulte sur cinq est concernée par la maladie **[17]**. Avec la reconnaissance progressive d'une nécessaire adaptation des programmes à la complexité de la maladie chronique **[25, 32]**, un consensus s'établit néanmoins autour de quelques idées maîtresses. D'une part, les

2. Xavier Debussche est chef du service d'endocrinologie-diabétologie du centre hospitalier Félix Guyon de Saint-Denis de La Réunion et coordinateur médical de la recherche pour le centre hospitalier régional de La Réunion. Il est expert en endocrinologie et en nutrition pour plusieurs structures dans l'Océan Indien et en Afrique.

pratiques d'éducation qui s'adressent aux personnes diabétiques doivent être pensées autrement que comme on les pense dans le cadre des maladies aiguës **[35]**. D'autre part, la transmission des connaissances basée sur le seul modèle biomédical **[9, 46]** doit être peu à peu remplacée par un modèle biopsychosocial beaucoup plus centré sur le patient que sur le soignant ou sur la maladie **[21]**.

En dépit de leurs différences, les approches mobilisées en éducation thérapeutique dans le diabète s'appuient sur les recommandations internationales et/ou nationales qui constituent un cadre de référence **[51, 37]**. Sur le terrain, les variations les plus importantes se situent dans la façon d'articuler le travail sur les connaissances à acquérir, la prise en compte des croyances et des perceptions, ou les moyens de parvenir à des modifications de conduites des individus **[5]**. L'éducation thérapeutique dans le domaine du diabète est surtout intégrée au parcours de soins et/ou à la relation soignant-soigné, avec dans la plupart des cas un diagnostic éducatif négocié **[37]**. Les pratiques reposent le plus souvent sur la définition d'objectifs, l'établissement d'un contrat et d'un programme éducatif adapté à chaque patient diabétique **[24]**.

Les pratiques éducatives bénéficient aussi d'autres influences, notamment celles des équipes des services de diabétologie anglo-saxons. Développé aux États-Unis depuis les années 1990, l'*empowerment** se concentre sur le contrôle du diabète et la prise de décision éclairée par le patient lui-même. La première mission du professionnel de santé consiste à rendre possibles les modifications de conduites, ces dernières étant d'autant plus probables qu'elles sont porteuses de sens et librement choisies **[2]**. Le modèle transthéorique de Prochaska* aide à prendre en compte différentes situations du patient par rapport au désir de changement, qui se traduisent par des phases de pré-contemplation, de contemplation, de préparation, d'action ou de maintenance **[58]**. La théorie sociale cognitive de Bandura repose sur le concept de *self efficacy**, soit la croyance en sa propre capacité à influer sur le cours de sa maladie **[8, 7]**. Enfin, les théories du *coping** se réfèrent aux capacités du malade à fournir des réponses d'adaptation à la maladie et à ses conséquences **[13]**.

Des résultats encourageants, mais aussi des manques

Les données disponibles permettent d'affirmer l'effet positif de la continuation d'interventions régulières sur le moyen et le long terme **[40, 49]**, l'intérêt d'une intégration étroite au parcours de soins et de suivi médical **[68, 34]**, la supériorité fréquente des actions de groupe sur les actions individuelles **[16, 64]** et la possibilité d'agir en proximité et au niveau communautaire. La durée totale des actions éducatives améliore les résultats et des interventions au long terme semblent requises pour une amélioration persistante de l'HbA1c **[50, 15]**. Pour autant, il ne faut pas oublier de prendre en compte le contexte dans lequel sont pratiquées les actions d'éducation **[3, 43]**. Plusieurs travaux mettent en avant l'intérêt d'une prise en compte des divers facteurs individuels et sociaux : soutien social, dimension cognitive, capacités d'adaptation, attitudes face à la maladie **[11, 56]**. Les modèles théoriques sont encore

insuffisamment mobilisés et les pratiques effectives d'éducation proposées aux patients diabétiques restent peu décrites **[28, 50]**. Les interventions éducatives sont le plus souvent définies par leur seul contenu thématique, le caractère individuel ou de groupe, la durée et la fréquence des interventions **[30]**. Les conditions de réalisation des actions éducatives, leur faisabilité, les lieux et les professionnels impliqués font l'objet de très peu d'études. La centration classique unique sur l'équipe hospitalière multidisciplinaire est nécessairement remise en question par la redistribution des actions d'éducation en dehors des structures hospitalières (en libéral, dans les maisons du diabète ou dans les réseaux), mais là encore, les études disponibles font défaut.
Selon les lieux et les structures d'éducation, les professionnels optent pour l'un ou l'autre de ces choix : séance de groupe ou approche individuelle (avec face-à-face entre le soignant et le patient), actions ponctuelles ou programmes structurés et articulés en vue de la construction progressive d'une autonomie du patient. La formation et les compétences des intervenants, les objectifs, les types d'intervention, la durée et l'échelonnement dans le temps des séances font l'objet de variations importantes, avec parfois des orientations opposées **[31]**. Au final, la combinaison tient plus au parcours des professionnels impliqués dans l'éducation qu'au type de structure (hôpital, réseau ou structure associative). Les pratiques éducatives effectives analysées par l'étude de l'Inpes en 2001-2002 montrent que quels que soient les types de structures, les modèles mobilisés favorisent le modèle global plutôt que biomédical : elles sont toutefois diversement réparties entre des objectifs d'observance* ou au contraire d'autodétermination **[31]**. Les logiques verticales d'enseignement et de transmission sont encore très présentes, même si plusieurs formateurs mettent en œuvre des séances interactives. Les savoirs mobilisés sont néanmoins peu diversifiés et l'implication des patients eux-mêmes aux différentes étapes des programmes reste le plus souvent insuffisante. La récente publication des résultats d'Entred 2007-2010 **[26]** montre que la démarche éducative actuelle s'inscrit majoritairement dans une relation en face à face. Les patients diabétiques sont peu nombreux à souhaiter bénéficier d'une éducation (ce qui peut être lié à une méconnaissance des approches éducatives), mais ceux qui en ont bénéficié disent que les séances ont répondu à leurs attentes et les ont aidés à mieux vivre avec le diabète (ils souhaiteraient pouvoir en bénéficier à nouveau). Les médecins déclarent avoir un rôle à jouer en matière d'éducation, mais le manque de temps, de formation, et de professionnels ou structures relais sont les principaux freins dans la mise en œuvre d'une démarche éducative structurée **[4]**.

Conclusion

En France, le développement de l'éducation thérapeutique du patient a largement bénéficié des apports de différentes équipes qui se sont intéressées très tôt aux pratiques éducatives à mettre en place dans les services de diabétologie. À l'heure actuelle, la plupart des structures hospitalières offrent des programmes éducatifs diversifiés en direction des malades, mais cela ne signifie pas que tout soit résolu, bien au contraire : les pratiques sont encore

très disparates et l'accès des personnes diabétiques à l'éducation reste hétérogène. Les pratiques se diversifient néanmoins, tout en s'accompagnant progressivement d'une réflexion qui porte sur les fondements théoriques des démarches et l'évaluation des résultats obtenus auprès des patients, des professionnels et des structures.

La suite de ce chapitre propose trois contributions qui apportent des éclairages sur les approches et les pratiques mobilisables dans les situations éducatives à destination des personnes présentant un diabète. Le premier article analyse la faisabilité et l'efficacité d'un programme d'éducation mené auprès de 222 patients et de formation de 77 binômes de médecins et infirmiers de proximité dans trois départements français (l'expérience Asaved). Le deuxième présente une approche intégrative (les nids d'apprentissage) construite à partir d'une recherche ethnosociologique menée auprès de 42 personnes diabétiques type 2 et d'expérimentations dans diverses sphères, avec plusieurs centaines de malades. Enfin, le troisième décrit une étude évaluative réalisée auprès de 14 enfants diabétiques de type 1 ayant bénéficié d'un programme éducatif ludique lors d'un séjour de trois semaines.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE PAR DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ DE PROXIMITÉ : L'EXPÉRIMENTATION ASAVED ET RÉSEAUX DE SANTÉ

Étienne Mollet[3]
Avec la collaboration de Vincent Coliche, Jean François Martin, Catherine Lestradet, Martine Levisse, Muriel Vray, Judith Chwallow, Christine Baudouin, Mounir Mesbah

Résumé

L'éducation thérapeutique est essentielle pour les patients diabétiques de type 2. Dans leur très grande majorité, ces patients sont pris en charge par les professionnels de santé « de ville », particulièrement les médecins généralistes (MG). Ceci pose la question de la formation et de l'implication de ces professionnels et des autres soignants de proximité dans l'éducation thérapeutique. L'expérimentation Asaved (Association des structures d'aide à la vie et à l'éducation des diabétiques) a été menée dans trois départements français pour tester la faisabilité et l'efficacité de programmes de formation des soignants et d'éducation des patients adaptés aux professionnels de santé de proximité. Il s'agissait d'une étude randomisée*, avec tirage au sort de binômes médecin généraliste/infirmière libérale appliquant un programme d'éducation structuré pour des groupes de patients. Le critère principal d'évaluation était la réalisation de contrats d'objectifs entre le MG et chacun des patients. Les critères secondaires étaient les paramètres classiques cliniques et biologiques, ainsi que les réponses à trois autoquestionnaires de qualité de vie relatifs à la dimension psycho-comportementale. Après deux années d'expérimentation, des différences significatives apparaissent seulement pour le critère principal et la qualité de vie*. Les facteurs à l'origine de tels résultats sont analysés, notamment la brièveté de l'étude et les biais de sélection liés au choix de la méthode. En dépit de ces résultats, l'éducation thérapeutique des patients par les soignants de proximité est maintenant mise en œuvre avec des modalités variées.

Cadre de l'expérimentation

Contexte

Le nombre de personnes concernées par le diabète est considérable : probablement un peu plus de 2 millions de malades en France, dont 95 % de diabétiques de type 2 **[61]**. Les offres traditionnelles ne peuvent prendre en charge qu'une petite minorité de ces patients, car la plupart des diabétiques de type 2 ne viennent pas dans les hôpitaux et ne voient pas les spécialistes **[22, 72]**. Il

3. Étienne Mollet est médecin diabétologue-endocrinologue, praticien hospitalier au centre hospitalier de Dole dans le Jura. Depuis 1984, il est à l'origine d'un certain nombre de réalisations en éducation thérapeutique des patients diabétiques, notamment dans le domaine de l'activité physique. Depuis 2001, il est coordonnateur du réseau régional franc-comtois diabète (réseau ville-hôpital Gentiane), et à ce titre responsable de la mise en œuvre de programmes de formations et d'éducation des patients par les soignants de proximité.

apparaît donc nécessaire de proposer l'éducation thérapeutique là où vivent les patients, c'est-à-dire « en ville » (par opposition à « à l'hôpital »). Restée longtemps quasi inexplorée, cette notion s'est progressivement imposée à partir des années 2000 : elle constitue maintenant l'une des bases des réseaux de santé.
Né en 1994 d'un groupe de réflexion du Mans (Sarthe), le projet Asaved (Association des structures d'aide à la vie et à l'éducation des diabétiques) s'est rapidement étendu sur deux autres sites : Dole (Jura) et Boulogne-sur-Mer (Pas-de-Calais). Au moment où le projet est né, seules quelques interventions éducatives menées par des médecins généralistes auprès des diabétiques de type 2 avaient été réalisées et publiées. En Allemagne, Berger et son équipe avaient mis en place un programme de traitement et d'éducation des diabétiques de type 2. Ultérieurement, ce programme avait été généralisé à toute l'Allemagne, après l'introduction d'une rémunération des médecins par les assurances maladie **[10]**. Il n'existait que très peu d'études contrôlées randomisées* évaluant cette approche. En Allemagne de l'Est, Hanefeld *et al.* **[36]** avaient montré une amélioration du contrôle glycémique, de la tension artérielle, des triglycérides et une diminution de la consommation des médicaments antidiabétiques oraux au bout de cinq ans d'intervention éducative par des médecins généralistes et des infirmières. L'auteur avait aussi montré que les résultats se maintenaient tant que l'action éducative se poursuivait, mais se dégradaient très rapidement ensuite. Aux États-Unis, dans une étude randomisée, Agurs-Collins *et al.* **[1]** avaient montré une augmentation de l'activité physique, une diminution du poids, de la consommation des graisses et de l'HbA1c chez des diabétiques afro-américains obèses soumis à une intervention éducative par des professionnels de ville sur six mois, comparativement à ceux ayant bénéficié d'une prise en charge classique. Là encore, le bénéfice disparaissait rapidement à l'arrêt de l'intervention. L'ensemble des résultats soulignait ainsi l'importance d'un processus continu pour l'éducation des patients.

Conception de l'expérimentation et fondements théoriques

Au départ, le projet Asaved reposait sur un raisonnement en trois points :

- sur le plan médical, les patients diabétiques de type 2 sont suivis quasi exclusivement (95 %) par les médecins généralistes au moins pendant les premières années de la maladie (tant qu'il n'existe pas de complications graves ou de difficultés thérapeutiques particulières) ;
- l'éducation thérapeutique est l'un des éléments essentiels de la prise en charge. Elle conditionne en bonne partie l'efficacité des thérapeutiques et contribue largement à la qualité de vie* des patients ;
- l'éducation thérapeutique doit par conséquent être mise en œuvre « en proximité » par les médecins généralistes, et plus généralement par les professionnels de santé de ville.

L'éducation thérapeutique s'exerce selon deux modalités : soit en groupe, soit en « face-à-face » (éducation individuelle). Ces deux modalités qui se complètent reposent sur des connaissances issues de la psychologie : l'écoute

des patients, la recherche et la prise en compte des représentations (sociales et mentales), l'encouragement du libre arbitre et de l'autonomie des patients (*empowerment**). Sur le plan pédagogique, il s'agit d'établir un contrat d'éducation à partir d'un diagnostic éducatif qui détermine les buts à atteindre par le patient. Le contrat d'éducation prend en compte les projets du patient. Les buts fixés et les projets renvoient à la notion d'objectifs pédagogiques qui précisent ce que le patient doit être capable de faire après la démarche éducative et ce qu'il n'était pas capable de faire auparavant. Le modèle théorique sous-jacent à ces pratiques est celui de la pédagogie du contrat[4] ou pédagogie du projet : le soignant et le patient s'engagent autour d'un projet commun.
Dans notre approche, l'éducation thérapeutique du patient est considérée comme une dimension de l'action thérapeutique. L'acte de soin est enrichi d'une valeur nouvelle qui lui donne un sens plus global. Le soignant acquiert une nouvelle compétence, celle de « soignant éducateur ». L'approche éducative est travaillée en même temps que les soins, par les mêmes professionnels : de ce fait, ils sont particulièrement bien placés pour développer l'ensemble de l'action et la suivre dans la durée. L'éducation en groupe apporte une dynamique d'échanges entre les patients et les soignants, ce qui potentialise les messages et l'efficience de l'éducation.

Modalités pratiques de mise en œuvre

Dans chacun des sites, un groupe multidisciplinaire (médecins généralistes, diabétologues, infirmières diplômées d'État, diététiciennes, représentants d'associations de diabétiques) s'est mis en place. Le groupe s'est donné pour mission d'élaborer et mettre en place un programme de formation des soignants, un programme d'éducation des patients et un système d'évaluation. En 1996 et 1997, les programmes dont le contenu est développé ci-après ont été élaborés puis testés sur le terrain par des groupes expérimentaux : les Saved (structures d'aide à la vie et à l'éducation des diabétiques). Dans chacun des trois sites, une association des Saved a été créée (Asaved 39, 62, 72). Les chercheurs et praticiens experts de l'éducation thérapeutique[5] ont collaboré à l'élaboration des programmes (1996-1998) et des sessions de formation de la phase expérimentale (1999-2001). Il est important de souligner le rôle et l'engagement de médecins généralistes des trois sites, en collaboration étroite avec des diabétologues et des infirmières d'éducation : cette collaboration a largement participé à l'ancrage du programme Asaved sur le terrain.

L'expérimentation Asaved

Dans l'étude randomisée*, deux groupes de patients ont été comparés : le groupe « éducation » a bénéficié du programme éducatif de groupe alors que le groupe « contrôle » a été pris en charge de façon traditionnelle. Dans

---

4. La pédagogie du contrat est également connue sous le nom de Plan Dalton, nom donné à la première méthode de pédagogie différenciée créée en 1898 par Helen Parkhurst aux États-Unis.
5. Pr Alain Deccache (Université de Louvain), France Libion, Dr Brigitte Sandrin-Berthon, Dr Rémy Gagnayre (Université de Bobigny), Dr P.Y. Traynard (Ipcem), Judith Chwallow (DESG de langue française).

chacun des trois départements, deux opératrices basées à l'U 341 de l'Inserm ont contacté par téléphone tous les médecins généralistes exerçant la médecine générale de façon exclusive (nombre total : 1 070). Les objectifs de l'étude ont été expliqués. Les opératrices précisaient qu'après confirmation de leur accord par écrit, les médecins seraient tirés au sort pour l'un des deux groupes, « éducation » ou « témoin ». Pour être éligible, chaque médecin généraliste (MG) devait recruter lui-même une infirmière diplômée d'État (IDE) avec qui il constituerait un binôme, sélectionner dans sa clientèle 3 patients diabétiques de type 2 satisfaisant aux critères d'inclusion et donnant leur consentement pour participer à l'étude, et s'engager à poursuivre l'étude pendant deux ans. Le formulaire de consentement était signé après la randomisation*.

Dans le groupe randomisé « éducation », le MG et l'IDE devaient suivre le programme de formation de 4 jours. Ensuite, ils devaient organiser et appliquer ce programme de 7 séances sur une durée de six semaines à trois mois. Un groupe devait comporter 6 à 8 patients, dont les 3 patients sélectionnés pour l'étude. Chaque patient devait ensuite être suivi pendant deux ans selon le protocole, le médecin remplissant pour chacun un cahier d'observation.

Dans le groupe « contrôle », le MG devait sélectionner 3 patients diabétiques de type 2, les suivre pendant deux ans selon le protocole et remplir pour chacun le cahier d'observation. À l'issue de l'étude, le MG et l'IDE de ce groupe pouvaient bénéficier du programme de formation de 4 jours.

Pour être inclus dans l'étude, les patients devaient présenter un diabète de type 2, être âgés de 40 à 70 ans et ne pas présenter de co-morbidités sévères. Ils devaient être capables de remplir des questionnaires autoadministrés et de signer un formulaire de consentement. Les patients du groupe « éducation » devaient en outre accepter de participer aux 7 séances d'éducation de groupe.

Population étudiée

Durant six mois, 109 MG ont accepté de participer à l'étude. Ils ont été randomisés en deux bras : 54 (50 %) dans le bras « éducation » et 55 (50 %) dans le bras « contrôle ». Secondairement, 32 ont refusé de participer : 11 (20 %) dans le bras « éducation » et 21 (38 %) dans le bras « contrôle ». Après avoir donné leur consentement, 9 patients se sont retirés. Finalement, 77 binômes MG-IDE et 222 patients ont accepté et réellement participé à l'étude : 43 et 126 respectivement dans le bras « éducation », et 34 et 96 respectivement dans le bras « contrôle ».

Des différences significatives ont été observées sur deux variables entre les deux groupes : l'âge des patients et l'âge au diagnostic du diabète. Ceux du groupe « contrôle » étaient plus âgés et ont été diagnostiqués à un âge plus avancé. Ces différences n'ont pas été considérées comme cliniquement significatives car il n'y avait pas de différence pour la durée de la maladie. Pour les données biologiques, aucune différence significative n'a été observée au départ entre les deux groupes.

Formation des soignants

La formation proposée aux médecins généralistes et aux infirmières libérales s'est appuyée sur les principes suivants :

- le caractère multiprofessionnel : les MG et les IDE suivaient exactement le même programme, pour le diabète comme pour l'éducation thérapeutique ;
- la faisabilité pour des professionnels libéraux : la durée totale a été limitée à 4 jours, en deux sessions de 2 jours espacées de quelques semaines ;
- l'indemnisation des journées de formation aux tarifs conventionnels ;
- les animateurs et les experts ont été présents simultanément, tout au long de la formation ;
- orientée sur les thèmes du programme d'éducation des patients, la formation sur le diabète se faisait en même temps que la formation à l'éducation thérapeutique (par choix délibéré d'un compromis réalisable dans les conditions réelles de la vie professionnelle, avec ses contraintes de temps et de coûts financiers). La formation à l'éducation thérapeutique portait sur le modèle théorique retenu dans cette étude : l'élaboration d'un diagnostic éducatif dès le départ, suivi d'un contrat d'éducation prenant en compte les croyances et représentations des patients. La formation poursuivait aussi un but pragmatique d'animation d'un groupe de patients diabétiques, d'où la nécessité d'améliorer parallèlement les connaissances en matière de diabète. Les thèmes abordés dans les sessions de formation, les méthodes d'animation de groupe et les outils pédagogiques étaient ceux qui seraient utilisés dans les séances d'éducation des patients. Le détail des programmes de formation figure dans le **tableau I**.

TABLEAU I

Programme de formation des soignants

	Contenus	Méthodes
J1 matin	Présentation Asaved Introduction à la pédagogie	Métaplan* Exposé
J1 après-midi	Physiopathologie et traitements du diabète Complications et pied diabétique	Utilisation du mannequin Brainstorming Jeu de rôle Exposé, questions écrites
J2 matin	Complications et pied diabétique « Le pied en danger »	Discussion-réponses aux questions écrites Jeu des « permis/interdits » Jeu de rôle
J2 après-midi	Diététique 1 (qualitative)	Exposé Jeu de photos « du marché » Analyse par les experts
J3 matin	Activité physique Variations glycémiques	Métaplan* Mise en situation Manipulation des lecteurs
J3 après-midi	Dynamique de groupe et suivi des patients	Jeu des « legos » Brainstorming
J4 matin	Diététique 2 (quantitative)	Métaplan®* Brainstorming Jeu de photos « des rations »
J4 après-midi	Contrat soignant/soigné Programme d'éducation	« Cas mosaïque » Présentation du cycle d'éducation

L'éducation thérapeutique des patients

Le programme d'éducation comporte 6 séances de deux heures, sur une période de 6 à 12 semaines. Une 7e séance est proposée un an plus tard. Son organisation est laissée à l'initiative de chaque binôme (lieu, calendrier, horaires, etc.), avec le soutien logistique du secrétariat Asaved du département. Les thèmes des séances, les outils, les objectifs pédagogiques et la méthode d'évaluation sont précisés dans le **tableau II**.

Pour l'ensemble du programme, l'étude comparative randomisée* de l'Asaved a bénéficié de plusieurs soutiens financiers : une subvention de fonctionnement du FNPEIS (Fonds national de prévention d'éducation d'intérêt sanitaire) de la Cnamts, puis un financement complémentaire du PHRC (Programme hospitalier de recherche clinique).

TABLEAU II

Programme d'éducation des patients

	Thème	Outils et modalités	Objectifs	Méthodes
S1	Connaissance du diabète et de ses traitements Autocontrôle glycémique	« Mannequin-puzzle » Lecteurs de glycémie	Faire émerger les difficultés, les émotions, les craintes liées au diabète Faire émerger les connaissances du groupe Comprendre le mécanisme du diabète de type 2 et la logique de ses traitements Repérer les variations glycémiques	Métaplan®* Jeu du mannequin Métaplan®* Manipulations, remise de lectures
S2	Diététique 1	Jeu de photos « jeu du marché »	Diététique qualitative : -reconnaître les groupes alimentaires -repérer les sucres lents et rapides -repérer les graisses saturées/insaturées	Métaplan®* Jeu du marché en 2 groupes Analyse des carnets
S3	Activité physique et hypoglycémie	Mise en pratique	Faire émerger les connaissances, croyances et pratiques Chercher à augmenter le niveau d'activité physique de chacun Reconnaître l'effet hypoglycémiant de l'activité physique (avantages et risques)	Table ronde sur les expériences, difficultés, obstacles Analyse des résultats
S4	Diététique 2	Jeu de photos des « rations »	Diététique quantitative (glucides et lipides) : comparer ses habitudes à un référentiel qualitatif et quantitatif	Jeu de photos « des rations » en 2 groupes Jeu du « juste poids »
S5	Soins de pied et complications	Mallette « soins des pieds »	Faire émerger les connaissances et croyances Sensibiliser aux facteurs de risque Faire prendre conscience de l'intérêt des soins de pied	Réponses écrites à 3 questions d'appel sur les complications Jeu des « permis/interdits » avec la mallette Examen des chaussures
S6	Synthèse et échanges		Améliorer la compréhension des patients en partant de leur expérience propre	Tour de table ou cas mosaïque
S7	Un an plus tard	Discussion brain-storming	Qu'est-ce-qui a changé avec mon diabète ?	

Résultats de l'expérimentation

Indicateurs et critères d'évaluation

L'évaluation de l'expérimentation a porté sur plusieurs points : l'implication des professionnels et des patients, la faisabilité des programmes de formation et d'éducation, les résultats pour les patients (résultats cliniques et biologiques, qualité de vie et comportements de santé). Elle s'est appuyée aussi sur les indicateurs suivants :

- les données concernant les soignants : âge, sexe, formations antérieures à l'éducation thérapeutique ;
- les données cliniques concernant les patients : âge, sexe, ancienneté du diabète, âge au diagnostic, antécédents familiaux de diabète, poids, taille, tour de taille et de hanches, tension artérielle, traitements (antidiabétiques, antihypertenseurs, hypolipémiants), complications du diabète, pratique de l'autosurveillance glycémique, consommation de tabac et d'alcool, niveau d'activité physique (échelle originale : score calculé en fonction de la durée et de l'intensité de l'activité). Ces données cliniques ont été recueillies à l'inclusion et à 6, 12 et 24 mois ;
- les données biologiques : glycémies à jeun et post-prandiales, HbA1c, créatininémie, cholestérol total, HDL, LDL, triglycérides, microalbuminurie. Ces données ont été recueillies à l'inclusion et à 6, 12 et 24 mois ;
- le nombre de consultations et de visites (MG, infirmière, autres soignants), les hospitalisations et les affections intercurrentes ont été recueillis à l'inclusion, puis à 12 et 24 mois.

Les critères d'évaluation suivants ont été déterminés :

- les effets du dispositif sur l'état de santé et la qualité de vie des patients ;
- l'établissement et la réalisation du contrat d'éducation entre le soignant et le patient.

Le critère principal (ou critère global) était le suivant : au moment de l'inclusion dans l'étude, chaque MG devait négocier (avec ses trois patients) trois objectifs jugés par le patient atteignables en un ou deux ans. Ces objectifs devaient être quantifiés et mesurables (par exemple un amaigrissement de 4 kilos, ou une réduction de moitié de la consommation de tabac...). Choisis dans une liste de dix[6], les objectifs étaient révisables au bout de six mois, à la demande du patient et/ou du soignant. Le résultat (niveau d'atteinte de l'objectif) était noté à chaque visite. L'évaluation du « critère global » s'est

6. Les dix objectifs sont : perte de poids (1), augmentation de l'activité physique ou maintien si élevée au départ (2), amélioration de l'équilibre glycémique (3), diminution ou arrêt de la consommation de tabac (4), diminution de la consommation d'alcool (5), amélioration ou normalisation de la tension artérielle (6), amélioration ou normalisation du contrôle lipidique (7), mise en pratique d'une autosurveillance (8), amélioration de l'hygiène des pieds (9), amélioration de l'observance du traitement ou modification du traitement (10).

effectuée à l'aveugle en fin d'étude par un comité d'experts qui a statué sur deux points :

- Le critère était-il bien formulé (était-il réaliste et mesurable) ?
- L'objectif avait-il été atteint à un an ? à deux ans ?

Les critères secondaires ont pris en compte les comportements et la qualité de vie à partir des réponses à trois autoquestionnaires : le questionnaire psycho-comportemental (original) et deux questionnaires de qualité de vie* (générique : le SF-36 ; et spécifique : le DHP Diabetes Health Profile) **[48]**. Les questionnaires étaient gérés de façon centralisée par l'Inserm (envoi aux patients et retour par la poste, remplissage à la maison) à l'inclusion, puis à 12 et 24 mois.

Méthodes d'analyse des données

À l'inclusion, les médecins des deux groupes étaient comparés selon le sexe et l'âge (dans chaque département). Les patients étaient comparés selon leurs caractéristiques générales ainsi que pour les résultats cliniques et biologiques. Pour les résultats par catégories, les moyennes et déviations standard (m ± SD) étaient fournies. Les comparaisons entre les deux bras étaient faites à un an et à deux ans par un test t à deux échantillons pour les résultats continus, et par un test Chi 2 pour les résultats par catégories (ou un test de Fisher quand c'était nécessaire). Pour les paramètres quantitatifs, les différences entre les résultats à un an, deux ans et à l'inclusion étaient calculées.
Pour le bras « éducation », le nombre de séances auxquelles participaient les patients était indiqué. La comparaison entre les deux groupes était faite sur le nombre total d'objectifs bien formulés (critère principal) et le pourcentage de patients atteignant au moins un objectif. Les calculs ont été effectués sur SPSS (SPSS INC., Chicago, III).

Implication des professionnels et des patients

Tous les binômes (à l'exception d'un MG qui a manqué une journée) ont intégralement participé aux sessions de formation. Dans le bras « éducation », le nombre moyen de patients ayant participé aux groupes d'éducation a été de 5,5 ± 1,4. Quatre-vingt-onze patients (80 %) ont participé aux six réunions et dix d'entre eux (9 %) ont participé à moins de cinq réunions. Les données sont manquantes pour douze sujets.

Données cliniques et biologiques

Trente-quatre patients ne se sont pas présentés à la visite à un an : 20 dans le bras « éducation » et 14 dans le bras « contrôle » ($p = 0{,}79$). Finalement, 188 patients (85 %) ont été documentés, 27 ont été perdus de vue (13 dans le bras « éducation » et 14 dans le bras « contrôle »), soit une population finale de 161 patients à deux ans.
Le nombre de patients commençant l'auto surveillance glycémique était significativement plus élevé dans le bras « éducation » ($p < 0{,}001$), mais à cette

exception près, aucune différence significative n'a été observée entre les deux bras, quel que soit le critère clinique ou biologique.

Critère principal (« critère global »)
À l'inclusion, les objectifs négociés entre le MG et les patients étaient comparables entre les deux groupes. Selon les conclusions du comité d'experts, 11 % des objectifs ont été jugés « mal formulés » (le pourcentage était identique dans les deux groupes). À 6 mois, certains objectifs ont été renégociés pour 37 patients (29 %) inclus dans le bras « éducation » et 19 patients (20 %) dans le bras « contrôle » (p = 0,10).
Pour les 222 patients, 645 objectifs ont été formulés au départ et/ou renégociés à 6 mois avec leur MG (666 objectifs « attendus », soit 3 objectifs pour chacun des 222 patients). Trois cent soixante-douze provenaient des MG randomisés dans le bras « éducation » et 273 du bras « contrôle ». Quatre-vingt-douze % des objectifs ont été considérés comme bien formulés par le comité d'évaluation : 353 (95 %) dans le bras « éducation » et 243 (89 %) dans le bras « contrôle » (p = 0,05).
Le nombre de patients pour qui au moins un objectif a été atteint à un an était de 82 *versus* 56 (78 % *versus* 72 %) dans les bras « éducation » et « contrôle », respectivement. Cette différence n'est pas significative (p = 0,33). Si toutefois on considère les données manquantes comme des échecs à atteindre l'objectif, les différences deviennent significatives à 2 ans pour la population finale de 327 patients (51 % *versus* 34 %, p = 0,02).

Qualité de vie
Parmi les 214 patients qui ont accepté de participer à l'étude, 201 ont complété et renvoyé les questionnaires au départ (93,9 %). Le nombre de réponses est de 71 % à 1 an et de 63 % à 2 ans.
Pour le questionnaire SF-36, la qualité de vie est d'autant meilleure que les scores sont élevés : les sous-échelles sont comparables dans les deux groupes à plus de 50 % et restent stables pendant les deux années de l'étude. Pour le questionnaire DHP, la qualité de vie est d'autant meilleure que les scores sont bas.
Pour deux des sous-échelles, « détresse psychologique » et « obstacles à l'activité », les scores moyens sont relativement bas au départ (respectivement entre 17 et 22 %) et comparables sur la durée, ce qui indique une qualité de vie relativement bonne. Au contraire, pour la sous-échelle « alimentation désinhibée », les scores sont généralement plus élevés et les deux groupes sont significativement différents à 1 an (p = 0,032), avec une meilleure qualité de vie dans le groupe « éducation ». Cette différence disparaît à 2 ans.

Discussion critique et perspectives

Apports de l'expérimentation

L'expérience Asaved a permis de montrer la faisabilité de l'éducation thérapeutique de patients diabétiques en groupe, sur la base d'un programme

structuré et par des professionnels de santé de proximité. Les professionnels ont été motivés et satisfaits par cette pratique, aussi bien pour la formation spécifique que pour la mise en œuvre de l'éducation dans le cadre de leur activité de soignants de ville. Sur nos deux années d'expérimentation, malgré des biais de sélection qui nous obligent à « gommer » les différences entre les deux groupes de patients, des changements significatifs dans le critère global (négociation et atteinte d'objectifs) et la qualité de vie des patients sont constatés. *A priori*, ces changements sont de nature à favoriser un meilleur contrôle de la maladie et de ses complications sur un plus long terme.

Limites de l'expérimentation

L'analyse des résultats montre un effet plutôt positif de la prise en charge éducative proposée, même si certains résultats peuvent apparaître décevants. En effet, nous n'observons pas de différence significative de l'HbA1c. Les comportements des patients diffèrent seulement en ce qui concerne l'autosurveillance glycémique, plus fréquente dans le groupe « éducation ». Enfin, pour les médecins généralistes, le « critère global » montre une plus grande aptitude du groupe « éducation » à définir et à atteindre des objectifs contractuels avec les patients.

Ces différences traduisent vraisemblablement un début de changement dans les attitudes des soignants comme des patients, mais elles restent discrètes et pourraient inciter à sous-estimer les résultats de l'étude.

Plusieurs hypothèses explicatives sont envisagées pour expliquer ces résultats en demi-teinte :

Des biais qui invitent à minorer les différences constatées entre les deux groupes

Il n'a pas été possible d'éviter un double biais de sélection : les MG volontaires exprimaient des motivations fortes et n'étaient probablement pas représentatifs de la profession. Ils choisissaient eux-mêmes parmi leurs patients ceux qui leur paraissaient plus motivés ou mieux contrôlés. De ce fait, les populations de patients étaient relativement bien contrôlées, comme en témoigne la valeur moyenne de l'HbA1c à l'inclusion dans les deux groupes (7,6 %). Cette valeur est plus haute que dans l'étude UKPDS (*United Kingdom Prospective Diabetes Study*), **[66]**, (6,9 %), et proche de celle rapportée par Pouwer *et al.* **[59]**, (7,8 %) dans un travail comparable. Dans ces deux recherches, l'absence de différences significatives à la fin de l'étude est interprétée comme un « effet plancher » (*floor effect*). Le même raisonnement peut s'appliquer à la plupart des critères secondaires, cliniques ou biologiques, ainsi qu'à la qualité de vie*. Celle-ci est relativement élevée dans les deux groupes, mais elle est non représentative des populations de diabétiques de type 2 étudiées pour la validation psychométrique du DHP **[14]**.

La constitution des groupes

Nous avons réalisé un essai clinique randomisé « sur le terrain » de l'exercice professionnel de ville plutôt que dans un cadre clinique ou de laboratoire,

ce qui a complexifié l'évitement d'un effet de « contamination » : après la randomisation* et la formation, il n'était pas possible de contrôler les interactions individuelles entre MG. En outre, le simple fait de participer à l'étude pouvait augmenter la motivation des soignants et/ou des patients, ce qui réduisait la valeur comparative du groupe « contrôle » rappelant ainsi l'effet Hawthorne **[47]**. D'où un phénomène de gommage des différences entre les deux groupes.

La brièveté de l'étude

Les résultats de l'UKPDS **[67]** montrent qu'un suivi de huit ans est nécessaire pour que des changements significatifs apparaissent. Si Trento *et al.* rapportent une différence significative pour l'HbA1c à 24 mois dans un essai clinique randomisé, c'est plus par détérioration du groupe témoin que par amélioration du groupe éduqué, qui reste stable **[65]**. Vraisemblablement pour la même raison, nous avons observé que l'amélioration d'une sous-échelle à 1 an n'était pas retrouvée à 2 ans pour la qualité de vie.

Les critères d'évaluation

Dans notre étude, les critères (notamment le critère principal) n'étaient pas assez sensibles pour détecter des changements dans l'échantillon et/ou les méthodes statistiques n'étaient pas assez puissantes. Pour la qualité de vie*, l'accent a plus été mis sur l'alimentation que sur la tolérance psychologique, ce qui explique qu'une différence apparaît surtout sur l'échelle « alimentation ».

Pour calculer les différents scores de qualité de vie, les patients devaient répondre à toutes les questions (sinon leurs réponses n'étaient pas prises en compte), d'où l'élimination, pour l'évaluation, d'un certain nombre de patients. Pour le DHP : 185 réponses complètes au questionnaire au départ, *versus* 130 à 2 ans. Pour le SF-36 : 199 réponses au départ, *versus* 142 à 2 ans. Le questionnaire SF-36 est un questionnaire générique (non spécifique) relativement peu sensible dont on ne pouvait guère attendre beaucoup : c'est pourquoi il était couplé avec le questionnaire DHP, spécifique et validé pour les diabètes de type 1 et de type 2 **[48]**.

La taille de l'échantillon

La taille de l'échantillon est réduite, d'où la relativité des analyses. Le nombre de sujets minimum était impossible à calculer du fait de l'absence de données relatives au critère principal, c'est pourquoi nous avions prévu (à partir des conclusions d'une étude préliminaire) de recruter tous les médecins généralistes des trois départements qui accepteraient de participer à l'étude, avec pour objectif d'atteindre 100 à 150 médecins généralistes, et 300 à 450 patients. Du fait des abandons de MG après la randomisation (20 % dans le groupe « éducation » et 38 % dans le groupe témoin), ce sont seulement 77 binômes et 222 patients (214 pour la qualité de vie) qui sont entrés dans l'étude. Du côté des professionnels de santé, les conditions de participation liées aux exigences d'une étude randomisée n'étaient donc pas réalistes puisqu'elles ne tenaient

pas suffisamment compte des contraintes professionnelles des médecins. Du côté des patients, le nombre de données qui ne sont pas analysables à un an et à deux ans diminue aussi la puissance de l'étude, ce qui constitue une limite supplémentaire de l'expérimentation.

L'hypothèse nulle

La stratégie d'éducation utilisée serait-elle inefficace puisqu'il n'y a pas de réelle différence entre les deux groupes ? Bien que cette hypothèse ne puisse pas être exclue de façon objective, nous considérons que l'accumulation des biais et des difficultés liées au choix de la méthode d'évaluation constitue l'explication principale. Cette remarque pose la question du choix du modèle, souvent considéré comme utopique : les médecins généralistes et infirmières libérales n'auraient ni la motivation, ni la compétence, ni le temps de s'impliquer eux-mêmes dans l'éducation thérapeutique. Si nous acceptons la possibilité de tels écueils, nous considérons néanmoins que le « pari » peut être tenu pour les raisons exposées au début et à la fin de cet article. Malgré la faiblesse des différences constatées entre les deux groupes, nous avons donc décidé de poursuivre (en essayant de les améliorer) les méthodes de formation et d'éducation expérimentées par l'Asaved.

La poursuite du projet Asaved dans les réseaux et la formation des professionnels

Dans deux des trois sites (le Jura et le Pas-de-Calais), des réseaux de santé ont été créés dans la continuité immédiate de l'expérimentation Asaved. Le troisième site (la Sarthe) a évolué vers une Maison du diabète. Avec une promotion de l'éducation thérapeutique par les professionnels de proximité, la formule des réseaux de santé offre une possibilité de poursuivre le travail amorcé par l'Asaved. Le travail éducatif sort du cadre traditionnel des hôpitaux : il est valorisé et mis au même niveau que le soin dans les pratiques professionnelles (particulièrement du point de vue de la rémunération du temps passé). Les réseaux ont ainsi permis d'intégrer l'ETP dans un cadre plus vaste de coordination des soins entre les professionnels de ville et entre la ville et l'hôpital, notamment grâce aux formations multiprofessionnelles et au dossier médical partagé. Avant 2001, un certain nombre de réseaux plus ou moins informels avec des statuts très divers avaient vu le jour. Le réseau Rédiab issu de l'Asaved 62 a obtenu un agrément de « réseau expérimental » (réseau « Soubie » financé par l'Assurance maladie), tandis que le réseau jurassien porté par l'Asaved 39 a abouti un peu plus tard à la création du réseau régional franc-comtois Gentiane. La racine principale de ces deux réseaux est donc l'Asaved : l'éducation thérapeutique par les professionnels de santé de ville est leur premier objectif. Le modèle initial testé entre 1998 et 2001 a bénéficié de l'expérience de terrain et a évolué dans le sens de la diversification, mais ses principes de base ont été retenus : formation des professionnels de santé de la ville à l'éducation thérapeutique, promotion de l'ETP en groupes par des binômes de professionnels formés, rémunération de ces professionnels à une juste valeur. En France, les réseaux représentaient – et

représentent toujours – la seule possibilité de rémunérations dérogatoires par l'Assurance maladie.

La formation des professionnels et les modalités d'ETP

La formation des professionnels et les séances d'éducation thérapeutique du patient ont évolué de façon un peu différente dans le Pas-de-Calais et en Franche-Comté. Dans le réseau Gentiane (Franche-Comté), la durée totale de la formation est passée à 5 jours, répartis en 3 sessions de 2 + 2 + 1 jours. Le caractère multiprofessionnel a été élargi : médecins généralistes (rarement spécialistes), infirmières libérales, diététiciennes, podologues, kinésithérapeutes, pharmaciens. Les programmes ont maintenu le caractère « mixte » (éducation thérapeutique et diabète). Les mêmes outils pédagogiques ont été utilisés, mais de nouvelles méthodes ont été introduites pour renforcer le diagnostic éducatif et l'éducation individuelle. Une formation simultanée au fonctionnement du réseau et au dossier médical partagé a été mise en place. Comme dans le projet initial, les libéraux sont indemnisés pour les séances réalisées en ETP.

Du côté de l'éducation des patients, les 7 séances du « cycle » ont été maintenues. Les séances ont été animées par des binômes de professionnels diversifiés (IDE + IDE, IDE + diététicienne, IDE + podologue...). Deux conditions essentielles sont exigées : avoir suivi la formation de 5 jours et faire intervenir un MG à la première et à la dernière séance. La rémunération est forfaitaire quel que soit le nombre de patients (nombre conseillé : 6 à 8). Outre les cycles structurés, des modules « à la carte » (ateliers) ont été mis en place en fonction des besoins des patients : ils sont animés de façon décentralisée par des professionnels formés. Actuellement, l'éducation individuelle n'est pas formalisée dans le réseau Gentiane. Par contre dans le réseau Rédiab, les séances individuelles sont définies et rémunérées.

Quelles perspectives pour le projet ?

Le projet Asaved repose sur un principe de base : l'éducation thérapeutique du patient reste un objectif pour les professionnels de santé de proximité, en premier lieu les médecins généralistes. Ce sont eux qui voient les patients de façon régulière et nécessaire (en moyenne une fois par mois ou tous les deux mois). Parce qu'ils connaissent bien les patients, les médecins généralistes sont à même d'établir un diagnostic éducatif, à condition d'en acquérir la compétence par une formation. Idéalement, ils restent bien placés pour délivrer une éducation initiale, l'entretenir et la compléter au cours du suivi « normal » au cabinet. Cependant, les réalités du terrain forcent à tempérer cette vision idéale des choses. D'après les taux de réponses enregistrées dans les trois sites de l'Asaved comme dans les réseaux, seulement un quart environ des médecins généralistes semblent motivés à introduire l'ETP dans leur pratique et acceptent de suivre une formation. Dans la population des médecins généralistes motivés ayant suivi la formation, seul un tiers met effectivement en pratique l'éducation thérapeutique de groupe. Malgré l'engagement fort de quelques professionnels, ces résultats remettent en question la réalisation de

l'éducation thérapeutique du patient en proximité par les professionnels libéraux et interrogent la façon de motiver les médecins généralistes ou à défaut, la manière de redéfinir leur rôle et leur implication dans l'éducation. Le manque de temps et les difficultés d'organisation (trouver le partenaire du binôme, trouver un local, recruter les patients, oser affronter un groupe…) sont largement mis en avant.
En fait, deux objections principales sont opposables à la « formule Asaved » et incitent à rechercher d'autres solutions :

Faisabilité
Si l'on veut qu'un grand nombre de patients accèdent à l'éducation thérapeutique et si les médecins généralistes et les autres professionnels de ville n'ont pas la disponibilité suffisante, il est nécessaire de diversifier les offres en réduisant les contraintes. D'autres formules peuvent être laissées au choix des professionnels et des patients, comme par exemple des prestations d'ETP non assurées directement et exclusivement par les professionnels de la ville, mais plus ou moins partiellement par des équipes spécialisées (médecins, infirmières, diététiciennes, etc.). Ces équipes interviennent dans des lieux aussi accessibles et décentralisés que possible, et se déplacent éventuellement à l'intérieur d'un territoire en fonction de la demande et des besoins exprimés. Cette formule est actuellement mise en place avec des variantes dans de nombreux réseaux de santé, mais l'une des difficultés reste bien de définir et d'organiser le lien avec les professionnels de ville. Qui établit le diagnostic éducatif ? Comment s'orientent les patients ? Comment est assuré le suivi ? Quel est le support de la continuité de l'éducation ? En fait, il s'agit « d'exporter » en ville une formule mise en place de longue date dans les hôpitaux, mais dont le principal risque est de fonctionner en vase clos, dans un lieu souvent vécu comme étranger par les patients et les professionnels. Dans les formules d'éducation thérapeutique déléguée à des spécialistes, le danger est que les MG se désintéressent de cette activité pourtant essentielle, en la laissant aux paramédicaux. Ce qu'ils n'ont que trop tendance à faire, l'idéologie dominante restant celle du soin curatif considéré comme seul « noble » (c'est aussi le seul à être reconnu officiellement et à être rémunéré). Une telle dérive semble d'ailleurs pouvoir s'installer facilement dans les réseaux eux-mêmes…

L'adéquation avec les besoins des patients
La seconde objection est plus fondamentale : un « cycle » structuré en plusieurs séances complémentaires et systématiques répond-il vraiment aux besoins des patients ? Comment apprécier ces besoins ? Du point de vue des professionnels, un certain bagage de connaissances et d'aptitudes peut paraître nécessaire à acquérir par tout patient diabétique, pour sa sécurité et pour le développement de comportements de santé adéquats. Cette logique aboutit à la mise en place de programmes structurés (type Asaved). *A contrario*, une éducation centrée sur le patient considère que les besoins sont liés à ce que vit actuellement le patient, à l'évolution de sa maladie, à la maturation de sa

demande. L'ETP consiste alors à préciser ces besoins « ici et maintenant » (c'est le diagnostic éducatif), et à proposer des réponses ciblées avec des thèmes d'ETP individualisés, présentés sous forme de modules ou d'ateliers à la carte dans lesquels les patients s'inscrivent. L'organisation pratique est au moins aussi complexe que pour des programmes structurés, les prestations étant effectuées par les professionnels de proximité ou par des équipes spécialisées. Les questions du lien, du suivi et du support sont les mêmes que pour la formule « cycle ». En réalité, les deux points de vue sont complémentaires : dans l'idéal, les demandes des patients et les contraintes d'organisation pour les professionnels devraient conduire à la coexistence d'offres différentes.

Conclusion

En conclusion, il nous semble important de continuer à questionner les conditions minimales d'une éducation thérapeutique du patient de groupe « en ville ». Quelle formation spécifique pour les intervenants ? Quels liens entre les hôpitaux, les structures associatives et les professionnels de santé « de ville », notamment les médecins généralistes ? Faut-il qu'ils interviennent eux-mêmes ou qu'ils délèguent à d'autres professionnels spécialisés ? Comment mettre en place un processus de suivi parallèle à celui de la maladie chronique ? Quels types de parcours proposer aux patients qui ont besoin d'interventions éducatives plus spécialisées et comment mesurer les coûts engendrés par les différentes propositions ? Enfin, comment et à quelles conditions obtenir une valorisation financière des actions d'ETP ? Au-delà des résultats exposés ici, notre expérimentation invite à considérer que l'évaluation constitue un outil d'ajustement pour l'action : c'est aussi dans cette optique que nous l'avons travaillée dans notre expérimentation.

UNE APPROCHE ETHNOSOCIOLOGIQUE DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT DANS LE DIABÈTE DE TYPE 2

Maryvette Balcou-Debussche[7]

Résumé

L'approche ethnosociologique de l'éducation thérapeutique présentée ici s'appuie sur les résultats de travaux scientifiques issus des sciences médicales, humaines et sociales ainsi que sur les expérimentations que nous menons depuis une dizaine d'années dans diverses sphères auprès de personnes présentant un diabète et à risque cardio-vasculaire. Les résultats obtenus à travers la perspective intégrative, constructive et non-conflictuelle des « nids d'apprentissage » sont présentés à travers plusieurs axes :

- les difficultés et les variations de la gestion quotidienne de la maladie ;
- les données obtenues dans le cadre du réseau Réucare (Réunion cœur artères rein éducation) de prise en charge des individus à risque ;
- la faisabilité d'un cycle éducatif complet et l'adaptation possible du concept à différents espaces.

L'ensemble permet de travailler l'éducation thérapeutique en tenant compte du coût économique qu'elle représente, de sa faisabilité, des exigences de rigueur, de son acceptation par les malades et les soignants. Les situations d'apprentissage sont en plein développement en France et à l'extérieur. Tout en s'adressant à un large public, elles trouvent une résonance particulière auprès des populations socialement et économiquement fragilisées. Elles contribuent aussi à l'impulsion de nouvelles dynamiques dans la formation des soignants.

Fondements scientifiques de l'approche ethnosociologique

Éléments de problématisation

L'approche ethnosociologique de l'éducation thérapeutique que nous développons depuis plusieurs années trouve ses fondements dans une dialectique constructive entre les outils théoriques disponibles et la pratique, une analyse des faits sociaux qui se produisent dans les situations éducatives elles-mêmes

---

7. Maryvette Balcou-Debussche est docteur en sciences de l'éducation, ethnosociologue, chargée de mission en éducation à la santé à l'IUFM-université de la Réunion, membre du laboratoire PAEDI (IUFM-Université de Clermont-Ferrand) et membre associée au CURAPP – Centre universitaire de recherches administratives et politiques de Picardie- (UMR 6054 du CNRS, université de Picardie Jules Verne, Amiens). Son approche ethnosociologique de la formation est à l'origine de plusieurs travaux scientifiques, dont une recherche sur « l'éducation des malades chroniques » publiée aux Éditions EAC à Paris. L'auteur développe le concept et la mise en œuvre des « nids d'apprentissage » dans le cadre des maladies chroniques, en travaillant à la fois sur la recherche, la formation des enseignants, des professionnels de santé et des malades. Ce travail trouve son essor en France, dans les espaces ultramarins de l'Océan Indien et en Afrique.

et des expérimentations réalisées dans des contextes socioculturels différents. Cette perspective développée au départ dans le contexte de l'île de La Réunion, où les individus tissent des rapports spécifiques aux soins, à l'alimentation, à la maladie et à divers recours thérapeutiques **[3]** a permis « d'absorber » peu à peu les principales objections développées ci-après.

La plupart des travaux disponibles reposent sur l'hypothèse que les conduites des individus sont stables et relativement homogènes : c'est sur la base de cette relative homogénéité que s'élaborent les agencements des actions d'éducation (ce qui les facilite), mais c'est aussi sur cette base que se construisent les déterminations de « profils » de malades pour lesquels certains types d'action d'éducation sont prévus d'emblée. Les professionnels éducateurs cherchent alors à identifier les différents stades d'acceptation de la maladie, le potentiel cognitif de l'individu et les dynamiques sociales dans lesquelles il est impliqué. L'équipe propose ensuite une ou plusieurs sessions d'éducation, adaptées au profil du malade. Cette façon de procéder permet d'obtenir des résultats dans bon nombre de cas, mais pas dans tous. À cela, deux raisons majeures. D'une part, c'est oublier que le parcours d'un individu ne s'effectue pas à l'image d'une longue route tranquille : il se caractérise, à l'inverse, par des réveils (ou des mises en sommeil) de dispositions individuelles du fait des configurations sociales dans lesquelles l'individu se trouve impliqué **[42]**. D'autre part, c'est oublier que tous les individus ne sont pas prêts (préparés) à entrer dans des dispositifs et des modes de fonctionnement qui reposent sur des socialisations qui n'ont parfois pas grand-chose à voir avec celles des professionnels qui éduquent. Le temps nécessaire à des élaborations cognitives effectives est rarement respecté au cours des séances d'éducation et les différences de pratiques langagières mises en jeu sont rarement identifiées comme un obstacle ou à l'inverse, un atout capable de participer à l'activation des analyses **[5]**. Dans la plupart des cas, la situation d'éducation thérapeutique s'effectue dans un contexte qui n'est pas celui du malade (l'hôpital, le cabinet du médecin, la structure associative), si bien qu'il est difficile d'aider la personne à travailler sur sa capacité à développer en contexte « réel » les conduites adaptées à une amélioration de sa santé ou à la gestion de sa maladie. Pour pouvoir se développer, l'action doit pourtant pouvoir négocier les propriétés de l'environnement dans lequel elle s'inscrit **[12]**. Elle doit aussi prendre appui sur les « affordances » de l'environnement, entendues comme la perception de ce que l'environnement permet dans une situation donnée, dont des possibilités d'action avec plusieurs configurations possibles et des éléments à contrôler **[33]**. Dans le cadre de l'éducation thérapeutique, il faudrait pouvoir aider l'individu à identifier ces affordances tout en intégrant l'exigence de la décision d'actions sans que cette décision ne s'exerce sous l'autorité du professionnel de santé. Or, cette exigence suppose que l'apprenant dispose de la connaissance de tous les éléments en présence pour pouvoir décider, puis agir : cela impose que s'exerce un réel travail sur l'autonomie à laquelle les apprenants doivent accéder. Cette question est d'autant plus vive que les apprenants sont des êtres pluriels dont les pratiques sont le fruit d'une combinaison entre des dispositions individuelles particulières et

leur activation potentielle selon les configurations sociales dans lesquelles ils évoluent **[42]**.
Les appropriations de savoirs sont enfin à interroger en n'oubliant pas que pour la majorité des patients présentant un diabète, l'hôpital reste à la fois le référent en matière d'éducation thérapeutique et un espace où la suspension des réalités ne facilite pas un travail de fond sur la construction identitaire du malade et sur les actions quotidiennes qu'il doit mettre en œuvre **[3]**. À cela s'ajoute la nécessité de mettre la personne en condition d'apprendre, d'analyser, de réfléchir, de décider en toute sérénité, en l'aidant à conserver une estime de soi positive **[63]** et en maintenant un relatif équilibre entre ses cognitions **[29]**.

Entre l'hôpital et le domicile : la gestion du diabète au quotidien

La recherche ethnosociologique que nous avons menée en 2005 a permis d'analyser la complexité des conduites de 42 personnes présentant un diabète de type 2 dans deux sphères sociales distinctes : l'hôpital et le domicile. Cette recherche s'est inscrite dans le cadre de l'étude épidémiologique Redia-Prev2 menée à la Réunion par le CIC-EC sous l'égide de l'Inserm. Quarante-deux entretiens semi-directifs ont été menés après le séjour à l'hôpital, suivis de 41 observations des pratiques (durée de quatre à cinq heures, avec participation de l'enquêteur à un repas). À cela se sont ajoutées les analyses issues des observations de séances d'éducation à l'hôpital et de questionnaires pour l'obtention des données sociodémographiques. L'ancrage empirique construit sur le croisement de plusieurs méthodes a permis d'approcher les difficultés de gestion de la maladie chronique, en mettant en évidence les rapports différenciés des malades à l'hôpital, au monde de la santé, à l'alimentation et à l'activité physique. Les données, analysées en référence à plusieurs champs scientifiques (sociologie, anthropologie de la communication, anthropologie médicale, etc.) tiennent compte des dimensions sociale et culturelle qui influent sur l'appropriation des recommandations médicales et la structuration des pratiques ordinaires **[5]**.
Les résultats permettent de déconstruire quelques mythes véhiculés par le sens commun (le malade passif, peu motivé, non « cortiqué »…) en montrant d'une part que toutes les personnes présentant un diabète, quelles qu'elles soient, se questionnent et cherchent à améliorer leur état de santé. D'autre part, la faiblesse des résultats obtenus du côté de la gestion ordinaire de la maladie est à analyser autrement qu'en termes de manques (de motivation, de connaissances, de volonté, etc.) ou d'incompétences des individus. Plusieurs éléments sont à prendre en compte, notamment l'influence majeure des espaces dans lesquels s'exercent les actions d'éducation, les temps de l'action, le choix des modalités discursives, les rapports de pouvoir, les dispositions des personnes à entrer ou non dans des modes de socialisation qui leur sont souvent peu familiers. Bon nombre de personnes présentant un diabète de type 2 investissent le séjour hospitalier comme un espace de reconstruction de soi, bien plus que comme un lieu de reconstruction d'une identité de malade **[3]**. En conséquence, les situations d'éducation dispensées à l'hôpital produisent des résultats souvent fort différents de ce qui en est attendu. La relation éducative met

en jeu des formes de violences symboliques qui s'expriment (ou ne s'expriment pas) à travers le langage, les modalités de l'action, les temps, les personnels et les espaces alloués à l'éducation. Le plus souvent, l'impasse est faite sur ce qui se passe après la situation d'éducation, lorsque les malades se retrouvent dans les contextes sociaux, culturels, économiques qui sont les leurs. Le retour à domicile constitue dès lors une rupture pour la plupart d'entre eux. Les pratiques alimentaires deviennent l'exemple même du lieu de cristallisation de plusieurs tensions qui portent tout autant sur les préparations culinaires que sur certains aliments (les légumes, les féculents). Les bienfaits de l'activité physique sont connus, mais les malades n'ont pas suffisamment appris à identifier les freins et les atouts des contextes dans lesquels ils évoluent, ni à opérationnaliser les actions qu'ils pourraient entreprendre **[5]**.

Les variations intra et inter individuelles qui s'observent au domicile des patients sont donc à comprendre comme des réalités avec lesquelles les situations d'éducation doivent composer, en misant sur l'activation ou le renforcement de certaines dispositions individuelles chez les personnes, en relation avec les environnements dans lesquels leur vie se structure. L'action d'éducation est alors à entrevoir dans une optique de reconstruction de nouvelles cohérences plutôt qu'en termes de changements de conduites ou d'habitudes, ces derniers étant souvent compris comme de véritables ruptures identitaires. C'est dans cette perspective que s'inscrit le développement des « nids d'apprentissage ».

Une approche intégrative de l'éducation

Centrés sur la construction de savoirs par les apprenants, les « nids d'apprentissage » correspondent à des situations éducatives de groupe qui prennent en compte les particularités des individus (les spécificités culturelles, les rapports à l'écrit, les goûts, les valeurs, etc.), la vie personnelle et familiale, le contexte environnemental ainsi que les exigences de la décision d'action. En s'inscrivant dans une perspective de formation, les situations d'apprentissage permettent à l'apprenant de développer les dispositions individuelles et sociales sur lesquelles il pourra s'appuyer dans le quotidien. Le tout s'exerce dans un espace confortable et non conflictuel (le nid) qui favorise le développement de nouvelles connaissances et de l'estime de soi (l'éclosion) ainsi que le sentiment de pouvoir réellement agir sur la santé et la maladie (l'autonomie) dans les contextes sociaux, culturels, économiques des malades (l'ancrage dans l'environnement ordinaire). La dimension durable de la maladie chronique est intégrée d'emblée, ainsi que la nécessité de penser l'action sur un temps long : des indicateurs de résultats précis permettent d'évaluer l'impact des séances éducatives et de mener des analyses sur plusieurs années.

Les situations d'apprentissage sont issues d'une articulation étroite et permanente entre la dimension théorique et la dimension pratique. Elles s'appuient sur les apports du socioconstructivisme et intègrent les rapports sociaux à travers lesquels se négocie la maladie chronique au quotidien. Plutôt que de réduire la complexité des éléments en jeu dans la maladie chronique ou de n'en travailler que quelques aspects les uns après les autres (comme le

suggère la pédagogie par objectifs), les situations d'apprentissage s'efforcent d'incorporer l'ensemble des éléments pour les mettre en jeu de façon organisée et clarifiée. Les connaissances travaillées en situation permettent ainsi à chacun de prendre des décisions relatives à la gestion de sa santé, de modifier ses pratiques ordinaires (alimentation, activité physique, prise des médicaments) tout en tenant compte de ce que chacun est en tant qu'individu singulier, en interrelation avec son environnement social, économique et culturel.
Les prémisses de la conception des situations ont été réalisées dans le cadre du diplôme universitaire d'éducation thérapeutique créé en 2000 à La Réunion **[18]**. Pour chaque situation conçue, une double expertise a été mise en place : celle du professionnel de santé spécialiste et celle de l'ethnosociologue de l'éducation. Le travail a consisté en une analyse approfondie de tous les éléments constitutifs d'une situation d'apprentissage : après avoir clarifié un objectif général, les concepteurs ont confronté leurs propres connaissances avec les savoirs actualisés de référence et ont défini les savoirs en jeu. Puis ils ont élaboré un protocole d'investigation pour recueillir des données sur les représentations des apprenants. L'analyse de cette investigation cognitive a mis en évidence des priorités ainsi que des distances importantes entre les savoirs de référence et certains savoirs tels qu'ils sont mobilisés par les individus **[19]**. Enfin, les résultats attendus de la situation d'apprentissage ont été définis, de même que les formes de savoirs, les activités des apprenants, les consignes et les orientations, les indicateurs de résultats et de difficultés, le rôle du formateur et les régulations à prévoir **[60]**. La conception des situations d'apprentissage s'est enrichie de la nécessité de prendre en compte les dispositions individuelles des apprenants et les différentes configurations sociales dans lesquelles la gestion de la maladie est mise en jeu[8].
Pour chaque thème traité, les situations d'apprentissage proposent une rencontre constructive entre les conceptions des apprenants et les savoirs de référence, en mettant l'accent sur la possibilité d'actions diversifiées exercées par l'apprenant, en relation avec son contexte « ordinaire ». Du fait de la visibilité qui lui est donnée, ce contexte est fortement légitimé. Si le formateur invite l'individu malade à explorer ses dispositions individuelles et à prendre conscience des atouts et des contraintes de son environnement, il ne faut pas oublier que la décision d'action appartient toujours à la personne elle-même. La compétence de l'apprenant consiste alors à analyser tous les éléments en jeu, puis à trouver de nouvelles cohérences en utilisant les ressources de son environnement et en sachant choisir dans cet environnement les éléments qui présentent les atouts les plus favorables par rapport à l'action prévue. Durant la situation, l'activité de l'apprenant est permanente car l'agencement de la séance est pensé d'emblée pour que les actions exercées conduisent vers des élaborations cognitives (prises de conscience, mises en relations, construction de connaissances, dimension critique). Les modalités de travail sont empruntées au monde scientifique : l'apprenant observe, émet des

8. Voir le chapitre 7 dans : Balcou-Debussche M., 2006. *L'éducation des malades chroniques*, EAC, Paris **[5]**.

hypothèses, expérimente, compare, déduit, analyse et établit des relations entre les éléments. Il emporte chez lui des supports (présentés sous forme de livrets individuels) qui font sens puisqu'ils ont été négociés en situation.
Dans la situation d'apprentissage, l'hétérogénéité des personnes n'est pas pensée comme un problème, mais comme une richesse dont il est tenu compte dans la conception même de la situation. L'accent est mis sur la dimension analytique du travail à réaliser et les spécificités individuelles (d'ordre psychologique, social, culturel, économique, religieux) des personnes sont intégrables, sans exception. L'issue de chaque situation d'apprentissage se décline ainsi à travers une palette de solutions différentes et non pas à travers une seule. À la fin de la séance, le formateur et le malade disposent d'indicateurs de résultats, entendus comme des éléments qui font partie de la situation elle-même et qui renseignent sur l'état d'avancement de la construction des savoirs. Chaque apprenant est en mesure d'identifier précisément les points sur lesquels il a travaillé, de mettre ses résultats en relation avec ceux des autres partenaires et de définir l'action (et les modalités) qu'il s'apprête à mener.

Résultats de l'expérimentation auprès des soignants et des malades

Critères et modalités d'évaluation

Les situations d'apprentissage ont été expérimentées en premier lieu dans le réseau régional Réucare[9] de prévention des complications du diabète et des maladies cardio-vasculaires, à La Réunion. Outre les analyses issues des données internes au réseau, les résultats que nous présentons ici proviennent de deux rapports réalisés en 2006. Demandé par la Mission régionale de santé, le rapport Cemka-Eval s'est inscrit dans le cadre de l'évaluation conjointe de 5 réseaux de santé financés à La Réunion. L'analyse des données du réseau a porté sur les 190 professionnels qui ont adhéré au réseau entre mars 2003 et novembre 2006[10] ainsi que sur les 1 317 personnes inclues depuis le démarrage[11]. Parmi les professionnels, 41 ont été interviewés. Vingt entretiens ont été réalisés avec des malades chroniques inclus depuis au moins deux ans (15 d'entre eux avaient eu 3 séances d'éducation). Sur le plan médical, les données suivantes ont été récoltées : tension, tour de taille, hémoglobine glyquée, HDL-cholestérol, LDL cholestérol, indice de masse corporelle (IMC). L'analyse de ces données biocliniques sera présentée dans des publications ultérieures.
Le second rapport a été réalisé par l'Observatoire régional de la santé (ORS) à la demande du réseau de santé. Pour rendre compte de l'activité du réseau, les indicateurs statistiques suivants ont été retenus : nombre de malades

---

9. Le réseau Réunion Cœur Artères Reins Éducation (Réucare) fonctionne grâce à un coordinateur médical (0,5 ETP), une directrice (1 ETP), une secrétaire (1 ETP), une coordinatrice pour l'éducation (1 ETP) et une chargée de communication (1 ETP).
10. En termes de couverture, le réseau compte 70 % des podologues (19/27), 9 % des médecins libéraux et 6,5 % des infirmières libérales de l'île.
11. Les individus à risque cardio-vasculaire sont inclus dans le réseau par un professionnel de santé hospitalier ou libéral : après information, ils signent (ou non) le formulaire d'inclusion.

chroniques inclus, file active, nombre de formations assurées, nombre de séances d'éducation assurées, nombre de professionnels signataires du réseau. Du côté des malades, l'ORS a déterminé une population cible composée de 251 personnes ayant bénéficié du cycle complet d'éducation (3 séances). Les données ont été recueillies à l'aide d'un questionnaire proposé par entretien téléphonique à la fin du cycle et décomposé en 4 parties :

- la satisfaction des malades ;
- le retentissement des activités du réseau (notamment sur les habitudes hygiéno-diététiques) ;
- les pratiques de santé des personnes diabétiques ;
- les informations générales (sexe, âge, commune de résidence, « vit seul », bénéficiaire de la CMU, existence ou non de difficultés de lecture ou d'écriture)[12].

Du côté des soignants, 101 professionnels du réseau ont été interrogés[13]. Les données ont été recueillies à l'aide d'un questionnaire autoadministré envoyé par voie postale. Les items du questionnaire de satisfaction ont porté sur la formation professionnelle, la communication avec le réseau, l'inclusion des malades, les séances d'éducation, l'éducation et le suivi des apprenants, les soins podologiques et la satisfaction globale. Le questionnaire a également permis de recueillir les caractéristiques spécifiques des professionnels (sexe, âge, type d'activité, date d'entrée dans le réseau, ancienneté, etc.). Les données ont été analysées par l'ORS sous le logiciel EPI INFO version 6. L'analyse descriptive des données s'est appuyée sur les calculs de fréquences et de pourcentages avec une utilisation des tests habituels pour comparer les données en fonction de l'âge, du sexe et d'autres variables jugées pertinentes.
La suite de cet article présente les principaux résultats de ces deux évaluations qui n'ont pas été menées tout à fait au même moment, ni avec les mêmes nombres de professionnels et de malades : les données chiffrées varient donc selon qu'elles se réfèrent à l'un ou l'autre des rapports. En matière d'éducation, le réseau mobilise exclusivement les situations d'apprentissage telles que nous les avons décrites ici : les résultats présentés dans les deux rapports sont donc à considérer comme une première évaluation de la dimension pragmatique et opérationnelle du concept (d'autres études sont en cours).

L'investissement des professionnels de santé du réseau Réucare

Depuis 2003, le réseau propose des séances de formation d'une à deux demi-journées destinées à des professionnels de santé, en travaillant sur trois volets : une actualisation des savoirs médicaux sur la question abordée avec les malades, un cadrage théorique et pratique réalisé par l'ethnosociologue

12. Certaines questions relatives au volet « Pratiques de santé des diabétiques » ont été inspirées du questionnaire Entred, adapté à La Réunion pour Redia.
13. Ces 101 professionnels ont tous inclus plusieurs malades dans le réseau et ont mené plusieurs situations d'apprentissage (ou assuré des soins podologiques) dans le cadre du réseau.

de l'éducation ainsi qu'une réflexion sur l'opérationnalisation des situations d'apprentissage. À l'issue de la session de formation, le professionnel de santé connaît les objectifs de la situation, le déroulement dans ses grandes étapes, le matériel utilisé, les éléments de synthèse à transmettre au réseau. La perspective est de permettre une mise en place rapide de séances destinées à des groupes d'une dizaine de personnes présentant un diabète et/ou à risque cardio-vasculaire : l'équipe invite chaque professionnel à mener sa première séance dans le mois qui suit la formation.

Depuis le démarrage du réseau, le nombre de professionnels inclus ne cesse de progresser : 102 adhérents au 27/11/2004, 160 au 24/11/2005, 190 au 28/08/2006, 267 au 30/06/2007, dont 110 médecins généralistes et 67 infirmiers libéraux[14]. Soixante-douze pour cent des adhérents ont participé à une formation en ETP. Selon le rapport Cemka-Eval publié en 2007, 61 % des professionnels ayant participé à une formation ont mené au moins une situation d'apprentissage. Vingt-cinq professionnels ont réalisé plus de 6 séances de groupe et 65 % d'entre eux disent qu'ils vont continuer à en mener. Les adhérents admettent que le travail en réseau a permis d'améliorer leurs pratiques professionnelles en direction des personnes à risque pour 80 % d'entre eux, en direction des autres pour 66 % d'entre eux. Les professionnels parlent de véritable changement de leurs méthodes de travail, mais 68 % d'entre eux soulignent aussi les changements des malades depuis leur prise en charge éducative par le réseau. Quatre-vingt-quinze pour cent des professionnels se disent satisfaits voire très satisfaits par le fonctionnement de l'éducation dans le réseau **[69]**. Les analyses établies à partir de l'autoquestionnaire proposé par l'ORS vont tout à fait dans le même sens.

De 2004 à juin 2007, 394 situations d'éducation comprenant en moyenne 7 malades ont été mises en place, ce qui a permis à 1 202 personnes (soit 77 % des inclus dans le réseau) de bénéficier d'au moins une séance éducative : 1 009 personnes ont bénéficié de la situation sur la prévention des complications du diabète et le risque cardio-vasculaire, 837 de la séance sur l'alimentation, 501 de celle sur l'activité physique. Trois cent soixante-dix personnes ont suivi le cycle complet, 406 ont eu 2 séances, 425 une seule séance[15]. Le coût attribuable à la prise en charge d'un malade et à l'organisation est estimé à 90,50 euros[16]. Le coût de structure est estimé à 332,5 euros, soit un total de 423 euros par malade par an **[69]**.

Des personnes formées à travers un cycle éducatif

Le cycle éducatif complet comprend trois situations d'apprentissage réparties sur une année : « apprendre à maîtriser la santé des artères », « apprendre à

---

14. Au 28/04/2009, 360 professionnels sont signataires de la charte du réseau Réucare : 150 médecins généralistes (dont un retraité), 32 médecins spécialistes, 90 infirmiers, 39 pharmaciens, 23 podologues, 11 diététiciens, 3 kinésithérapeutes, 5 professeurs de sport, 3 cadres de santé, 2 directeurs, 1 chercheur en sciences humaines et sociales, 1 sophrologue.

15. Source : rapport interne du réseau Réucare, juin 2007.

16. Dans ce coût global, le financement des supports éducatifs représente 15 à 20 euros par apprenant, pour un cycle éducatif de base comprenant trois situations d'apprentissage.

maîtriser les graisses dans l'alimentation », « apprendre à gérer son activité physique ordinaire ». La première situation est de nouveau proposée dès la fin de la première année, ce qui permet de faire un bilan de l'évolution des données de l'apprenant (total santé, apport de graisses, activité physique).
Dans la situation « apprendre à maîtriser la santé des artères », l'apprenant prend conscience de la nécessité de prendre soin de ses artères pour éviter les complications micro et macro-angiopathiques du diabète de type 2. Il identifie les variables modifiables qui interviennent dans la santé des artères et calcule son « total santé » à partir de ses résultats biologiques (tension, tour de taille, hémoglobine glyquée, HDL-cholestérol, etc.). Il choisit ensuite une ou deux actions à mener au quotidien après avoir mesuré les bénéfices d'actions différenciées sur la santé des artères (marcher, diminuer l'apport de graisses, etc.) et après avoir apprécié leur faisabilité dans des contextes spécifiques. La séance permet à chacun de se prononcer clairement sur ce qu'il s'engage à faire ou à ne pas faire **[tableau III]**.

TABLEAU III

Choix réalisés lors de la situation sur la santé des artères (n = 965)

	Nombre	%
Nature de l'action choisie (situation sur le risque cardio-vasculaire)		
Marcher trente minutes par jour	292	30 %
Limiter l'apport de graisses	244	25 %
Manger des légumes crus/cuits et un fruit chaque jour	180	19 %
Prendre des repas équilibrés	195	20 %
Bouger 3 fois par semaine	147	15 %
Diminuer les sucreries et arrêter les grignotages	123	13 %
Prendre régulièrement ses traitements	97	10 %
Manger moins salé	96	10 %
Arrêter de fumer	37	4 %
Continuer à faire les mêmes actions	37	4 %
Se limiter à 1 verre d'alcool par jour	23	2 %

La situation « apprendre à maîtriser les graisses dans l'alimentation » permet d'identifier la présence de graisses saturées et insaturées dans plus de 120 aliments consommés dans différentes cultures. En calculant le total (en grammes) de graisses contenues dans son alimentation quotidienne, la personne dispose des éléments utiles pour gérer les adaptations qu'elle choisit de réaliser, en accord avec les recommandations. Le travail effectué durant ces situations permet aux individus de prendre des décisions différenciées **[tableau IV]**.
Enfin, la situation « apprendre à gérer son activité physique ordinaire » est l'occasion pour chacun de quantifier son activité ordinaire et d'apprécier son intensité, la dépense calorique qu'elle provoque, son intérêt et sa faisabilité en contexte spécifique. Les personnes (n = 501) choisissent majoritairement de pratiquer (ou de faire plus souvent) la marche lente (22 %), la marche

soutenue (16 %), les travaux ménagers, de bricolage et de jardinage (6 %), le vélo, jogging ou aquagym (6 %).

TABLEAU IV

Principaux choix réalisés lors de la situation sur l'alimentation (n = 837)

Nature de l'action choisie (situation sur l'alimentation)	Nombre	%
Augmentation ou maintien de la consommation de féculents	647	75 %
Diminution des produits sucrés (pâtisseries, gâteaux, glaces)	540	63 %
Changement du mode de cuisson (moins de fritures)	546	63 %
Diminution de la saucisse et du boucané	546	63 %
Diminution de la consommation d'huile	486	56 %
Diminution de la consommation de viande	468	54 %
Augmentation de la consommation de légumes	353	41 %
Augmentation de la quantité de poisson	309	36 %
Augmentation de la consommation de fruits	274	32 %
Augmentation de la consommation de laitages	77	9 %

Résultats sur les premières années d'exercice

Entre 2004 et 2006, 1 317 personnes présentant un diabète sucré ou une pathologie à haut risque cardio-vasculaire ont été incluses. Parmi elles, 80 % sont diabétiques de type 2. Ce sont en majorité des femmes (2,2 femmes pour 1 homme). L'âge moyen est de 58,4 ans (Écart type = 12,3 ans ; âge médian = 59 ans). Le plus jeune est âgé de 20 ans, le plus âgé a 91 ans. La population enquêtée apparaît plutôt « fragilisée » socialement et économiquement : 16 % des individus déclarent vivre seuls, plus de la moitié sont inactifs (ou en retraite) et 15 % sont au chômage. Le taux d'activité n'est donc que de 27 %. Un tiers des individus interrogés est bénéficiaire de la CMU et près de 20 % déclarent avoir des difficultés d'écriture et de lecture **[70]**.

De 2004 à 2006, 25 % des 1 317 inclus dans le réseau ont bénéficié d'un cycle initial complet (santé des artères + alimentation + activité physique). La totalité des individus (98 %) qui ont bénéficié de ce « module de base » sont satisfaits (86 % sont très satisfaits) du contenu des séances, du choix des thèmes, du mode collectif des séances et des outils, des connaissances et des conseils apportés[17]. Les malades apprécient la démarche de « choix d'actions » pour améliorer leur santé : ils la jugent très motivante même si 14 % d'entre eux pensent qu'elle est parfois compliquée. Plus de 90 % déclarent que la première situation leur a permis de mieux comprendre la santé des artères. La totalité d'entre eux admet que la seconde situation leur a permis de mieux comprendre le problème des graisses dans l'alimentation. Quatre-vingt-

17. Selon les modalités, la satisfaction va de 84 % à 88 %.

onze % des individus (94 % des femmes, 84 % des hommes) déclarent avoir changé leurs habitudes alimentaires après la séance **[70]**.
L'ensemble de ces résultats montre la faisabilité des situations d'apprentissage et du cycle éducatif sur deux plans au moins. D'une part, les professionnels de santé s'impliquent dans la mise en œuvre des séances et l'analyse des résultats du fait de la rémunération qui leur est proposée[18] et de l'accompagnement sécurisant qui leur est offert (formation, mise à disposition des supports, dynamique collective, évaluation précise des résultats obtenus en éducation). D'autre part, les apprenants identifient clairement les actions à mener après une analyse fine de tous les éléments qui influent sur l'opérationnalisation de ces actions. Ces choix sont différenciés en fonction des dimensions sociale, contextuelle, économique, psychologique et culturelle, tout en restant en accord avec les recommandations : il n'y a donc pas une seule réponse, mais plusieurs. La fidélité des participants rend compte de leur implication et des satisfactions qu'ils retirent d'un suivi éducatif qui s'inscrit sur le long terme.

Discussion critique et perspectives

Donner les « clefs » à l'apprenant

Le diabète de type 2 exige de l'individu qu'il agisse au quotidien sur un temps long, en tenant compte de sa culture, de ses dispositions individuelles et des contextes sociaux dans lesquels il évolue **[43]**. La maladie chronique exige aussi du professionnel de santé qu'il adhère à l'idée d'une appropriation effective des savoirs par le malade, ce qui va de pair avec l'acceptation de rapports de pouvoir différents de ce qu'ils sont d'ordinaire. Cette construction à deux facettes ne s'exerce pas sans que se posent un certain nombre de problèmes.
Le premier écueil est lié au professionnel de santé, à qui l'on demande de se « transformer » en éducateur et non plus en « diagnostiqueur » ou prescripteur. La mise en place des situations d'apprentissage questionne les identités professionnelles, notamment parce que le formateur ne se retrouve plus dans une situation où il peut mobiliser ses repères habituels. Dans la situation d'apprentissage, le formateur n'utilise pas le discours pour expliquer les phénomènes que les individus vont être amenés à comprendre : il prépare l'agencement matériel de la situation, donne les orientations et les consignes, aide l'apprenant à élaborer les connaissances, observe ce que font les personnes et écoute ce qu'elles disent. Il éduque la capacité d'attention de l'apprenant et aide ceux qui éprouvent des difficultés particulières, notamment par rapport à la maîtrise de la langue française et/ou de la langue écrite, ou à l'occasion d'une gêne

18. Au moment de l'étude, les professionnels de santé sont rétribués lors des sessions de formation : 360 euros pour les professionnels médicaux et pharmaciens libéraux et 182,70 euros pour les professionnels paramédicaux. Pour toute session d'éducation comprenant au moins 6 personnes, les professionnels perçoivent respectivement 200 euros pour les professionnels médicaux et 120 euros pour les professionnels paramédicaux. Lorsque la séance comprend moins de 6 personnes, le forfait est de 20 euros par malade (12 pour les paramédicaux). Un forfait supplémentaire de 20 euros par personne est attribué pour la réalisation du bilan médical et des bilans médicaux annuels. En 2009, le forfait est inchangé, sauf pour les paramédicaux qui sont désormais alignés sur les mêmes rétributions que les médicaux. Le forfait d'éducation podologique est fixé à 120 euros par séance (la séance éducative est moins longue, et encore au stade de l'expérimentation).

dans les relations sociales. Enfin, il stimule et soutient l'activité et surveille les indicateurs de résultats. Cette posture que le formateur doit adopter afin de laisser l'entière possibilité de réalisation au malade n'est pas nécessairement conforme à ce qu'il a appris à faire avec des individus qui restent le plus souvent pensés autour du modèle idéal **[38]**.

Le second écueil vient des malades chroniques eux-mêmes, la question n'étant d'ailleurs pas sans lien avec la précédente. L'individu qui se voit « offrir » une situation d'apprentissage ne saisit pas forcément d'emblée ce qui est attendu de lui. Les représentations sociales liées à la maladie et à leur prise en charge sont prégnantes, si bien que le malade attend souvent du professionnel de santé qu'il lui dicte ce qu'il a à faire et qu'il lui prescrive les médicaments qui devraient permettre de résoudre le problème. Dans le diabète, maladie chronique par excellence, la guérison est inenvisageable et le malade doit participer activement au travail de gestion de ladite maladie, ce qui constitue une différence de taille avec le cadre de la maladie aiguë. Dans certains cas, il faut du temps pour que des pratiques auxquelles les malades ne sont pas habitués d'ordinaire se mettent en place (par exemple venir dans la situation avec les résultats du laboratoire, choisir une action qui soit différente de celle de son voisin, etc.). Les situations misent ainsi sur un respect des rythmes différenciés des apprenants, y compris les rythmes d'apprentissage. À travers une participation active de la personne qui bénéficie de la situation éducative, il s'agit avant tout d'arriver à une appropriation effective et progressive des savoirs, socle à partir duquel le soignant peut co-construire la gestion du diabète avec le malade.

Le troisième écueil vient des tensions sociales, économiques et politiques dans lesquelles s'inscrit le développement des situations d'apprentissage. Toute innovation exige que soient développées des stratégies inédites, des postures d'ouverture, une confiance dans les acteurs et une compréhension du temps utile et nécessaire à l'amplification de l'action. Ces résultats ne sont pas toujours simples à obtenir dans des contextes où ce sont parfois des logiques contradictoires et inverses qui animent les acteurs et structurent les actions. Une centration sur le nombre de séances éducatives réalisées empêche ainsi qu'un regard constructif soit porté sur le travail de formation des soignants, la difficulté à organiser les déplacements des malades (souvent en situation précaire) ou l'impact des situations sur les pratiques professionnelles (la mesure du tour de taille est, à titre d'exemple, directement liée aux séances d'éducation puisqu'elle est rendue nécessaire pour le calcul du total santé). Sans la persévérance de l'équipe élargie (professionnels de santé, coordonnateurs du réseau, experts et universitaires), une logique productiviste aurait pu prendre le pas sur les dimensions sociale, culturelle, humaine, professionnelle, indispensables à travailler de façon productive et en continu dans la société réunionnaise, mais aussi en dehors.

Les développements en cours en France et à l'extérieur

Les résultats sont très encourageants puisque des indicateurs récents montrent que les nids d'apprentissage présentent un fort potentiel de développement

dans des sphères différentes de celle dans laquelle ils ont été créés. Depuis le début 2007, les situations d'apprentissage se présentent sous forme de livrets pour chaque thème, avec un livret pour l'apprenant (12 pages) et un livret pour le formateur (8 pages)[19]. Le livret du formateur fournit tous les éléments pour une obtention de résultats effectifs du côté des apprenants et une mise en place facilitée de la situation : agencement matériel, conduite de la séance étape par étape, consignes à donner aux apprenants, synthèse des résultats. Le formateur peut ainsi réaliser des séances d'éducation de groupe tout en étant en relative « sécurité éducative » puisque l'ensemble des propositions de chaque livret a donné lieu à une double validation (sciences médicales et sciences humaines et sociales) qui prend appui sur des travaux scientifiques et des expérimentations menées dans différents lieux. De son côté, l'apprenant dispose d'un livret complet de 12 pages en couleurs qui lui permet de travailler en situation et de retrouver les éléments de référence lorsqu'il revient chez lui, indépendamment de la présence du professionnel de santé et des autres malades. L'apprenant garde ainsi la possibilité (chaque fois qu'il en a besoin) de se référer à des savoirs qu'il comprend puisqu'ils ont été travaillés durant la séance, avec l'accompagnement du professionnel. Dans les deux livrets (formateur et apprenant), le concept de chronicité se décline à travers un tableau synthétique qui organise le suivi sur cinq ans et permet un suivi sur le long terme (des analyses sont en cours). La visibilité du travail effectué avec et par l'apprenant est assurée, ce qui permet aussi une identification rapide des avancements par différents professionnels qui interviennent à un moment ou à un autre dans le parcours du malade. Ce sont ces mêmes indicateurs qui permettent une lisibilité de l'avancement des individus tout en contribuant à moindre coût à une évaluation précise des actions en santé, et donc à une diminution de la charge économique et financière qu'elles représentent. Cette lisibilité permet surtout de proposer à la personne les situations dont elle a impérativement besoin pour comprendre la gestion de sa maladie chronique, en évitant de l'impliquer plusieurs fois dans des versions légèrement différentes d'une même session éducative. Dans la recherche que nous avons menée auprès de 42 personnes présentant un diabète de type 2, nous avons eu l'occasion de souligner la lassitude des individus face aux séances d'éducation qui se répètent, ainsi que les manques importants de connaissances en dépit de nombreuses années de suivi médical **[5]**.

La publication des livrets « EPMC » aux Éditions scientifiques EAC à Paris permet une extension rapide et facilitée du concept des situations d'apprentissage[20]. À La Réunion, le service de diabétologie du centre hospitalier de Saint-Denis met en place la situation sur le risque cardio-vasculaire depuis mai 2007. Une expérience concluante a été menée avec 157 élèves de collège,

19. Balcou-Debussche M. (dir.) : livrets EPMC (Éducation et prévention des maladies chroniques), Paris, Éditions scientifiques EAC. Accès à partir du site actuel : www.eacgb.com/.

20. Les livrets sont déjà traduits en anglais et en kirundi (langue nationale du Burundi).

sur l'apport des graisses dans l'alimentation[21]. En France métropolitaine[22], les situations d'apprentissage sont mises en œuvre dans plusieurs Maisons du diabète et depuis janvier 2009, un travail a démarré avec 120 structures hospitalières sur la compréhension des enjeux de la mise sous insuline. Sur le plan international, les situations d'apprentissage se développent à l'île Maurice et au Burundi sous l'égide de l'ONG APSA international. À l'île Maurice, entre février 2007 et avril 2009, 99 sessions d'éducation ont été mises en place et 302 personnes présentant un diabète de type 2 ont débuté le cycle éducatif. Au Burundi, ce sont 267 sessions d'éducation qui ont été menées entre août 2007 et mars 2009 pour 1 600 personnes présentant un diabète de type 2. Plusieurs autres dossiers sont en cours de développement : en Guyane, au Botswana, au Mali et en Tanzanie.

Des collaborations et des analyses à poursuivre

La conception et le développement des nids d'apprentissage tels qu'ils ont été présentés ici apparaissent comme l'une des illustrations possibles des voies concrètes à travers lesquelles la recherche en sciences humaines et sociales, en collaboration avec les sciences médicales, peut contribuer utilement à la réflexion et à l'action publique, sans affaiblir le travail scientifique qui constitue sa spécificité. Cette co-construction entre les experts du monde médical et les chercheurs en sciences humaines et sociales se heurte néanmoins à la relative lenteur des institutions et à des socialisations professionnelles des soignants qui ne sont pas nécessairement pensées pour aller dans ce sens **[6]**. Partir des interprétations différenciées de la maladie et de sa place dans des environnements complexes est une voie constructive, mais un tel travail nécessite une expertise et du temps. Les professionnels de santé pointent eux-mêmes les difficultés auxquelles ils sont confrontés lorsqu'ils veulent exercer ce travail éducatif auquel ils n'ont pas nécessairement été préparés durant leur formation **[4]**. Les diverses expérimentations que nous menons mettent d'ailleurs en évidence un glissement conscient, progressif et constructif dans lequel le soignant pense l'éducation (au sens que nous lui donnons ici) en articulation étroite avec d'autres professionnels formés à cet effet, tout en ayant mesuré son intérêt et son exigence de rigueur. En attendant que des travaux scientifiques apportent de nouveaux éclairages sur ces questions, la collaboration fructueuse entre les sciences de l'éducation et les sciences médicales se poursuit sur de nouvelles thématiques (prévention des plaies du pied, hypo et hyperglycémie, compréhension du diabète) qui n'ont pas été évoquées ici.

Remerciements

Pour leurs contributions dans le développement des situations d'apprentissage à La Réunion, nous tenons à remercier vivement l'équipe de coordination,

---

21. Balcou-Debussche M. (2008), « Apprendre à réguler l'apport de graisses dans son alimentation. Analyse d'une expérience menée auprès de 157 élèves de 4e et de 3e en utilisant les « nids d'apprentissage », Expressions, IUFM Réunion : 103-119, www.reunion.iufm.fr/Recherche/Expressions/31.html

22. En France ultra-marine, le travail se développe bien sûr à La Réunion, mais aussi à Mayotte (mai 2009) et en Guyane (juillet 2009).

les professionnels de santé (hospitaliers et libéraux) et les malades chroniques inclus dans le réseau Réucare. En dehors de l'île de La Réunion, nous tenons aussi à remercier les professionnels qui participent très activement au développement des situations d'apprentissage à travers différentes structures : Maison Doc de la MGEN et Maisons du diabète (Paris et province), APSA international (Île Maurice et Burundi), Réseau Guyane, Santé Diabète Mali.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DE L'ENFANT AYANT UN DIABÈTE DE TYPE 1

Julie Pélicand[23]

Résumé

L'éducation du patient fait partie intégrante des soins de l'enfant atteint de maladie chronique. Il est nécessaire que les enfants développent les capacités qui leur permettront de gérer au mieux leur maladie et de grandir, tout en ayant une maladie chronique. Le jeu est une voie possible pour les y aider. De nombreux auteurs utilisent des techniques ludiques afin de s'adapter aux besoins d'apprentissage des enfants, mais peu d'études décrivent ces techniques. L'efficacité des programmes est rarement évaluée selon la maîtrise des connaissances et des compétences psychosociales par les enfants, en lien avec la maladie et les traitements. Cet article décrit une étude réalisée auprès de 14 enfants âgés de 10 à 11 ans ayant un diabète de type 1. Ces enfants ont participé à un programme d'éducation thérapeutique durant un séjour de trois semaines (juillet 2003) d'Aide aux jeunes diabétiques (AJD). Le programme comportait 7 séances et utilisait des techniques ludiques adaptées aux capacités d'apprentissage des enfants. L'étude a évalué l'impact général du programme sur la satisfaction des enfants et l'atteinte de 31 objectifs contribuant au développement ou au renforcement de 7 compétences cognitives et/ou psychosociales. Les résultats ont confirmé l'efficacité du programme : 28 objectifs sur 31 ont été atteints par au moins 80 % (11/14) des enfants avec un indice de satisfaction élevé des enfants (93 %) en fin de programme.

Cadre de l'expérimentation

Contexte du diabète de type 1

Le diabète de type 1 est l'une des maladies chroniques les plus fréquentes chez l'enfant et l'adolescent. Son incidence s'accroît de 3 à 5 % par an chez l'enfant en France, notamment chez les moins de 5 ans (incidence multipliée par 2 en dix ans). Le nombre estimé d'enfants et adolescents ayant un diabète de type 1 en France est de 15 000, soit une incidence annuelle de 8-9 pour 100 000 enfants de 0 à 14 ans (Ispad guidelines, 2000). Compte tenu de ce public-enfant spécifique et des caractéristiques de prise en charge quotidienne de cette maladie chronique, la Fédération internationale du diabète (IDF) et la Société internationale du diabète de l'enfant et de l'adolescent (Ispad) préconisent d'adapter l'éduca-

23. Julie Pélicand est médecin en diabétologie pédiatrique à l'hôpital Necker-Enfants malades et chercheur en éducation du patient au sein de l'unité Réso du Pr Alain Deccache à l'université catholique de Louvain (Belgique). Elle est également responsable des programmes pour les enfants et leurs familles, et de la formation des soignants en éducation thérapeutique dans les séjours éducatifs de l'Aide aux jeunes diabétiques (AJD). Ses principaux sujets de recherche concernent l'éducation de l'enfant-patient et de sa famille (en particulier les processus et facteurs en jeu lorsque l'enfant grandit avec une maladie chronique) ainsi que les modalités pratiques de la démarche éducative dans le cadre du diabète de type 1.

tion thérapeutique aux besoins des enfants et de leur famille. Il s'agit d'« *ouvrir la voie à une prise en charge pratique, souple et adaptée à l'âge, d'assurer le bien-être de l'enfant et de l'adolescent qui devraient être capables de participer aux activités normales de la vie, à la maison, à l'école et dans le milieu professionnel et de réduire les complications psychologiques et à long terme* » (Ispad **[39]**, page 8).

Particularités de l'éducation thérapeutique chez l'enfant

Une prise en charge familiale

Dans le cadre d'une maladie chronique chez l'enfant ou l'adolescent, le « patient » (en tant qu'interlocuteur en interaction avec les soignants) est souvent remplacé par le système familial. Toutes les dimensions de la vie de l'enfant et de sa famille sont touchées. De nouvelles pratiques et attitudes doivent être adoptées par tous : réaliser l'autosurveillance glycémique et urinaire, pratiquer les injections d'insuline, faire face à la maladie, répondre aux différents événements quotidiens. Si le processus d'adaptation concerne le jeune malade chronique et son entourage, différents facteurs influencent cette répartition dynamique et fluctuante : les particularités de l'enfant, de ses parents et des professionnels de santé, les caractéristiques de la maladie, de l'environnement, etc. L'éducation thérapeutique accompagne l'enfant et sa famille dans l'adoption et la répartition des pratiques liées à la maladie, en permettant aux uns et aux autres de vivre au mieux avec la maladie chronique et d'en éviter les complications aiguës et chroniques.

Adaptation aux facteurs liés à l'enfant : développement et apprentissages

Selon Jean Piaget, le développement cognitif et intellectuel de l'enfant ne se fait pas régulièrement : il passe par certains stades. L'auteur détermine trois stades parmi lesquels il insère une étape qu'il nomme période : un stade sensori-moteur : (de la naissance à 2 ans), une période pré-opératoire (de 2 à 6 ou 7 ans), un stade des opérations concrètes (de 6 ou 7 ans à 11 ou 12 ans) et un stade des opérations formelles ou hypothético-déductif (de 11 ou 12 ans). Les 14 enfants diabétiques de type 1 concernés par le programme éducatif sont âgés de 10 à 11 ans, ce qui correspond *a priori* au stade des opérations concrètes défini par Piaget **[57]**. À ce stade, les enfants peuvent mobiliser deux types d'opérations : les opérations logico-mathématiques qui organisent les quantités et les objets discontinus (fondées sur les différences entre les éléments, leurs ressemblances ou leurs équivalences, elles conduisent aux notions de sériations, de classification et de nombre) et les opérations infra-logiques qui portent sur les quantités continues (fondées sur les voisinages et les séparations, elles amènent aux notions d'espace, de temps, de constitution de l'objet en tant que tel, et sont à l'origine de la mesure). Le temps devient objectif grâce à une construction opératoire et l'enfant acquiert une logique qui s'applique au réel : il réussit aussi à se décentrer par rapport aux objets et aux faits.

L'environnement pédagogique est aussi un élément important dans les apprentissages de l'enfant. Plusieurs dimensions doivent être prises en compte : instaurer un climat de confiance autour de l'enfant (notamment dans sa relation avec les professionnels de santé), varier les activités d'apprentissage,

fournir les moyens nécessaires à l'accomplissement des tâches qui lui sont confiées, encourager l'enfant dans ses efforts et transformer chaque échec en nouvelle occasion d'apprentissage. La participation mutuelle préconisée par Szasz et Hollender permet à l'enfant d'être acteur dans le processus d'apprentissage et de promouvoir sa santé **[62]**. Dans le cadre de programmes d'éducation, les spécificités de travail en individuel et en groupe sont à prendre en compte. En abordant les dimensions cognitives et comportementales liées au traitement et à la maladie, le travail de groupe répond aux attentes des soignants qui souhaitent que les enfants prennent en charge quotidiennement leur maladie. Le groupe accroît l'interaction entre les enfants et favorise la confrontation des connaissances et des expériences personnelles. Quant au travail individuel, il permet d'adapter le programme d'apprentissage à chaque enfant, en tenant compte de sa vie et de l'impact de la maladie sur celle-ci. Il répond principalement aux besoins de l'enfant : apprendre à grandir et à vivre avec son diabète. L'expérience du patient est un élément capital dans la définition des objectifs personnels de chacun, dans le cadre d'un programme éducatif de groupe.

Le jeu comme support éducatif chez l'enfant

Le rôle du jeu dans le processus d'apprentissage et de développement de l'enfant est reconnu depuis longtemps par les pédagogues et psychologues **[57, 23]**. Par le jeu, l'enfant explore ses propres ressources, se découvre, apprend à organiser et à maîtriser son environnement. Il peut s'exprimer et communiquer avec les autres. Dans le cadre d'un programme d'éducation, le jeu est un outil à multiples facettes qui facilite les apprentissages chez l'enfant. Il est un support de développement, un outil de séparation entre soi et la maladie, un espace d'exercice du contrôle, un objet transitionnel pour expérimenter, un outil de socialisation et de communication avec les autres enfants, mais aussi avec les soignants. C'est aussi un outil d'apprentissage qui permet de répéter, d'imiter, de s'exercer et d'assimiler les contenus nécessaires à une meilleure prise en charge de la maladie, sans prendre de risques pour soi-même **[54]**. Cependant, l'enfant ne joue pas pour apprendre : il apprend parce qu'il joue **[27]**. Les objectifs à atteindre par le biais du jeu doivent être connus par les enfants si l'on veut qu'ils réutilisent leurs expériences ludiques dans d'autres situations réelles du quotidien.

Modalités pratiques de l'expérimentation

Référentiel théorique du programme éducatif

Chaque séjour est construit sur la base d'activités sportives, créatives et ludiques qui prennent appui sur le modèle opérationnel structuré retenu dans la typologie descriptive de l'action thérapeutique en groupe proposée par D'Ivernois et Gagnayre **[71]**. Ce modèle systémique propose différentes phases d'action pour la mise en place du programme :

- un diagnostic éducatif auprès de chaque enfant pour définir les besoins communs au groupe et spécifiques à chacun ;

- la définition d'objectifs adaptés en lien avec les 7 compétences transversales nécessaires pour gérer une maladie chronique **[24]** ;
- la mise en place du programme éducatif avec des méthodes et des outils éducatifs adaptés (techniques ludiques) ;
- l'évaluation du programme pour mesurer l'atteinte ou non des objectifs visés, ainsi que la satisfaction des enfants.

Description du programme éducatif

En tenant compte des spécificités du public-enfant, un programme d'éducation thérapeutique a été mis en place en juillet 2003 lors d'un séjour organisé par l'Aide aux jeunes diabétiques (AJD)[24]. Durant les trois semaines du séjour, le programme s'articulait autour de trois étapes principales : un diagnostic éducatif en début de séjour (sous forme d'entretien individuel), sept séances collectives articulées entre elles **[tableau V]** et un entretien individuel en fin de parcours. Avant le début du programme, chaque enfant était vu séparément pendant quinze à vingt minutes. L'objectif était d'évaluer ses caractéristiques sociodémographiques, son niveau d'autonomie dans la gestion du diabète, ses souhaits vis-à-vis du camp de vacances, ses attentes par rapport au programme d'éducation, sa motivation à gérer seul le diabète, son niveau de connaissances et de prise de conscience des différents aspects de la gestion de la maladie. À l'occasion de ce premier contact, les enfants déterminaient leurs premiers objectifs spécifiques. Certains aspects du programme initial étaient ajustés en fonction de leurs souhaits et difficultés. Comme la majorité des enfants avaient une connaissance faible de la diététique et que certains avaient exprimé le souhait de mieux comprendre et mieux gérer l'alimentation à domicile, une séance spéciale a été consacrée aux aspects nutritionnels.

Les séances collectives se déroulaient en début de matinée un jour sur deux et duraient chacune environ une heure. Elles étaient présentées aux enfants sous le nom de « Diablud », le but étant de donner un caractère ludique et d'éviter d'utiliser le mot « cours ». Elles étaient animées par la même personne (l'auteur), celle-ci étant responsable (en collaboration avec d'autres soignants) du suivi médical quotidien des enfants durant tout le séjour. Les séances se déroulaient sur un lieu fixe, ce qui permettait aux enfants de mieux se repérer et de disposer d'un endroit privilégié pour parler de leur diabète. Les enfants étaient répartis en deux groupes (A et B) de sept. Les méthodes, ludiques et interactives, étaient identiques dans les deux groupes, à part l'utilisation des marionnettes, introduites uniquement dans le groupe A à partir de la 3e séance. Ce dispositif a été mis en place afin d'évaluer si l'utilisation d'un médiateur tel que les marionnettes[25] facilitait ou non l'expression des enfants au sujet de leurs difficultés, émotions et attitudes liées au diabète.

---

24. L'AJD est une association nationale française reconnue d'utilité publique ayant pour but d'aider les jeunes et leurs familles à vivre le mieux possible avec le diabète. Depuis 50 ans, elle organise des séjours éducatifs pour les enfants diabétiques. Reconnus et financés par la Caisse nationale d'assurance maladie (Cnam), et ouverts sur les temps des vacances, les séjours aident les enfants à développer les compétences nécessaires pour gérer leur maladie et leur traitement.

25. Les résultats de cette évaluation sont décrits dans un autre article **[53, 54]**.

TABLEAU V

Objectifs et méthodes d'intervention des sept séances du programme éducatif en lien avec les capacités à développer chez les enfants

	Capacités répondant aux compétences à développer		Objectifs spécifiques	Méthodes d'intervention
	lié au traitement	psychosocial		
S1		S'exprimer sur ses difficultés, ses besoins, ressentis et réactions	Décrire les situations liées au diabète Évoquer ses ressentis Décrire ses réactions et attitudes	Discussions de groupe sur la qualité de vie
S2	Comprendre son corps et sa maladie		Lister le nom des organes connus Localiser les organes dans le corps humain Identifier l'organe en cause dans le diabète Identifier les organes impliqués dans la physiopathologie du diabète Localiser ces organes dans le corps humain	Construction d'un personnage en mousse Consultation de livres afin d'identifier les organes Construction et localisation des organes sur le personnage Identification de l'organe en cause : le pancréas ainsi que les autres organes impliqués dans le diabète
S3	Comprendre son corps et sa maladie		Expliquer la physiopathologie du diabète Expliquer la physiologie de l'insuline Expliquer l'action de l'insuline Expliquer la physiopathologie de l'acétone	Lecture d'un chapitre du livre *Privé de bonbecs* Jeu de la maison « Monsieur muscle » représentant le muscle qui doit se nourrir
		S'exprimer sur ses difficultés, ses besoins, ressentis et réactions	Décrire les situations liées au diabète Évoquer ses ressentis Décrire ses réactions et attitudes	Discussion de groupe (groupe B) ou saynètes de marionnettes (groupe A) sur la découverte du diabète
S4	Adapter les aspects de sa vie quotidienne aux contraintes de la maladie et du traitement et vice et versa		Lister les différents types et catégories d'aliments Représenter la main diététique Repérer les différents types d'aliments dans une recette Composer un repas équilibré	Lecture d'un chapitre du livre *Privé de bonbecs* Braimstorming sur les aliments préférés des enfants Identification des aliments contenant des glucides Création par chaque enfant de sa « main gourmande » reprenant toutes les catégories d'aliments d'un repas équilibré Repérer les aliments contenus dans une recette de cuisine Composer le menu d'un repas équilibré
		S'exprimer sur ses difficultés, ses besoins, ressentis et réactions	Décrire les situations liées au diabète Évoquer ses ressentis Décrire ses réactions et attitudes	Discussion de groupe (groupe B) ou saynètes de marionnettes (groupe A) sur les différentes expériences de l'alimentation et des repas
S5	Maîtriser les gestes techniques de surveillance et du traitement (surveillance glycémique, urinaire et injections d'insuline)		Faire soi-même ses glycémies sous surveillance Faire soi-même ses bandelettes urinaires sous surveillance Écrire ses résultats dans le carnet de traitement Préparer son matériel d'injection Faire son injection d'insuline seul (si souhait), dans le respect des règles d'hygiène Jeter son matériel usagé selon les règles de précautions sanitaires	Lecture d'un chapitre du livre « Privé de bonbecs » Jeux de rôle Jeux des erreurs : mimes de chaque geste

TABLEAU V (suite)

	Capacités répondant aux compétences à développer		Objectifs spécifiques	Méthodes d'intervention
	lié au traitement	psychosocial		
S5		S'exprimer sur ses difficultés, ses besoins, ressentis et réactions	Décrire les situations liées au diabète Évoquer ses ressentis Décrire ses réactions et attitudes	Discussion de groupe (groupe B) ou saynètes de marionnettes (groupe A) sur les différentes expériences, en lien avec le traitement
S6	Identifier correctement ses propres signes d'hypo et d'hyperglycémie ainsi que les facteurs causaux		Identifier et lister les différents signes d'hypo et d'hyperglycémie Savoir rechercher l'acétone en cas d'hyperglycémie Identifier les causes et facteurs responsables d'hypo et d'hyperglycémie	Lecture d'un chapitre du livre Privé de bonbecs Création d'un jeu de cartes représentant pour chaque enfant 3 de ses signes d'hypoglycémie et 3 de ses signes d'hyperglycémie Jeu de rôle sur les conduites à tenir en cas d'hypo et d'hyperglycémie
	Gérer une crise		Identifier correctement une situation de crise Proposer l'attitude et le comportement adéquats en suivant les recommandations d'urgence	
		S'exprimer sur ses difficultés, ses besoins, ressentis et réactions	Décrire les situations liées au diabète Évoquer ses ressentis Décrire ses réactions et attitudes	Discussion de groupe (groupe B) ou saynètes de marionnettes (groupe A) sur les différentes expériences d'hypo et d'hyperglycémies
S7	Discuter des objectifs en lien avec la maladie et le traitement avec les professionnels de santé		Déterminer un objectif en lien avec le traitement ou le diabète pour le retour à la maison	Dessin individuel sur les ressentis pendant le séjour éducatif Discussion individuelle pour déterminer un objectif individuel pour le retour à la maison
		S'exprimer sur ses difficultés, ses besoins, ressentis et réactions	Décrire les situations liées au diabète Évoquer ses ressentis Décrire ses réactions et attitudes	Discussion de groupe sur les ressentis au retour à la maison

Au début du programme, les enfants ont découvert le livre *Privé de bonbecs* qui raconte l'histoire d'une petite Myriam au moment où elle apprend qu'elle a un diabète[26]. Choisi pour aider les enfants à trouver différentes solutions selon les circonstances, ce support invitait chacun à s'exprimer sur son vécu, en réponse aux expériences de Myriam. Les différents chapitres (lus par l'animateur) ont permis d'amorcer les discussions de groupe.

La première séance concernait la qualité de vie* des enfants. Elle a permis d'établir un premier contact, de laisser les enfants parler librement et d'évaluer ainsi la place qu'occupe le diabète dans leur quotidien. Dix-sept situations identifiées comme significatives de la qualité de vie chez l'enfant (malade ou non) ont été présentées **[45]** : « à la récréation », « lors d'un anniversaire », « en consultation avec le docteur », « quand je sais faire », « quand je prends mon traitement », « en vacances », « quand je serai grand », etc. Pour chaque situation, les enfants devaient exprimer ce qu'ils ressentaient et expliquer

26. Morgenstern S., Gauthier M. *Privée de bonbecs*. Paris : École des Loisirs, 2002 : 147 p.

leurs choix. Les objectifs et les méthodes d'intervention ont été choisis en fonction des capacités cognitives, sociales, morales et de responsabilisation de ces enfants âgés de 10 à 11 ans (soit au début du développement de la pensée logique, au stade des opérations concrètes défini par Piaget **[57]**).
L'organisation des séances était identique dans les deux groupes (A et B). La première partie concernait les savoirs et savoir-faire à maîtriser pour développer ou renforcer certaines compétences. La deuxième partie visait la compétence d'expression (exprimer ses besoins et émotions) par le biais de discussion de groupe sur des sujets identiques à ceux de la première partie. Dans les discussions des séances 3 à 6, seule la technique d'expression différait dans les deux groupes. Les thèmes abordés étaient identiques (groupes A et B) et prédéfinis à l'avance. Ils étaient proposés aux enfants par tirage au sort de petits papiers. Une fois l'un des papiers tiré au sort, les enfants du groupe A s'exprimaient par des petites saynètes de marionnettes sur des situations réelles ou fictives[27]. Ceux du groupe B s'exprimaient directement sous la forme d'un débat à partir de situations vécues au quotidien. Pour chaque thème tiré au sort, les enfants décrivaient une situation vécue, leurs émotions et ressentis ainsi que les attitudes ou comportements qu'ils adoptaient auparavant (ou qu'ils auraient aimé adopter face à cette situation).
Toutes les séances ont été filmées intégralement. Afin d'ajuster le programme et les séances suivantes, les films ont été visualisés et discutés chaque jour par l'équipe pluridisciplinaire participant aux séances d'éducation.

Résultats de l'expérimentation

Critères d'évaluation

L'évaluation mise en place a permis de mesurer l'impact de l'utilisation des techniques éducatives ludiques et récréatives sur l'efficacité du programme d'éducation des enfants ayant un diabète de type 1. Les critères d'évaluation privilégiés **[tableaux VI]** sont :

- la satisfaction générale des enfants pendant et après le programme ;
- le développement ou le renforcement des compétences liées aux traitements ;
- le développement d'une compétence transversale psychosociale : la capacité de l'enfant à s'exprimer sur ses difficultés quotidiennes, ses ressentis et attitudes en lien avec le diabète.

Comme indicateur d'efficacité du programme éducatif, nous avons considéré que chaque objectif devait être atteint par au moins 80 % des enfants (ici, 11 enfants sur 14). Les méthodes d'évaluation utilisées ont été adaptées au public d'enfant et au contenu de chaque séance, comme l'indique le **tableau VII**.

---

27. Utilisées pour faciliter leur expression sur le vécu du diabète, les marionnettes ont été créées par les enfants du groupe A pendant une séance d'activité manuelle qui ne faisait pas partie du programme d'éducation.

TABLEAU VI

Description de l'évaluation des séances

Séance	Outils et méthodes d'évaluation
1	Nombre et type d'interventions de chaque enfant sur ses besoins, valeurs, projets, ressentis
2	Livret de jeux écrits : - dessiner les organes oubliés sur le corps humain - colorier l'organe responsable dans le diabète en rouge - colorier les autres organes impliqués dans le diabète Évaluation de la satisfaction : choix de l'un des 3 visages expressifs et explication
3	Livret de jeux écrits : Utilisation du jeu de la maison muscle[28] et réponse aux questions : Qu'est ce qui ne fonctionne pas dans le diabète, Quel est le rôle de l'insuline, Que signifie l'acétone ? Évaluation de la satisfaction : choix de l'un des 3 visages expressifs et explication
	Nombre, nature et type (spontané ou provoqué) des interventions de chaque enfant et de chaque groupe concernant les situations, les ressentis et attitudes adoptées
4	Livret de jeux écrits : Dessiner sa « main gourmande » Identifier les différents types d'aliments contenus dans une recette de cuisine Compléter la recette pour obtenir un repas équilibré Évaluation de la satisfaction : choix de l'un des 3 visages expressifs et explication
	Nombre, nature et type (spontané ou provoqué) des interventions de chaque enfant et de chaque groupe concernant les situations, les ressentis et attitudes adoptées
5	Observation individuelle des gestes lors du suivi médical quotidien Livret de jeux écrits : Mettre dans l'ordre les différentes étapes de chaque technique Relier les différents matériels usagés à la bonne poubelle Évaluation de la satisfaction : choix de l'un des 3 visages expressifs et explication
	Nombre, nature et type (spontané ou provoqué) des interventions de chaque enfant et de chaque groupe concernant les situations, les ressentis et attitudes adoptées
6	Livret de jeux écrits : - identifier les signes de Myriam (hypo et hyperglycémie) parmi plusieurs signes proposés - écrire ses propres signes dans les deux situations - choisir la bonne attitude parmi 3 propositions pour répondre à une hypoglycémie, à une hyperglycémie - identifier les signes de crises parmi plusieurs signes proposés Évaluation de la satisfaction : choix de l'un des 3 visages expressifs et explication
	Nombre, nature et type (spontané ou provoqué) des interventions de chaque enfant et de chaque groupe concernant les situations, les ressentis et attitudes adoptées
7	Nombre d'interventions de chaque enfant sur ses besoins, projets, ressentis Détermination par chacun d'un objectif au moins pour le retour à la maison

TABLEAU VII

Opérationnalisation des critères d'évaluation

Critères	Indicateurs	Outils
1. Satisfaction générale des enfants	À la fin de chaque séance : Choix d'un visage parmi 3 (sourire, neutre, hostile) À la fin du programme : ressentis et avis sur les méthodes et outils utilisés	Livret de jeux écrits Entretien semi-dirigé
2. Développement des compétences liées au traitement : objectifs spécifiques	0 erreur : objectif atteint 1 erreur : partiellement atteint >1 erreur : non atteint	Livret de jeux d'autoévaluation des objectifs spécifiques
2. Développement de la compétence transversale psychosociale d'expression : objectif spécifique	Objectif atteint si au moins 1 intervention par séance (lors des 6 séances) sur les situations, ressentis et attitudes liées au diabète	Retranscription des interventions

28. Ce support éducatif consiste en une représentation simplifiée et ludique du fonctionnement de l'insuline au niveau cellulaire musculaire. Les enfants peuvent ainsi mieux comprendre à quoi sert l'insuline et les glucides du repas et modifier leurs croyances sur ces deux substances.

Satisfaction générale des enfants

Le niveau général de satisfaction est bon. Neuf enfants sur 14 ont choisi le visage « souriant ». Treize enfants ont considéré que le programme les avait aidés à gérer leur diabète. Ils ont progressé tout en s'amusant. Les enfants qui ont choisi le visage « neutre » (majoritairement dans le groupe A) ou « hostile » (seulement chez les enfants du groupe B) exprimaient une fatigue, une incapacité à comprendre ou un énervement à parler de leur diabète. Les résultats différaient d'une séance à l'autre.
À la question sur leurs préférences dans le programme, le groupe A cite la construction et l'utilisation des marionnettes. Les autres outils cités indifféremment dans les deux groupes sont : l'histoire de Myriam, les différents jeux, le livret d'évaluation ainsi que les dessins. Concernant les parties et outils les moins appréciés, les enfants ont cité la séance sur les techniques de traitement, les signes d'hypo et d'hyperglycémie, le jeu de « Monsieur muscle ». Enfin, 6 enfants sur 14 n'ont cité aucun élément leur ayant déplu.

Compétences liées à la maladie et compétence transversale d'expression

À la fin du programme, trois des six capacités répondant aux compétences liées au traitement ont été développées ou renforcées par au moins 11 enfants sur 14 (80 %) **[tableau VIII]** :

– être capable d'adapter les aspects de sa vie quotidienne aux contraintes de la maladie et du traitement et vice versa ;
– être capable de maîtriser les gestes techniques de surveillance et du traitement (surveillance glycémique, urinaire et injections d'insuline) ;
– être capable de discuter des objectifs en lien avec la maladie et le traitement avec les professionnels de santé

Les objectifs spécifiques non-atteints étaient les suivants :

– expliquer la physiopathologie de l'acétone (non atteint par 5 enfants) ;
– identifier les causes et facteurs responsables des hypo et hyperglycémies (non atteint par 5 enfants) ;
– suggérer une attitude de « faire face » à une situation problématique (non atteint par 5 enfants).

La capacité répondant au développement ou renforcement de la compétence psychosociale d'expression a été atteinte par l'ensemble des enfants tout au long du programme. Pour finir, 28 objectifs spécifiques sur 31 (86 % des objectifs) ont été atteints par au moins 11 enfants sur les 14 (80 %).

Discussion critique et perspectives

Si les résultats obtenus suite à notre programme d'éducation thérapeutique sont encourageants, cela n'empêche en rien de pointer certaines limites,

notamment par rapport à la méthodologie choisie, à la place du jeu dans l'éducation thérapeutique ou au public concerné par cette étude.

TABLEAU VIII

Objectifs par capacités

	Nombre d'objectifs spécifiques	Nombre d'objectifs non atteints par au moins 80 % des enfants
Capacités répondant aux différentes compétences à développer ou renforcer		
Comprendre son corps et sa maladie	9	1 : expliquer la physiopathologie de l'acétone (62 %)
Adapter les aspects de sa vie quotidienne aux contraintes de la maladie et du traitement	4	0
Maîtriser les gestes techniques de surveillance et du traitement (surveillance glycémique, urinaire et injections d'insuline)	6	0
Identifier correctement ses propres signes d'hypo et d'hyperglycémie, ainsi que les facteurs causaux	3	1 : identifier les causes et facteurs responsables des hypo et hyperglycémies (62 %)
Être capable de gérer une crise	2	1 : suggérer la bonne attitude et comportements en suivant les recommandations d'urgence
Être capable de discuter avec les professionnels de santé des objectifs en lien avec la maladie et le traitement	1	0
Être capable de s'exprimer sur ses difficultés, ses besoins, ressentis et réactions	6	0
Total	31	

Limites méthodologiques de l'évaluation

La principale limite méthodologique de cette étude est la difficulté à évaluer réellement le niveau de progression des capacités acquises par les enfants au cours du programme. D'une part, les capacités n'ont pas été évaluées en début de programme pour chacun des enfants car les outils d'évaluation reposaient sur les activités ludiques et les histoires proposées au cours du programme : la compréhension des jeux évaluatifs aurait pu être diminuée par la l'ignorance des activités ultérieures du programme. D'autre part, l'évaluation des capacités a eu lieu à la fin de chaque séance si bien qu'il est difficile de relier les résultats avec les capacités et les compétences des enfants au quotidien. Cependant, les objectifs individuels qui ont été évalués lors de la dernière semaine par l'observation des comportements en situation réelle ont tous été atteints par les enfants.

Utilisation de techniques ludiques dans un programme d'éducation thérapeutique

Dans le cadre de ce programme, l'utilisation de techniques ludiques a permis à au moins 11 enfants sur 14 d'atteindre 28 objectifs (sur 31) du programme. La pertinence des jeux est renforcée par la satisfaction des enfants, liée principalement au fait d'avoir joué tout en apprenant. Ces résultats corroborent ceux de la littérature sur les atouts du jeu chez l'enfant. Le jeu présente en effet

plusieurs avantages pour l'enfant, comme pour les soignants **[52]**. Avec le jeu, la maladie devient un objet avec lequel l'enfant travaille en jouant. Il peut jouer avec la maladie comme avec un objet et ne plus la subir. Ceci permet à l'enfant de s'exercer et de « faire comme si », en ne prenant pas de risques pour lui-même. Cela ne veut pas dire que le simple fait de jouer répond à tous ces avantages. Encore faut-il que l'objectif visé par le jeu soit celui d'un apprentissage… Le jeu doit alors être le support des apprentissages. Il est important que l'éducateur soit conscient que le plus important n'est pas de faire jouer des enfants avec leur maladie, mais de viser un objectif à atteindre avec eux en s'aidant d'un support éducatif ludique pour mieux s'adapter aux apprentissages des enfants. Le jeu n'est qu'un support adapté aux capacités et besoins des enfants. En effet, une même technique ludique peut être utilisée pour des objectifs d'apprentissage en lien avec des compétences cognitives et comportementales liées au traitement et à la maladie, mais aussi en lien avec des compétences psychosociales **[54]**.

Pour le soignant, l'utilisation du jeu oblige à se mettre au niveau de l'enfant et à être dans une relation de participation mutuelle et d'accompagnement **[62]**. Il permet également au soignant de répondre aux deux besoins essentiels des enfants : jouer et apprendre. Mettre en place un jeu en fonction des objectifs ciblés dans la séance permet aussi aux soignants de tester leurs propres connaissances sur la maladie et le traitement.

Le jeu est donc un outil adapté, répondant aux conditions d'apprentissage optimales de l'enfant dans le cadre de l'éducation thérapeutique de l'enfant-patient (efficacité du programme, travail en groupe, participation mutuelle, principes pédagogiques). Cependant, il ne reste qu'un outil à utiliser ou non dans le cadre d'un programme d'éducation du patient.

Limites du modèle opérationnel

Différents facteurs à prendre en compte

Notre programme d'éducation thérapeutique s'adressait à des enfants âgés de 10 à 11 ans. Le choix de cette population s'est fait afin de mettre en place un programme répondant aux besoins communs du public visé, notamment en fonction des théories du développement cognitif et moral des enfants de cet âge. Les objectifs d'apprentissage ont été adaptés aux capacités cognitives des enfants de 10-11 ans : les résultats de l'évaluation confirment ce choix car au moins 11 enfants sur 14 (80 %) ont atteint 28 objectifs sur les 31 du programme. D'ailleurs, l'âge est souvent cité dans la littérature pour expliquer des différences de résultats entre les enfants.

Cependant, 3 objectifs n'ont pas été atteints par au moins 3 enfants. Ce résultat pose la question de l'influence possible d'autres facteurs dans les apprentissages des enfants : le vécu, les compétences psychosociales, mais aussi les facteurs liés à la famille, à l'environnement, aux professionnels de santé et à la relation de soins. Ces différents facteurs correspondent aux besoins spécifiques de chacun des participants : ils sont souvent difficiles à prendre en compte dans les programmes éducatifs de groupe conçus selon le modèle opérationnel décrit précédemment. Cependant, la participation de ces autres

facteurs a déjà été mise en évidence dans une étude ultérieure qui visait à identifier un « profil éducatif » des enfants participant aux séjours éducatifs de l'AJD selon leur âge ou stade de développement (capacités, comportements de soins, connaissances, vécu du diabète) : les résultats ont suggéré une convergence de facteurs et non la suprématie du facteur âge **[55]**. Ce constat va dans le sens du modèle « intégratif », explicatif des facteurs d'influence d'adoption des comportements de santé **[20]**.
Plusieurs rapports descriptifs de pratiques montrent que les soignants mettent en place des programmes, souvent collectifs, à partir des objectifs des soignants et des besoins des patients, identifiés en fonction de facteurs d'influence communs à tous (âge, pathologie, traitement, etc.) **[31, 44]**. Un des facteurs explicatifs est le souci de gain de temps pour les soignants et de son efficacité quant aux apprentissages (objectif d'observance) **[31]**. Les facteurs psychosociaux, quelquefois recherchés avec les patients, restent néanmoins très peu utilisés dans les programmes éducatifs : trop spécifiques à chacun, ils sont difficilement travaillés au cours des actions éducatives structurées de groupe.

Le modèle opérationnel en éducation du patient
L'éducation du patient est un processus d'accompagnement intégré dans une démarche de soins. Ce processus est défini par le patient et par les professionnels, à partir de l'expérience, des désirs, des besoins et des motivations de chacun. Il comprend un ensemble d'activités formalisées individuelles ou de groupe, de sensibilisation, d'information, d'apprentissages, d'écoute et d'échanges, d'aide psychologique et sociale **[20]**.
Le modèle opérationnel semble répondre aux besoins des soignants qui cherchent à maximiser l'efficacité des programmes éducatifs en vue d'apprentissages cognitifs et comportementaux par les patients. Les facteurs principaux et communs sont donc prioritaires dans l'élaboration du programme éducatif : il doit être adapté à un maximum de personnes du groupe. Pour autant, les programmes éducatifs conçus comme tels ne répondent pas nécessairement aux besoins spécifiques de tous les patients. Les besoins prioritaires pour le patient peuvent être travaillés à travers une relation dans la durée, ce qui conduira l'adulte à « prendre soin » d'eux, en complément des situations de groupe. Au final, les différentes activités éducatives doivent être complémentaires pour permettre au patient de mieux vivre avec sa maladie, en maîtrisant mieux les connaissances et gestes liés à la maladie et au traitement, et en les intégrant dans sa vie quotidienne. La perspective est aussi d'accéder à un nouvel état d'équilibre dynamique de santé qui permettra au patient de vivre et d'exister avec sa maladie chronique.

Les évolutions de l'expérimentation
Suite à l'évaluation, certaines modifications ont été apportées au programme éducatif :

- le questionnement du vécu du diabète (au quotidien et pendant le séjour) a été introduit dans le questionnaire du diagnostic éducatif

systématiquement, pour tous les enfants. Les soignants peuvent ainsi mieux connaître les enfants et discuter de certains points avec eux pendant le séjour, en individuel ou en groupe (si la problématique semble commune pour plusieurs d'entre eux et s'ils le souhaitent) ;

- la définition d'objectifs individuels a été conservée dans le programme : chaque enfant peut déterminer ses propres objectifs éducatifs pendant le séjour, en vue de son retour chez lui ;
- un questionnaire de connaissances a été mis en place afin de mieux connaître le niveau cognitif des enfants sur les différents thèmes des séances (physiologie, surveillance, hypo-hyperglycémie, surveillance quotidienne, alimentation). Les enfants sont ensuite répartis par petits groupes pour les séances de groupe ;
- les thèmes des séances ont été modifiés en fonction des résultats de l'évaluation. Désormais, les techniques d'injection et de surveillance sont abordées en individuel, au moment des soins : ceci permet de prendre en compte la grande diversité des traitements et la nécessité de travailler sur les dimensions personnelles des apprentissages (vécu, perception, besoins, difficultés). La physiologie de l'acétone est abordée au moment de la réalisation de bandelette urinaire, ce qui prend un sens plus concret pour les enfants. La séance traitant de l'hypoglycémie et hyperglycémie a été recentrée sur les perceptions des signes corporels, élément essentiel dans la prise en charge par les enfants de leur maladie ;
- enfin, par rapport aux méthodes et techniques ludiques choisies, le jeu de « Monsieur Muscle » qui avait été peu apprécié par les enfants, a été remplacé par celui de « L'aventure du morceau de pain » (AJD), qui permet de faire un lien entre les deux premières séances sur la physiologie de la digestion et l'insuline.

Des séjours éducatifs parents-enfant ont été initiés à l'AJD, à destination des enfants et de leur famille (parents et fratrie). La réunion des enfants et de leur famille est importante dans la mesure où les comportements de santé liés à la maladie sont partagés jusqu'à l'autonomie de l'enfant et où la mise en œuvre conjointe de ces comportements dans la famille peut varier selon plusieurs facteurs (l'âge de l'enfant, les interactions entre l'enfant, sa famille et les professionnels de santé). Les séjours comprennent des activités de groupe pour les enfants et les parents séparément, mais aussi un accompagnement individuel des familles tout au long du séjour (au cours des soins ou lors des activités quotidiennes). Ces programmes sont en voie d'être évalués pour mesurer l'efficacité de cette approche « centrée sur la famille ».
Enfin, afin de mieux accompagner l'enfant et sa famille, une recherche est mise en place depuis 2006 dans le cadre d'un doctorat de santé publique à orientation éducation du patient. L'objectif est de mieux comprendre, dans chaque famille, quels sont les facteurs et les interactions qui influencent le fait de « prendre soin de soi et de sa maladie » chez un enfant. À terme, cela permettra de proposer une nouvelle démarche éducative auprès de l'enfant et de sa famille, plus adaptée à leurs besoins spécifiques.

Bibliographie

[1] Agurs-Collins T.D., Kumanyika S.K., Ten Have T.R., Adams-Campbell L.L. A randomized controlled trial of weight reduction and exercise for diabetes management in older African-American subjects. *Diabetes Care*, October 1997, vol. 20, n° 10 : p. 1503-1511.

[2] Anderson R.M., Funnell M.M., Arnold M.S. Using the empowerment approach to help patients change behavior. *In :* Anderson B. J., Rubin R. R., ed. *Practical Psychology for Diabetes Clinicians* (2nd ed.). Alexandria (VA, États-Unis) : American Diabetes Association, 2002 : VIII-225 p.

[3] Balcou-Debussche M., Debussche X. Hospitalisation for type 2 diabetes : the effects of the suspension of reality on patients' subsequent management of their condition. *Qualitative Health Research*, 2009, vol. 19, n° 8 : p. 1100-1115.

[4] Balcou-Debussche M., Debussche X. Type 2 diabetes patient education on Reunion Island : perceptions and needs of professionals at the initiation of a primary care management network. *Diabetes & metabolism*, September 2008, vol. 34, n° 4, Pt 1 : p. 375-381.

[5] Balcou-Debussche M. *L'éducation des malades chroniques : une approche ethnosociologique.* Paris : Éd. des Archives contemporaines, 2006 : 280 p.

[6] Balcou-Debussche M. *Écriture et formation professionnelle : l'exemple des professions de la santé.* Villeneuve d'Ascq : Presses universitaires du Septentrion, coll. Éducation et didactiques, 2004 : 264 p.

[7] Bandura A. *Social foundations of thought and action : a social cognitive theory.* Englewood Cliffs (NJ, États-Unis) : Prentice-Hall, coll. Prentice-Hall series in social learning theory, 1986 : XIII-617 p.

[8] Bandura A. *Social learning theory.* Englewood Cliffs (NJ, États-Unis) : Prentice Hall, 1977 : VIII-247 p.

[9] Beeney L.J., Dunn S.M. Knowledge improvement and metabolic control in diabetes education: Approaching the limits ? *Patient Education and Counseling*, December 1990, vol. 16, n° 3 : p. 217-229.

[10] Berger M., Jorgens V. Therapeutical effects of diabetes education: evaluation of diabetes teaching programs. *In* : Assal J.-P. ed. *Diabetes education : how to improve patient education : proceedings of the 2nd European Symposium of the Diabetes Education Study Group (Geneva, 3-6 June 1982) and selected topics held at workshops of the DESG.* Amsterdam, Princeton : Excerpta Medica, 1983 : XI-329 p.

[11] Bihan H., Laurent S., Sass C., Nguyen G., Huot C., Moulin J.J., *et al.* Association among individual deprivation, glycemic control, and diabetes complications : the EPICES score. *Diabetes Care,* November 2005, vol. 28, n° 11 : p. 2680-2685.

[12] Bril B. Apprentissage et contexte. *Intellectica*, 2002, vol. 35, n° 2 : p. 251-268. En ligne : www.intellectica.org/archives/n35/35_12_Bril.pdf

[13] Bruchon-Schweitzer M., Dantzer R. dir. *Introduction à la psychologie de la santé.* Paris : Presses universitaires de France, coll. Psychologie d'aujourd'hui, 1994 : 220 p.

[14] Chwallow J., Meadows K., Mesbah M., Coliche V., Mollet E. Empirical internal validation and analysis of a quality of life instrument in French diabetic patients during an educational intervention. *In* : Huber C., ed. *Mathematical methods in survival analysis, reliability and quality of life.* Hoboken (NJ, États-Unis) : John Wiley ; London : ISTE, coll. Applied stochastic methods series, 2008 : Chap. 19 : p. 291-314.

[15] Clark M. Diabetes self-management education : a review of published studies. *Primary care diabetes*, September 2008, vol. 2, n° 3 : p. 113-120.

[16] Deakin T., McShane C.E., Cade J.E., Williams R.D. Group based training for self-management strategies in people with type 2 diabetes mellitus. *Cochrane database systematic reviews (Online)*, April 2005 ; vol. 18, n° 2 : CD003417.

[17] Debussche X., Roddier M., Fianu A., Le Moullec N., Papoz L., Favier F., REDIA Study Group. Health perceptions of diabetic patients in the REDIA study. *Diabetes & metabolism*, February 2006, vol. 32, n° 1 : p. 50-55.

[18] Debussche X., Balcou-Debussche M. Une action de formation en éducation du patient centrée sur des situations d'apprentissage en groupe : l'expérience du Diplôme Universitaire de la Réunion. *Éducation du patient et enjeux de santé*, 2005, vol. 23, n° 2 : p. 63-68.

[19] Debussche X., Balcou-Debussche M. Cognitive activities of patients and interactive educational situations in an outpatient hospital setting. *Diabetes & metabolism*, 2003, vol. 29, n° 4 : p. S7-S428, S382. [18th International Diabetes Federation Congress, Poster displays, Paris, 24-29 August 2003].

[20] Deccache A. Un cadre théorique pour comprendre et agir sur le problème de la non-compliance aux traitements. *Bulletin d'éducation du patient*, mars 1995, vol 14, n° 1.

[21] Deccache A., Lavendhomme E. *Information et éducation du patient : des fondements aux méthodes*. Bruxelles : De Boeck Université, coll. Savoirs et santé. Questions, 1989 : 239 p.

[22] Detournay B., Vauzelle-Kervroedan F., Charles M.A., Forhan A., Fagnani F., Fender P., Eschwege E. Épidémiologie, prise en charge et coût du diabète de type 2 en France en 1998. *Diabetes & metabolism*, September 1999, vol. 25 : p. 356-365.

[23] De Landsheere V., De Landsheere G., collab. *L'éducation et la formation : science et pratique*. Paris : PUF, coll. Premier cycle, 1992 : X-734 p.

[24] D'Ivernois J.F., Gagnayre R. *Apprendre à éduquer le patient, approche pédagogique* (2e éd.). Paris : Maloine, coll. Éducation du patient, 2004 : 155 p.

[25] Dunn S.M. Rethinking the models and modes of diabetes education. *Patient education and counselling*, December 1990, vol. 16, n° 3 : p. 281-286.

[26] Institut de veille sanitaire (InVS). Résultats portant sur l'information et la démarche éducative dans Entred-métropole 2007-2010. 11/09/2009. En ligne : www.invs.sante.fr/entred/

[27] Epstein-Zaü J. *Le jeu enjeu*. Paris : A. Colin-Bourrelier, 1985 : 127 p.

[28] Fain J.A., Nettles A., Funnell M.M., Charron D. Diabetes patient education research : an integrative literature review. *The diabetes educator*, November-December 1999, vol. 25, n° 6, suppl. : p. 7-15.

[29] Festinger L. *A theory of cognitive dissonance*, Standford (CA, États-Unis) : Stanford University Press, 1957 : 291 p.

[30] Fournier C., Mischlich D., d'Ivernois J.-F., Sandrin-Berthon B., Menard J. Towards promotion, structuring and acknowledgement of patient education activities in France. *Patient education and counselling*, July 2001, vol. 44, n° 1 : p. 29-34.

[31] Fournier C., Jullien-Narboux S., Pélicand J., Vincent I. Modèles sous-jacents à l'éducation des patients : enquête dans différents types de structures accueillant des diabétiques de type 2. *Évolutions*, janvier 2007, n° 5 : 6 p.

[32] Funnell M.M. Overcoming obstacles : collaboration for change. *European journal of endocrinology*, October 2004, vol. 151, suppl. 2 : T19-22 ; discussion T29-30.

[33] Gibson J.J. The theory of affordances. *In :* Shaw R., Bransford J. ed. *Perceiving, acting, and knowing : toward an ecological psychology*. Hillsdale (NJ, États-Unis) : Lawrence Erlbaum Associates ; New York : distributed by the Halsted Press Division, Wiley, 1977. [livre inspiré par le congrès organisé au Center for Research in Human Learning at the University of Minnesota, July 23-August 17, 1973].

[34] Glasgow R.E., Anderson R.M. In diabetes care, moving from compliance to adherence is not enough : something entirely different is needed. *Diabetes care*, December 1999, vol. 22, n° 12 : p. 2090-2092.

[35] Glasgow R.E., Hiss R.G., Anderson R.M., Friedman N.M., Hayward R.A., Marrero D.G., *et al.* Report of the health care delivery work

group : behavioral research related to the establishment of a chronic disease model for diabetes care. *Diabetes care*, January 2001, vol. 24, n° 1 : p. 124-130.

[36] Hanefeld M., Julius U., Fischer S., Schulze J. ; DIS Group. Continuous health education is needed to achieve long-term improvement in quality of diabetes control (Abstract). *Diabetologia*, 1995, vol. 38, suppl. 1 : p.A24.

[37] Haute Autorité de santé (HAS), Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes) : Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques : guide méthodologique. Saint-Denis La Plaine : HAS, 2007 : 112 p.
En ligne : www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf

[38] Hughes E.C. La fabrication d'un médecin. Sciences de l'éducation pour l'ère nouvelle, 2003, vol. 36, n° 2 : p. 57-70.

[39] International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD). Consensus guidelines 2000 : ISPAD consensus guidelines for the management of type 1 diabetes mellitus in children and adolescents [Recommandations de consensus de l'Ispad pour la prise en charge du diabète sucré de type 1 chez l'enfant et l'adolescent]. Zeist (Pays-Bas) : Medical Forum International, 2000 : 128 p.

[40] Kulzer B., Hermanns N., Reinecker H., Haak T. Effects of self-management training in Type 2 diabetes : a randomized, prospective trial. *Diabetic medicine : a journal of British Diabetic Association*, April 2007, vol. 24, n° 4 : p. 415-423.

[41] Lacroix A., Assal J.-P. *L'éducation thérapeutique des patients : nouvelles approches de la maladie chronique.* Paris : Vigot, coll. Éducation du patient, 1998 : 205 p.

[42] Lahire B. *Portraits sociologiques : dispositions et variations individuelles.* Paris : Nathan, coll. Essais et recherches, 2002 : XII-431 p.

[43] Lawton J., Peel E., Parry O., Araoz G., Douglas M. Lay perceptions of type 2 diabetes in Scotland : bringing health services back in. *Social science & medicine*, April 2005, vol. 60, n° 7 : p. 1423-1435.

[44] Le Rhun A., Greffier C., Lamour P., Gagnayre R., Lombrail P. État des lieux en 2006 de 16 programmes d'éducation thérapeutique au CHU de Nantes (et réseaux rattachés) : une démarche éducative centrée sur le patient ? *Éducation du patient et enjeux de santé*, 2007, vol. 25, n° 1 : p. 17-21.

[45] Magnificat S., Dazord A. Évaluation de la qualité de vie de l'enfant : validation d'un questionnaire, premiers résultats. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 1997, vol. 45, n° 3 : p. 106-114.

[46] Maldonato A., Bloise D., Ceci M., Fraticelli E., Fallucca F. Diabetes mellitus : lessons from patient education. *Patient education and counselling*, September 1995, vol. 26, n° 1-3 : p. 57-66.

[47] Mayo E. *The human problems of an industrial civilisation.* New York : Macmillan, 1933 : 194 p.

[48] Meadows K.A., Abrams C., Sandbaek A. The adaptation of the Diabetes Health Profile (DHP-1) for use with patients with Type 2 diabetes mellitus : psychometric evaluation and cross-cultural comparison. *Diabetic medicine : a journal of British Diabetic Association*, August 2000, vol. 17, n° 8 : p. 572-580.

[49] Norris S.L., Lau J., Smith S.J., Schmid C.H., Engelgau M. M. Self management education for adults with type 2 diabetes. *Diabetes care*, July 2002, vol. 25, n° 7 : p. 1159-1171.

[50] Norris S.L., Engelgau M.M, Narayan K.M. Effectiveness of self-management training in type 2 diabetes : a systematic review of randomized clinical trials. *Diabetes Care,* March 2001, vol. 24, n° 3 : p. 561-587.

[51] OMS. Bureau régional de l'Europe. *Therapeutic patient education : continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases : report of a WHO working group.* Copenhagen : WHO Regional office for Europe, 1998 : VIII-76 p.

[52] Pélicand J. Maladies chroniques : l'éducation du patient enfant passe par le jeu. *Santé de l'homme,* septembre-octobre 2006, n° 385 : p. 8-10.

[53] Pélicand J., Gagnayre R., Sandrin-Berthon B., Aujoulat I.A therapeutic education programme for diabetic children : recreational, creative methods, and use of puppets. *Patient education and counseling,* February 2006, vol. 60, n° 2 : p. 152-163.

[54] Pélicand J., Deccache A. L'utilisation de la marionnette dans les programmes d'éducation du patient enfant atteint de maladie chronique : expériences et implications pour la pratique. *Éducation du patient et enjeux de santé*, 2006, vol. 24, n° 2 : p. 41-45.

[55] Pélicand J., Cahané M., Deccache A. Éducation des enfants ayant un diabète de type 1 : l'âge est-il le facteur d'influence principal du « profil éducatif » chez l'enfant ? *Éducation thérapeutique du patient : revue de la Société d'éducation thérapeutique européenne*, 2010 [article soumis].

[56] Peyrot M, Rubin R.R. Modeling the effect of diabetes education on glycemic control. *The diabetes educator*, March-April 1994, vol. 20, n° 2 : p. 143-148.

[57] Piaget J. *Psychologie et pédagogie.* Paris : Denoël, Gonthier, coll. Médiations, n° 59, 1969 : 249 p.

[58] Prochaska J.O., DiClemente, C.C. Stages and processes of self-change of smoking : toward an integrative model of change. *Journal of consulting and clinical psychology,* June 1983, vol. 51, n° 3 : p. 390-395.

[59] Pouwer F., Snoek F.J., Van der Ploeg H.M., Adèr H.J., Heine R.J. Monitoring of psychological well-being in outpatients with diabetes : effects on mood, HbA(1c), and the patient's evaluation of the quality of diabetes care : a randomized controlled trial. *Diabetes care,* November 2001, vol. 24, n° 11 : p. 1929-1935.

[60] Roger M. Les actions didactiques : principes et réalisations. *In :* Tupin F., dir. *Univers créoles 3. École et éducation.* Paris : Anthropos, coll. Exploration interculturelle et science sociale, 2003 : p. 171-200.

[61] Simon D., Fagot-Campagna A., Eschwege E., Balkau B. Diabète : définition, dépistage et épidémiologie. *In :* Grimaldi A. *Traité de diabétologie.* Paris : Flammarion Médecine sciences, 2005 : p. 3-20.

[62] Szasz T.S., Hollender M.H. A contribution to the philosophy of medicine : the basic models of the doctor-patient relationship. *A.M.A. archives of internal medicine*, May 1956, vol. 97, n° 5 : p. 585-592 [AMA = American Medical Association].

[63] Tajfel H. La catégorisation sociale. *In :* Moscovici S. dir. *Introduction à la psychologie sociale, vol 1.* Paris : Larousse, coll Sciences humaines et sociales, 1972 : s.p.

[64] Trento M., Passera P., Borgo E., Tomalino M., Bajardi M., Cavallo F., Porta M. A 5-year randomized controlled study of learning, problem solving ability, and quality of life modifications in people with type 2 diabetes managed by Group Care. *Diabetes care,* March 2004, vol. 27, n° 3 : p. 670-675.

[65] Trento M., Passera P., Bajardi M., Tomalino M., Grassi G., Borgo E., *et al.* Lifestyle intervention by group care prevents deterioration of Type II diabetes: a 4-year randomized controlled clinical trial. *Diabetologia,* September 2002, vol. 45, n° 9 : p. 1231-1239.

[66] UK Prospective Diabetes Study Group (UKPDS Group). Overview of six years' therapy of type 2 diabetes : a progressive disease. (UKPDS 16). *Diabetes*, 1995, vol. 44 : p. 1249-1258.

[67] UK Prospective Diabetes Study Group (UKPDS Group). Intensive blood-glucose control with sulphonylureas or insulin compared with conventional treatment and risk of complications in patients with type 2 diabetes. (UKPDS 33). *Lancet*, 1998, vol. 352, n° 9131 : p. 837-853.

[68] Van Dam H.A., Van Der Horst F., Van Den Borne B., Ryckman R., Crebolder H.

Provider-patient interaction in diabetes care: effects on patient self-care and outcomes : a systematic review. *Patient education and counselling*, September 2003, vol. 51, n° 1 : p. 17-28.

Rapports, résultats d'enquêtes :

[69] CEMKA-EVAL. *Évaluation externe du réseau RéuCARE : rapport*. [S.l.] : [s.n.], janvier 2007 : 50 p. En ligne : http://reucare.gie-toi.org/

[70] Observatoire régional de santé (ORS). *Évaluation du réseau RéuCARE : rapport ORS*. Saint-Denis de la Réunion : ORS Réunion, décembre 2006 : 59 p.

[71] Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), Pôle d'expertise et de référence national des nomenclatures de santé (PERNNS) ; Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS). *Typologie descriptive de l'activité d'éducation thérapeutique en groupe dans le cadre de la prise en charge de l'asthme et du diabète*. Rapport de synthèse, février 2002 : 19 p. (rapport non publié). En ligne : www.ipcem.org/BIBL/PDFETP/CNAMTS02.pdf?-session=memo:76BACA5FA736BCFD23FB5CDE4344DF5E

[72] Ihaddadène K. *Caractéristiques et suivi médical des personnes diabétiques traitées en France métropolitaine* (Étude ENTRED sur 10 000 personnes affiliées au régime général) [mémoire de DESS de Statistiques]. Kremlin-Bicêtre : Université de Paris XI, Faculté de Médecine Paris-Sud, septembre 2002.

Obésité

« L'ÉPIDÉMIE » D'OBÉSITÉ : SITUATION, DÉTERMINANTS ET IMAGE SOCIALE

Fanny Bracq retourné[1] et Frédéric Sanguignol[2]

Coupe-faim, tisanes, crèmes aux vertus amincissantes, brûleurs de graisses, diètes protéinées... Un arsenal de solutions existe pour perdre du poids avec des promesses presque miraculeuses : « Perdez 5 kg en une semaine », « Maigrir de 10 kg et même plus », « À chacune son régime : un test vous révèle comment maigrir »... En couverture des magazines, des mannequins s'affichent de plus en plus jeunes et de plus en plus maigres **[64]**. Une véritable industrie de la minceur se développe **[8]**. Qui n'a jamais eu envie de maigrir avec l'arrivée du printemps, alors que les photos de corps hâlés s'étalent à la vitrine des agences de voyage, que les publicités de certaines marques de sous-vêtements représentant des corps fermes, lisses et galbés tapissent les encarts publicitaires ? Ressembler à un modèle unique de corps modelé, mince, dont le top model est le prototype, devient une quête, et ce,

---

1. Fanny Bracq-Retourné est psychologue. Formée à l'université Lille 3 Charles de Gaulle, Villeneuve d'Ascq (Nord), elle est titulaire d'un diplôme d'Études supérieures et spécialisées de psychologie normale et pathologique des acquisitions et du développement (DESS Psynpad). Elle est spécialisée dans les thérapies cognitives et comportementales et membre de l'Association septentrionale de thérapie émotionnelle cognitive et comportementale (l'Astecc).

2. Frédéric Sanguignol est médecin directeur de la clinique du Château de Vernhes à Bondigoux (31340). Il est titulaire du diplôme de formation continue en éducation thérapeutique du patient (Difep) de l'université de Genève. Il est secrétaire général de la Société d'éducation thérapeutique européenne (Sete) et président de la Société d'éducation thérapeutique du Sud-Ouest (Setso).

de plus en plus tôt **[28, 78]**. Dans ce contexte, le corps et son reflet social **[1]** deviennent un objet admirable ou critiquable, prédicteur de l'avenir (pouvoir, argent, position sociale, etc.) **[54, 32]**. *A contrario*, la personne présentant un excès de poids est victime de stéréotypes négatifs, pouvant s'étendre jusqu'à un « racisme anti-gros » **[96]**. En effet, l'obèse est couramment accusé de se goinfrer, notamment en cachette **[96]**, d'être une personne molle **[32]**, sans volonté, se laissant aller, sans contrôle de soi **[102]**. Le phénomène de stigmatisation est largement répandu **[85, 88]**. En France, Rousseau *et al.* **[87]** ont montré que les difficultés les plus fréquemment rencontrées par les femmes obèses étaient d'affronter les apparences physiques, les regards ou moqueries des autres, le manque de tact des médecins, les commentaires méchants des enfants. Le retentissement de la stigmatisation perçue par la personne obèse est la conséquence d'un processus cognitif du traitement de l'information qui affecte son bien-être global. Cette stigmatisation a un effet sur le comportement alimentaire et peut en aggraver les troubles **[7, 9, 93]**. Le *binge eating disorder* (BED ; cf. critères DSM IV), traduit en français comme « syndrome d'hyperphagie incontrôlée », en est le reflet. Il s'agit d'un trouble du comportement alimentaire retrouvé fréquemment. Sa prévalence varie de 1 à 5 % dans la population générale **[97, 38]**, et augmente significativement quand la personne est obèse – 7,5 % à 29 % selon les études – **[84, 55]**. Ce manque de contrôle se heurte aux stigmatisations véhiculant l'idée que la minceur s'obtient par la maîtrise consciente du comportement alimentaire et que le degré de minceur est un témoin fidèle du degré de maîtrise que chacun a sur sa vie. Ainsi, la valeur personnelle de chacun serait inscrite dans sa chair et serait inversement proportionnelle à son poids. Ce préjugé est loin d'être le reflet de la réalité car trop réducteur. Qu'en est-il des facteurs génétiques, environnementaux et psychologiques ?

Les déterminants de l'obésité humaine sont multiples **[18]**, allant de rarissimes obésités purement génétiques à des obésités purement comportementales. Entre les deux, toutes les situations peuvent se rencontrer. L'apparition de l'obésité témoigne d'une mise en échec du système de régulation des réserves énergétiques par des facteurs externes (mode de vie, environnement) ou internes (déterminants psychologiques ou génétiques). Les facteurs génétiques **[16]** jouent manifestement un rôle dans le développement de l'obésité, comme en témoigne la prédisposition familiale. Mais si les membres d'une même famille partagent un certain nombre de gènes **[81]**, ils partagent aussi un type d'alimentation, un contexte socioculturel et un mode de vie. Les formes d'obésité monogéniques sont rares **[31]** et il existe de nombreuses formes polygéniques ou chaque gène influence modérément la constitution du phénotype. Cependant, un effet génétique ne peut expliquer à lui seul l'épidémie actuelle : il détermine plutôt une susceptibilité où l'environnement et les comportements jouent un rôle majeur dans l'expression phénotypique. Les facteurs environnementaux sont également multiples. Il existe une relation inverse entre le niveau de formation, de revenus de l'individu ou sa catégorie socioprofessionnelle et la prévalence de l'obésité **[76]**. L'environnement

nutritionnel s'est profondément modifié sur les cinquante dernières années, en termes d'abondance, de densité calorique, de variété et de disponibilité. Les habitudes alimentaires et sociales ont favorisé l'obésité chez les individus prédisposés en s'associant aux évolutions économiques et aux modes de vie. C'est ainsi que la sédentarité est impliquée de façon majeure dans le développement des obésités **[39]**. Le comportement sédentaire (évolution de l'habillement, du chauffage, des moyens de transport, du travail manuel, de la communication, des loisirs, etc.) apparaît lié au gain de poids, à la fois directement, par le biais d'une faible dépense énergétique, mais aussi indirectement, par son association à d'autres comportements de santé (habitudes alimentaires, alcool, tabac, etc.) **[94]**. Cette réduction globale des dépenses énergétiques, l'augmentation de la densité calorique de l'alimentation, la diminution de consommation de glucides complexes, l'augmentation de la consommation de lipides et la déstructuration des rythmes alimentaires sont autant de facteurs à l'origine du dérèglement énergétique.

Ces facteurs sont responsables de l'évolution en deux phases du développement de l'obésité : une phase dynamique de constitution, témoignant d'un bilan énergétique positif, et une phase statique de maintien, résultant d'un nouvel équilibre énergétique et des capacités de stockage. Ainsi, lors d'une demande de perte de poids, il sera nécessaire de considérer les interactions entre alimentation et activité physique pour en évaluer la compréhension et mettre en place des actions de prévention. C'est l'ensemble de ces facteurs étiopathogéniques que le clinicien devra prendre en compte pour déterminer les facteurs et mécanismes qui prédominent chez chaque patient et qui sont accessibles au traitement.

Cependant, la complexité des mécanismes impliqués dans la physiologie humaine ne peut se résumer à une équation énergétique, car elle se trouve sous la dépendance de déterminants psychologiques, pour la plupart inconscients. Malgré l'impact démontré de ces facteurs, le corps médical renforce souvent la croyance que le corps est un objet malléable, et ce faisant, conforte l'idée que chacun est responsable du poids qu'il fait **[24]**. Il s'en réfère souvent à l'index de Quetelet, appelé plus communément l'index de masse corporelle (IMC) ou Body Mass Index (BMI) qui exprime le rapport du poids en kilogrammes sur la taille en mètre carré [IMC = poids (kg)/taille^2 (m)]. L'IMC permettrait ainsi de définir le statut pondéral et de fixer le domaine de « normalité » du poids de façon très pragmatique. Le patient aura donc une normalité pondérale quand son IMC sera compris entre 18,5 et 24,9 kg/m^2 ; il sera en surpoids si l'IMC est compris entre 25 et 29,9 kg/m^2, et sera considéré comme obèse à partir d'un IMC de 30 kg/m^2 (cf. normes établies par l'Organisation mondiale de la santé). Un paradoxe émerge alors : de plus en plus de personnes sont en demande de réduction pondérale et de plus en plus deviennent obèses, au point de parler d'épidémie de l'obésité dans les années à venir **[17]**. L'obésité constitue donc un problème de santé publique **[72]**. Cet excès de poids augmente fortement les risques de développer certaines pathologies annexes. Dans ce contexte, l'obèse est victime de la médiatisation des risques de l'obésité sur la santé, de l'intolérance sociale, de la tyrannie du culte de la minceur. Alors, l'obèse en a

assez et décide de maigrir[3]. Ses objectifs vont de l'amélioration des conditions de vie quotidiennes à l'accès à la conformité d'un corps socialement admis, source supposée du bien-être **[96]**. L'obèse va alors modifier son alimentation en se privant de façon volontaire et selon ses croyances associées. Mais à plus ou moins long terme, la privation peut s'accompagner chez certains de frustration et induire une sensation de manque que la personne finit par combler. Le poids revient à son niveau de départ avec, en général, un surplus. L'effet yo-yo ascendant est initié. L'idée de maigrir restant présente, la personne se remet à faire des restrictions et adopte un comportement véhiculé comme bonne conduite alimentaire **[101]**. Le même schéma se reproduit, finissant par créer un cercle vicieux **[51]**. Une des conséquences des régimes à répétition est la restriction cognitive qui se définit par l'intention de contrôler ses apports alimentaires dans le but de perdre du poids ou de ne pas en prendre **[53]**. Elle se caractérise par l'alternance d'états d'hypercontrôle alimentaire amenant les personnes à développer des stratégies pour ne pas manger et à ignorer notamment les signaux physiologiques régulateurs tels que la faim **[34]**. Ces restrictions s'accompagnent d'un renoncement au plaisir alimentaire et de pertes de contrôle ou de désinhibitions qui sont majoritairement dépendantes de facteurs cognitifs **[82]** et psychologiques, notamment des troubles de l'humeur **[19]**. Cette alternance a une périodicité variable **[102, 19]**. Les états de désinhibition amènent la personne à manger plus sous forme d'accès hyperphagiques et/ou de compulsions alimentaires **[10]**. In fine, les régimes restrictifs conduiraient à l'aggravation du surpoids et à d'importantes difficultés psychologiques **[65]**, en particulier à une altération de l'estime de soi **[89]**.

REVUE D'OPINION
QUELLES PRATIQUES ÉDUCATIVES ET QUELS RÉSULTATS DANS LA PRISE EN CHARGE DE L'OBÉSITÉ ?

Fanny Bracq-retourné et Frédéric Sanguignol

Face au développement de l'obésité, de nombreuses approches et techniques thérapeutiques ont émergé. Les principales utilisées sont les méthodes médico-diététiques, l'activité physique, les traitements médicamenteux, la chirurgie, les cures et les thérapies cognitives et comportementales. Au regard de ces dernières, des programmes de réduction pondérale fondés sur les théories comportementalistes ont été mis en place à partir des années 1960-1970. Cette approche donnait de meilleurs résultats à court terme que l'éducation nutritionnelle ou divers types de psychothérapie **[98]**, les difficultés psychologiques étant amoindries comparativement à celles des patients suivant un régime **[92]**. Considérées comme modestes, les pertes de poids ont été reconnues plus tard comme des objectifs honorables favorisant des bénéfices

3. Un courant minoritaire, mais néanmoins présent, s'oppose de façon militante à cette façon de voir.

pour la santé **[47, 48]**. L'analyse des facteurs de succès ou d'échec a progressivement conduit à l'idée que maigrir et maintenir son poids relevaient de compétences très diverses nécessitant de faire appel à d'autres moyens que ceux usuellement utilisés pour perdre du poids **[95]**.

Dans les années 1980-90, les thérapies cognitivo-comportementales (TCC) se développent, en se focalisant sur le problème actuel de la personne, les facteurs d'installation, de maintien et de pérennisation. Cette approche tient compte de l'histoire du patient, de ses ressources et de sa motivation au changement **[33]**. Le cadre général est celui de l'éducation thérapeutique, c'est-à-dire qu'il correspond au modèle éducationnel (ou biopsychosocial) et s'oppose au modèle médical (souvent autoritaire) utilisé pour la prescription de régime **[36]**. La relation avec le thérapeute est fondée sur la collaboration. Les TCC utilisent des méthodes scientifiques validées, favorisant l'émergence de solutions. L'indication et le réajustement des méthodes seront fonction de l'analyse fonctionnelle **[66]** : leur efficacité sera toujours évaluée par le thérapeute et par le patient **[73]**. Les TCC prennent en compte les aspects comportementaux, cognitifs et nutritionnels du problème. Des études ont montré un maintien de perte de poids un an après le traitement, mais ce résultat ne se pérennise pas au-delà de trois ans **[89]**. Pour améliorer les programmes, diverses mesures ont été proposées : l'aide à la gestion de la restriction cognitive **[19]** – particulièrement en cas de syndrome de frénésie alimentaire – **[68]**, la prolongation de la durée du contact initial avec le thérapeute **[20]**, la prise en compte de la mésestime de soi et de la dégradation de l'image du corps **[3, 71, 30]**. D'autres études ont permis de travailler sur la prévention de la disparition des compétences comportementales apprises pendant la thérapie **[94]**, la promotion de l'activité physique et la recherche de soutien social **[4, 42]**. Tous ces travaux menés dans le cadre de l'éducation thérapeutique du patient ont montré que les TCC agissaient bien sur les facteurs d'auto-entretien des troubles alimentaires, en particulier sur la restriction cognitive.

À côté de l'approche cognitivo-comportementale, une approche analytique peut également être développée. En effet, comprendre l'obésité peut nécessiter un retour au monde de l'oralité, car l'oralité n'est pas seulement un stade premier : c'est aussi un monde particulier, celui de l'avidité, de la dévoration, de l'appropriation, de l'absorption. Le nourrisson ouvre et ferme les poings pendant la tétée afin de saisir le moment de plaisir de s'agripper, tandis que le lait entre dans son corps jusqu'à l'union parfaite entre le contenant et le contenu. De cette première relation naissent beaucoup de traces, de privations, voire de régressions. Le moment de bien-être et de bien avoir confondus prédispose à ce qui est précieux : la réceptivité orale. Cette réceptivité concerne aussi toutes les zones orales sensorielles (organes des sens, sensorialité, sensibilité) : « un enfant à fleur de peau bien avant que la peau psychique se constitue » **[6]**. Cette réceptivité orale est essentielle pour que s'établisse et s'installe la relation nourricière que sous-entend une éducation, dans ce cas, nutritionnelle. Il s'agit ensuite de rendre le discours éducatif vivant et vivifiant, dans une perspective de relance et parfois de réanimation psychique **[49]** sur des patients souvent englués dans leurs comportements, dans leur inertie,

dans leur passivité mortifère, dans leur abandon de tout espoir faute de cadre, de méthode, de régularité et surtout d'accompagnement. L'accompagnement, c'est à la fois porter et maintenir **[100]**. On peut comprendre qu'à ce stade oral, s'il n'y a pas de « suivi », tout arrêt et fin de prise en charge éducative peut être vécu comme sevrage brutal, lâchage et abandon **[26]**. L'angoisse de l'inachèvement, de la prématurité et de l'abandon s'installe ou revient peu à peu.

Tout au long de la prise en charge éducative, le patient obèse peut comprendre son lien fusionnel avec le monde, ses liaisons ou déliaisons dangereuses, ses expositions aux excès ou au risque de maigrir. Le tout ou rien domine les tableaux ainsi que « le tout, tout de suite » et « le mieux vaut trop que pas assez » et le « on ne sait jamais ». L'immédiateté et le quantitatif évitent l'attente (et le risque de la frustration), le manque ou l'insuffisant. Afin de mettre en place les pratiques d'éducation thérapeutique les plus adaptées, il est important de définir les relations que le patient entretient avec sa nourriture :

- répondre, sans jamais résoudre : il s'agit plutôt d'une issue de secours, d'une conduite désespérée, d'un sabotage devant les dangers ou l'impuissance, d'un geste automatique de survie face à la solitude sans espoir ;
- installer la nourriture et le poids pour s'enfoncer et s'engloutir, « s'enfuir » et s'isoler peu à peu d'un monde qui blesse ou a blessé ;
- créer et inventer un « à moi » incorporé, dans un lieu où personne ne peut entrer, à l'abri de l'intrusion et de la dépression ;
- utiliser l'objet nourriture dans un but auto-apaisant jusqu'à l'amaigrissement de la sensation oppressante corporelle, de la détresse située en des temps où l'être humain (nourrisson) dépend de son entourage pour faire face aux agressions externes, ou internes (pulsions) **[74]** ;
- donner un sens à un comportement qui peut de nouveau canaliser les parties pathologiquement disjointes, corps et esprit.

Dans sa dimension à la fois chaleureuse et naturellement humaine, la relation éducative devient alors une sorte de miroir et d'écho qui permet de considérer que « quand je t'écoute, je me vois ».

UNE PRISE EN CHARGE ÉDUCATIVE DU PATIENT OBÈSE BASÉE SUR LES THÉRAPIES COMPORTEMENTALES ET COGNITIVES, MISE EN PLACE À ROUBAIX

Fanny Bracq-Retourné[4], Nathalie Berth[5], Patrice Gross[6]

Résumé

Après de nombreuses tentatives infructueuses de régimes et une évolution de leur poids en yo-yo, 74 patientes obèses ont bénéficié d'une approche éducative de groupe de type cognitivo-comportemental. La perspective était de trouver une solution vis-à-vis de leur désir de maigrir, de favoriser une meilleure gestion de soi et de les réconcilier avec l'alimentation. Les 74 femmes ont été vues par groupes fermés de 6 à 9 personnes, à raison d'une séance de quatre heures par semaine pendant 16 semaines. Elles ont été suivies par une psychologue et une diététicienne, et ont bénéficié ensuite d'un accompagnement selon un modèle de prévention de la rechute. L'évolution psychologique a été évaluée par des autoquestionnaires : dépression, anxiété, affirmation de soi, lieu de contrôle. Les variables pondérales concernent le poids et l'IMC. Les mesures ont été effectuées en pré-intervention et post-intervention (n = 74), à 2 ans (n = 46) et à titre exploratoire à 6 ans (n = 12). Les résultats montrent que l'intervention éducative agit sur le poids, avec une baisse pondérale significative à tous les moments de la passation. Une amélioration significative des variables psychologiques est constatée en fin d'éducation et à 2 ans. L'amélioration de l'anxiété et l'internalisation du lieu de contrôle persistent à 6 ans.

Cadre de l'expérimentation

Contexte d'implantation des thérapies cognitivo-comportementales

Il y a une dizaine d'années, sous l'impulsion du Dr Gross, médecin endocrinologue, le Centre d'éducation pour le traitement du diabète et des maladies de la nutrition (Cetradimn) de Roubaix a mis en place son premier groupe de thérapies comportementales et cognitives (TCC) pour patientes obèses. L'idée de développer ce type de prise en charge a été le fruit d'une réflexion progressive, motivée notamment par l'existence d'une catégorie de patients qui consultaient parce qu'ils n'arrivaient pas à maigrir malgré de nombreuses tentatives et présentaient une évolution pondérale typiquement en yo-yo. Initialement, des solutions alternatives aux régimes telles que l'adaptation diététique personnalisée ou l'apprentissage approfondi en cuisine avaient été essayées, sans succès véritable.

---

4. Voir note 1, plus haut dans ce chapitre.
5. Nathalie Berth est diététicienne, membre de l'AFDN (Association française des diététiciens-nutritionnistes).
6. Patrice Gross est médecin endocrinologue. Les trois auteurs exerçaient au centre hospitalier de Roubaix au moment de la rédaction de cet article. Le Dr Gross exerce actuellement au centre hospitalier de Douai.

L'émergence du concept d'éducation thérapeutique a permis de comprendre d'une autre façon le problème de ce type de patient. L'approche centrée uniquement sur la diététique apporte certes du savoir et du savoir-faire, mais en revanche, elle occulte tout ce qui touche au savoir-être et au savoir-devenir. Elle ne permet donc pas de rejoindre le patient dans la grande détresse personnelle où il se trouve, du fait des échecs successifs de ses tentatives d'amaigrissement. Il s'agit donc de passer d'un modèle biomédical, prescriptif à un modèle biopsychosocial, éducationnel **[36]**. Le paradigme « d'approche centrée sur le patient » évoqué dans le consensus de Toronto **[91]** et inspiré du « *counseling** » de Carl Rogers **[27]** apparaît dès lors très séduisant à explorer. Mais ce genre d'approche (essentiellement humaniste) demande un lâcher prise immédiat du patient sur son but premier (perdre du poids) et risque de ne pas emporter son adhésion. Pour pouvoir concilier les aspects humaniste et pragmatique de la problématique présentée par ce type de patient, les thérapies comportementales et cognitives, notamment par le processus spécifique qu'est l'analyse fonctionnelle, apparaissent comme un outil potentiellement prometteur. Ici, nous tenterons néanmoins d'en pointer les principaux atouts ainsi que les limites.

Fondements théoriques des thérapies comportementales et cognitives

Les thérapies comportementales et cognitives prennent appui sur des travaux scientifiques issus, pour la plupart, du champ de la psychologie.

Le sentiment d'efficacité personnelle

Au cours de l'intervention éducative, l'équipe renforce tout ce qui peut favoriser l'acquisition de comportements efficaces dans l'objectif d'augmenter le sentiment d'efficacité personnelle **[15]**. Des précisions peuvent être demandées à chaque personne afin de l'amener à approfondir sa réflexion. Des hypothèses peuvent également être posées, notamment quand des comportements récurrents sont repérés.

La démarche de résolution de problème

L'hypothèse de départ est que certains comportements dysfonctionnels sont pérennisés à cause de l'inadéquation de la solution adoptée face à un problème donné, ce qui peut générer des émotions négatives. La résolution de problème est un processus comportemental qui rend disponible une variété d'alternatives de réponses, potentiellement efficaces pour résoudre une situation problématique. Ainsi, chaque participant doit identifier les circonstances problématiques qui le conduisent à manger (après une journée de travail par exemple). Un *brainstorming* permet à chacun d'exprimer spontanément toutes les solutions, sans tenir compte de leur faisabilité. Chaque solution est ensuite évaluée en termes d'avantages et d'inconvénients. La solution qui présente le plus d'avantages et le moins d'inconvénients est conservée, puis testée sur un laps de temps donné. Après ce laps de temps, le résultat est évalué. Si la solution fonctionne, elle est renforcée. Si, au contraire, elle ne fonctionne pas (ou

pas à chaque fois), le problème est redéfini et le processus de résolution de problème réitéré.

La restructuration cognitive

Elle concerne, d'une part les difficultés relatées et d'autre part, les préoccupations excessives concernant le poids et les formes corporelles. Le principe de base est que nous pensons sans cesse et avons des pensées qui surgissent spontanément, sans le vouloir. Ces pensées peuvent être un frein à la réalisation de nos objectifs (« si je mange du chocolat, c'est fichu pour la journée » ; « si je veux perdre du poids, il va falloir que j'arrête les sorties au restaurant »). Elles engendrent des émotions négatives et peuvent alors renforcer des habitudes problématiques. En parvenant à mieux analyser l'impact des pensées automatiques, intrusives et perturbantes du quotidien, chacun peut prendre de la distance et réagir. Ainsi, chaque participant est amené à repérer les moments de forte émotion négative pour en décrire le contexte, la situation et les pensées qui en découlent (interprétation de la situation). Les erreurs de raisonnement à la base des interprétations erronées des faits sont remises en question. La personne apprend à donner un sens différent à l'événement. Cette réinterprétation agit en retour sur les émotions qui deviennent plus appropriées, permettant la mise en place de comportements plus adéquats, plus efficaces et donc plus satisfaisants pour la personne. Elle définit ensuite son schéma cognitif, c'est-à-dire le postulat de base sous-jacent à toutes les cognitions. Elle est capable de reconnaître le lien entre certains jugements erronés, des émotions et des comportements inadaptés. Le temps et l'entraînement sont nécessaires à chacun pour changer sa façon de penser, ainsi que ses habitudes. La restructuration cognitive est la technique la plus développée pour le travail combiné sur les actes, les pensées et les émotions. Utilisée à chaque séance, elle permet également d'aborder le travail sur l'image corporelle avec des personnes qui ont souvent un discours d'autodévalorisation sur leur corps **[7]**. La restructuration cognitive permet d'élaborer des discours intérieurs différents et de favoriser la prise de conscience de la pression sociale. Ce travail se réalise notamment à travers la presse féminine et les catalogues de jouets qui reflètent un idéal de bonne ménagère et de bonne maman, ainsi qu'un idéal corporel (poupée Barbie) **[5]**. La technologie moderne telle qu'Internet permet de trouver des sites présentant les transformations de certains modèles : les yeux s'agrandissent, le nez s'affine, les joues se creusent, les lèvres deviennent pulpeuses, le cou s'allonge…

Le contrôle des réactions émotionnelles

Il s'agit d'obtenir une diminution de la tension que la séance éducative a pu générer. Par l'apprentissage de la relaxation, les patientes apprennent à améliorer le contrôle de leurs réactions émotionnelles négatives (face au stress par exemple) et à éviter ainsi des prises alimentaires impulsives. Différentes techniques de relaxation sont proposées (training autogène de Schultz, relaxation musculaire de Jacobson) **[29]**. Cet apprentissage nécessite un entraînement régulier.

L'entraînement à la communication et à l'affirmation de soi
L'objectif est d'apprendre à la personne à développer des comportements affirmés. Cela permet de ne pas mettre en éveil le système émotionnel négatif lors de relations sociales potentiellement conflictuelles qui peuvent générer des prises alimentaires. Il s'agit d'améliorer l'estime de soi en apprenant à éviter les comportements agressifs ou passifs généralement inefficaces, n'apportant pas de solutions. S'affirmer permet ainsi de retrouver son sentiment de liberté personnelle tout en faisant face aux pressions environnementales. Les axes de travail sont nombreux : travail sur le comportement ouvert (quoi dire et comment le dire), travail sur les émotions (gérer les émotions inadaptées qui entravent les capacités d'expression), travail sur les cognitions (assouplir les croyances rigides sur la politesse ou sur les risques de jugement par exemple).

La gestion des dilemmes
Les personnes ont de nombreuses connaissances nutritionnelles, mais elles ont aussi leur propre vision de « La diététique » et de ses règles. Les médias, les personnels de santé, les nombreuses tentatives d'amaigrissement ont participé à cette vision souvent dichotomique de l'alimentation. D'un côté, il y a les aliments « permis », « diététiquement corrects », de l'autre, les aliments « interdits », ceux qui dérogent à la règle de la bonne santé, ou bien encore, ceux qui « font grossir » tels que les frites, les sauces, les bananes. Quant aux « permis », ils auraient le pouvoir inverse : celui de « faire maigrir » (le pamplemousse, les légumes, les produits à 0 % de matière grasse). Cette vision de l'alimentation mène à un dilemme psychologique du type « attirance/évitement » **[67]**. Ainsi, lorsque la personne approche « les interdits » – elle mange par exemple du chocolat –, le bénéfice à court terme est le plaisir procuré. Mais à long terme, la personne risque de culpabiliser et de se dire qu'elle ne maigrira pas. Si elle évite les « interdits » – par exemple, si elle ne mange pas de chocolat –, le bénéfice à long terme sera la possibilité de maigrir, mais à court terme, la personne risque de se sentir frustrée. Aucune des deux solutions ne semble donc entièrement satisfaisante. Ce dilemme renforce un état de culpabilité permanente vis-à-vis de la nourriture et accentue la restriction cognitive. L'enjeu est donc de réussir à « dédiaboliser » l'interdit (assouplissement de la restriction cognitive) et de sensibiliser au goût des aliments **[22]**.

La prise en charge par une équipe pluridisciplinaire

La prise en charge éducative, qui allie les dimensions cognitive et comportementale des patients obèses, se déroule en plusieurs temps et nécessite la participation active d'une équipe pluridisciplinaire.

Le médecin endocrinologue
Dans un premier temps, la personne rencontre le médecin. En général, elle imagine cette consultation comme la voie de « la dernière chance ». Elle se dit prête à se soumettre, sans limites, à l'autorité médicale et demande au soignant d'être son gendarme. Le rôle du médecin apparaît capital à ce

moment puisqu'il s'agit de montrer à la patiente qu'elle est dans un cercle vicieux dont elle doit sortir. Un travail d'explication, délicat et parfois long, est nécessaire. Les qualités d'authenticité et de bienveillance empathique et le regard positif inconditionnel sont indispensables pour maintenir la confiance, soutenir la personne et l'aider au recadrage cognitif de sa vision d'elle-même et des comportements qui en découlent **[86]**. Souvent, la personne est déçue, mais surtout troublée par ce nouveau discours : il s'agit de remettre le projet d'amaigrissement dans le cadre général du fonctionnement global de la personne, c'est-à-dire d'améliorer sa gestion de soi avant même d'entamer toute approche diététique. Le médecin va alors orienter la personne vers la psychologue, formée aux thérapies comportementales et cognitives.

La psychologue cognitivo-comportementaliste

Chaque patiente est rencontrée individuellement par la psychologue avant de commencer le travail thérapeutique en groupe. C'est le point de départ de l'analyse fonctionnelle **[43]**. L'analyse est constante puisqu'elle s'enrichit et évolue au fur et à mesure des séances. La perspective générale est de travailler de manière synchronique et diachronique les interrelations subtiles entre comportement, émotion et cognition **[33]**. L'analyse fonctionnelle est fondamentale car elle va permettre de réfléchir aux comportements qui posent problème et de poser des hypothèses. En parallèle, les entretiens motivationnels commencent pour préparer la personne à l'approche éducative. Le but est d'aider la patiente à bien clarifier son problème alimentaire et les répercussions sur sa vie, tout en préservant et en renforçant son sentiment de liberté personnelle de choix et d'action **[67]**. Lors du travail thérapeutique de groupe, le thérapeute va aider la patiente à solliciter elle-même ses ressources pour faire face à ses problèmes, sans jamais lui « plaquer » de solutions toutes faites.

La diététicienne

Initiée aux thérapies cognitives et comportementales, la diététicienne a considérablement fait évoluer son approche[7]. Elle reçoit les patientes envoyées par le médecin nutritionniste en consultation individuelle, soit pour une éducation nutritionnelle, soit pour amorcer l'approche motivationnelle en cas de réticence au suivi psychologique. Suite aux entretiens motivationnels, la patiente peut se rendre compte de la nécessité d'une aide psychologique : elle est alors orientée vers la psychologue. L'attitude développée par la diététicienne se base sur une relation de type collaboratif et non autoritaire **[36]**. Aucune relation de dominance n'est instaurée. En attente d'un énième régime miracle, les patientes sont souvent surprises par cette approche peu commune. Certaines se disent sceptiques, tandis que d'autres sont soulagées.

La diététicienne co-anime toutes les séances de groupe avec la psychologue. Son rôle est multiple : prise de notes (discours et réactions des patientes), participation aux expérimentations et aux jeux de rôle.

---

7. En l'état actuel, la formation professionnelle des diététiciennes apparaît largement insuffisante pour prendre en charge les patients souffrant d'obésité.

La socio-esthéticienne
Il s'agit d'une esthéticienne formée au repérage et à la prise en compte des particularités sociales des individus. Elle est en mesure de proposer des adaptations pour des groupes sociaux spécifiques et intervient lors de séances de rappel pour renforcer l'acceptation de soi. Dans la plupart des cas, les personnes ont de nombreuses difficultés avec leur corps. La socio-esthéticienne renforce leur connaissance d'elles-mêmes en leur proposant des tests afin d'identifier la typologie, les couleurs naturelles, le style de chacune. Une discussion sur le style vestimentaire est ensuite proposée : chaque personne obèse fait part de ses représentations et dit ce qu'elle aimerait être.

Le schéma d'expérimentation

Participants
Le groupe est fermé et constitué de 6 à 9 femmes obèses. La plupart ont une activité professionnelle, mais elles réussissent à aménager leurs horaires pour participer aux séances qui se déroulent l'après-midi. La perte de poids n'est pas l'objectif principal de l'intervention éducative. En effet, avant de perdre du poids, il semble important de comprendre son comportement et ses facteurs de maintien. Les objectifs sont de faire disparaître la restriction cognitive pour se rapprocher au maximum d'une régulation physiologique **[34]**, d'améliorer l'estime de soi et les troubles psychopathologiques associés.

Organisation des séances
L'intervention éducative comprend 16 séances hebdomadaires de quatre heures, gratuites. Des séances de prévention de rechute sont organisées suivant le modèle de Marlatt et Gordon **[69]** : le but est de faire le point sur les progrès de chacune, de renforcer les réussites, mais aussi de faire émerger les difficultés et de rappeler certaines stratégies. Les séances commencent toujours par un tour de table avec un passage en revue de la semaine écoulée (progrès et difficultés, tâches accomplies), suivi d'un rappel de la séance précédente par les patientes. Le thème de travail est présenté, avec des expérimentations et des exercices concrets à l'appui. Les patientes sont invitées à effectuer une synthèse de ces expérimentations et exercices. Un entraînement à la relaxation est proposé à la fin de chaque séance, suivi d'une discussion du groupe. Lors des quatre premières séances, l'éducateur introduit les notions de cercle vicieux des régimes, de restriction cognitive et de régulation physiologique du comportement alimentaire **[34]**. Le lien avec l'estime de soi est alors mis en valeur. À la séance suivante, la notion est retravaillée grâce à un outil créé par l'équipe de Genève : la fleur de l'estime **[45]**. Après réflexion, chaque participante est amenée à développer la connaissance de soi et à remplir sa fleur : qualités, défauts, réussites, échecs, goûts et dégoûts, valeurs, racines. Lors des séances suivantes, un exercice sur l'estime de soi est systématiquement proposé. Les différentes techniques cognitives et comportementales sont introduites progressivement : leur prescription fait l'objet d'un contrat thérapeutique, élaboré en collaboration avec chaque patiente.

Démarches et outils pédagogiques

Venant pour un problème de poids, chaque patiente est d'abord amenée à observer son comportement alimentaire. Pour ce faire, un semainier est proposé. Le semainier est composé de sept feuilles, à raison d'une par jour. La personne note ce qu'elle ingère et ce qui entoure chaque prise alimentaire : ce qui la déclenche et ce qui en découle. Cette observation porte sur les données comportementales (faits et gestes), les données cognitives (imageries mentales, discours intérieurs) et les données émotionnelles (sensations et ressenti physique). Le semainier conduit la personne à mener une recherche approfondie sur elle-même : il favorise les prises de conscience (le recours à la nourriture est souvent un refuge). Il est donné à la fin de chaque séance, lu et annoté par la psychologue et la diététicienne puis rendu à la séance suivante. L'analyse du premier semainier est faite en groupe à partir des déterminants de la prise alimentaire (heure, fatigue, énervement, stress, etc.), des conséquences immédiates (plaisir, apaisement, réassurance) et différées (culpabilité, et sentiment d'échec, voire de nullité). Le premier semainier constitue la ligne de base des comportements problèmes.

Lors des séances suivantes, des exercices de dégustation sont proposés, notamment celui du rocher au chocolat (aliment perçu comme interdit). À l'issue de cet exercice, les patientes concluent qu'en mangeant lentement, elles sont plus attentives au goût de l'aliment, au plaisir ressenti ; le rassasiement est plus rapidement atteint : il leur permet ainsi d'en manger moins.

À la suite des expérimentations au sein du groupe, une série de conseils comportementaux formulés viennent enrichir le semainier. Exemples : essayer de manger assis et de ne rien faire d'autre en mangeant pour favoriser la prise de conscience de l'acte alimentaire, faire une pause au milieu du repas en posant ses couverts afin de jouer sur l'alliesthésie[8], manger dans une assiette « classique » ou laisser une bouchée dans l'assiette, notamment pour les personnes externalistes qui arrêtent de manger quand l'assiette est vide, et non quand elles n'ont plus faim. Bien évidemment, selon le comportement alimentaire de chacune, certains conseils sont particulièrement utiles, alors que d'autres peuvent s'avérer sans raison d'être.

L'approche diététique est multiple et associée en permanence à l'approche psychologique. Les premières séances ont pour but de recueillir les croyances alimentaires des participantes et de mettre en évidence le dilemme « attirance/évitement ». Pour cela, des outils pédagogiques tels que le Métaplan®* ou les aliments factices sont utilisés. Des dégustations sont proposées : celle du chocolat (aliment jugé comme interdit) permet de déculpabiliser, celle de la clémentine (aliment jugé comme autorisé) permet que l'aliment devienne un aliment plaisir par la prise de conscience de son goût. Les séances suivantes ont comme fil conducteur la régulation physiologique du comportement alimentaire : elles prennent de fait une orientation diététique plus classique. Mises en évidence lors des premières séances et recueillies lors des analyses

8. Phénomène physiologique similaire au « rassasiement sensoriel spécifique ».

des semainiers, les croyances alimentaires sont mises à plat. La diététicienne prend alors son rôle « d'expert » et répond aux attentes et questions purement nutritionnelles, relatives à l'équilibre alimentaire.
Les séances réalisées sous forme de jeux de rôle sont filmées et visionnées, ce qui permet de travailler l'image corporelle en relevant les comportements des patientes au visionnage et en restructurant leurs pensées. Les patientes présentent souvent des difficultés à résister aux pressions les poussant à manger. Des situations spécifiques sont alors proposées : apprendre à refuser de la nourriture, à répondre aux critiques sur un tel refus… Des situations problématiques relevées au cours des séances ou observées dans les semainiers sont également travaillées (demander de l'aide, faire face à une critique particulière, gérer un état de colère, etc.).

Résultats de l'expérimentation

Critères et modes d'évaluation

L'un des piliers des thérapies comportementales et cognitives est l'obligation d'évaluer l'efficacité de la prise en charge **[73, 25]**. Deux types de variables sont mesurées : les variables pondérales (poids et indice de masse corporelle IMC (en kg/m² = poids corporel (kg)/taille au carré (m²)) et les variables psychologiques **[tableau I]**. La littérature scientifique nous conduit à étudier principalement la symptomatologie dépressive et anxieuse, le sentiment de contrôle et l'affirmation de soi : ces différentes variables sont présentées dans le **tableau I**.

TABLEAU I

Les différentes variables psychologiques mesurées

	Échelle	Auteur, année	Nombre d'items
Type de variable			
Symptomatologie dépressive	BDI	Beck, 1979, vf. Bourque et Beaudette, 1982	21
Anxiété	STAI	Spielberger, 1983, vf. Bruchon-Schweitzer et Paulhan, 1993	42
Contrôle spécifique	Locus of control	Rotter, 1966, vf. Agathon et Saheli, 1981	23
Affirmation de soi	Affirmation de soi	Rathus, 1973, vf. Cottraux, 2004	30

Les patientes remplissent ces questionnaires le premier jour de l'intervention éducative de groupe et lors de la dernière séance où un questionnaire supplémentaire est donné. Il s'agit d'un questionnaire de satisfaction mis au point par la psychologue et la diététicienne. Il permet de recueillir l'opinion des participantes sur le contenu des séances, leur durée, les outils utilisés, l'utilité des séances dans leur changement d'habitudes (alimentaires et de gestion de soi), la qualité des documents remis, l'analyse écrite des semainiers. Les patientes ont la possibilité de répondre en cotant leur degré de satisfaction (pas du tout, un peu, moyennement et tout à fait). Une partie du

questionnaire est réservée à leurs attentes éventuelles et aux commentaires libres. Par la suite, ces mêmes questionnaires sont adressés aux patientes une fois par an et remis lors de la séance de rappel. Cette évaluation se fait sur le plus long terme possible.

Analyse statistique

Pour déterminer l'impact de l'intervention éducative sur l'amélioration des variables prises en compte, une analyse de variance est réalisée sur chaque variable au moyen du logiciel Statistica. Pour chaque analyse, les facteurs Éducation (pré-intervention, post-intervention, post 2 ans et post 6 ans) et Groupe (G1, G2, G3, G4, G5, G6, G7, G8, G9) sont retenus. La mesure des différentes variables a en effet été effectuée avant l'intervention éducative, à la fin de l'intervention, à 2 ans (post 2) et à 6 ans (post 6) à titre exploratoire. Les données à 4 ans n'ont pu être exploitées. Ces mesures ont été effectuées par chaque groupe. Au total, 74 patientes réparties en 9 groupes constitués chacun de 6 à 9 personnes ont participé à l'étude. Aucune différence n'émerge entre les groupes quant aux variables démographiques (âge, situation familiale, situation professionnelle et niveau d'études). Un résumé des données globales est présenté dans le **tableau II** (moyenne, écart-type).

TABLEAU II

Données socio-démographiques de la population

Nombre de patientes	Âge	Situation familiale	Situation professionnelle	Niveau d'études
n = 74	43.48 (10.07)	46 mariées 6 veuves 7 célibataires 15 divorcées	56 avec activité 18 sans activité	BEPC : 16 BEP/CAP : 16 BAC : 16 >BAC+2 : 16 Sans diplôme : 3

Variables pondérales (poids et IMC)

Les variables pondérales ont toutes évolué de façon favorable au cours du suivi **[tableau III]**.

TABLEAU III

Évolution du poids moyen des patientes avant et après l'intervention à 2 ans et à 6 ans

	Moyenne-Pré	Écart type	Moyenne-Post	Écart-type	F	P
Poids						
À l'inclusion (n = 74)	101,42	δ = 23,3	97,57	δ = 22,17	F(1/65) = 51,29	p < 0,001
À 2 ans (n = 46)	100,98	δ = 27,18	94,78	δ = 24,73	F(1/40) = 21,08	p < 0,001
À 6 ans (n = 12)	100,74	δ = 26,43	91,08	δ = 22,08	F(1/10) = 14,24	p < 0,01

Concernant le poids, les analyses ne mettent pas en évidence un effet du type de groupe, quel que soit le moment de l'évaluation ($p > 0,50$). En revanche, les analyses montrent un effet principal du facteur intervention, avec une diminution significative d'environ 4 Kg entre le début et la fin. Cet effet se pérennise à 2 ans et à 6 ans. La significativité est retrouvée malgré une restriction à 46 patientes à 2 ans, et à 12 patientes à 6 ans. Les interactions « Groupe X Éducation » ne sont pas significatives ($p > 0,50$).
La variable IMC suit la même évolution **[tableau IV]**. Les analyses ne mettent pas en évidence un effet du groupe ($p > 0,50$). L'IMC baisse de façon significative entre le début de l'intervention éducative et la fin. L'effet « Éducation » se pérennise à 2 ans et à 6 ans. Ainsi, l'IMC bascule de la classe « obésité sévère » ou de type II à la classe « obésité modérée » ou de type I. Les interactions « Groupe X Éducation » ne sont pas significatives ($p > 0,10$).

TABLEAU IV

Évolution de l'IMC moyen des patientes avant et après l'intervention à 2 ans et à 6 ans

	Moyenne-Pré	Écart type	Moyenne-Post	Écart-type	F	P
IMC						
À l'inclusion (n = 74)	37,37	$\delta = 7,59$	35,96	$\delta = 7,26$	$F(1/65) = 55,35$	$p < 0,001$
À 2 ans (n = 46)	36,86	$\delta = 8,66$	34,58	$\delta = 7,69$	$F(1/40) = 24,29$	$p < 0,001$
À 6 ans (n = 12)	38,03	$\delta = 8,46$	33,79	$\delta = 6,63$	$F(1/10) = 14,35$	$p < 0,01$

Variables psychologiques

Pour l'ensemble des variables, les analyses ne mettent pas en évidence un effet du groupe d'appartenance des patientes, quel que soit le moment de l'évaluation ($p > 0,30$). De même, les interactions « Groupe X Éducation » ne sont jamais significatives ($p > 0,10$).

La dépression

L'analyse de la variable dépression révèle que les patientes sont moins déprimées, passant d'un niveau de dépression modérée à un niveau de dépression minimale entre le début et la fin de l'intervention éducative. L'effet intervention se maintient à 2 ans, mais pas à 6 ans ($p > 0,10$).
Ces données apparaissent dans le **tableau V**.

TABLEAU V

Évolution des scores moyens de dépression des patientes avant et après l'intervention à 2 ans et à 6 ans

	Moyenne-Pré	Écart type	Moyenne-Post	Écart-type	F	P
Dépression						
À l'inclusion (n = 74)	20,67	$\delta = 7,89$	10,12	$\delta = 8,64$	$F(1/65) = 102,38$	$p < 0,001$
À 2 ans (n = 46)	20,85	$\delta = 7,64$	12,60	$\delta = 8,51$	$F(1/40) = 59,04$	$p < 0,001$
À 6 ans (n = 12)						$p < 0,10$

L'anxiété-état

Les scores relatifs à l'anxiété état suivent la même évolution que les scores de dépression. Les patientes passent d'une anxiété élevée à une anxiété moyenne entre le début et la fin de l'intervention éducative. Cet effet ne se retrouve pas à 6 ans ($p > 0{,}10$). Ces données apparaissent dans le **tableau VI**.

TABLEAU VI

Évolution des scores moyens d'anxiété des patientes avant et après l'intervention thérapie à 2 ans et à 6 ans

	Moyenne-Pré	Écart type	Moyenne-Post	Écart-type	F	P
Anxiété						
À l'inclusion (n = 74)	61,02	δ = 11,36	49,11	δ = 10,75	F(1/65) = 93,35	$p < 0{,}001$
À 2 ans (n = 46)	63,5	δ = 11,68	55,36	δ = 11,21	F(1/40) = 53,63	$p < 0{,}001$
À 6 ans (n = 12)						$p < 0{,}10$

L'affirmation de soi

L'affirmation de soi voit une évolution significative entre la pré et la fin de l'intervention éducative. Cet effet se pérennise à 2 ans, mais il n'est pas retrouvé à 6 ans ($p > 0{,}10$). Ces données apparaissent dans le **tableau VII**.

TABLEAU VII

Évolution des scores moyens d'affirmation de soi des patientes avant et après l'intervention à 2 ans et à 6 ans

	Moyenne-Pré	Écart type	Moyenne-Post	Écart-type	F	P
Affirmation de soi						
À l'inclusion (n = 74)	- 4	δ = 25,38	+ 9,70	δ = 24,59	F(1/65) = 25,87	$p < 0{,}001$
À 2 ans (n = 46)	- 6,65	δ = 26,51	+ 8,42	δ = 23,43	F(1/40) = 20,74	$p < 0{,}001$
À 6 ans (n = 12)						$p < 0{,}10$

L'externalité

Les analyses montrent que les patientes deviennent plus internalistes au cours du suivi. Leurs scores baissent significativement entre la pré et la fin de l'intervention éducative. Cet effet se retrouve à 2 ans et perdure à 6 ans. Ces données se retrouvent dans le **tableau VIII**.

TABLEAU VIII

Évolution des scores moyens du lieu de contrôle des patientes avant et après l'intervention à 2 ans et à 6 ans

	Moyenne-Pré	Écart type	Moyenne-Post	Écart-type	F	P
Lieu de contrôle						
À l'inclusion (n = 74)	13,08	δ = 3,72	11,08	δ = 3,95	F(1/65) = 27,85	$p < 0{,}001$
À 2 ans (n = 46)	13,48	δ = 3,91	11,34	δ = 3,54	F(1/40) = 16,33	$p < 0{,}001$
À 6 ans (n = 12)	14,6	δ = 3,85	11,75	δ = 4,61	F(1/10) = 8,74	$p < 0{,}05$

Variable annexe : le questionnaire de satisfaction

L'analyse descriptive du questionnaire de satisfaction montre que 97 % des participantes se disent tout à fait satisfaites de l'intervention éducative ; 3 % se déclarent moyennement satisfaites. Sur le plan diététique, 13 % ont encore des attentes à l'issue des 20 séances (demande de recettes, d'idées de repas, etc.). Sur le plan psychologique, 10 % souhaitent approfondir l'affirmation de soi et notamment la gestion de la colère, de la critique et du refus. Concernant les outils utilisés, 93 % estiment que les semainiers sont tout à fait utiles : les patientes sont complètement satisfaites des annotations.
À titre indicatif, les commentaires libres ont globalement concerné la dynamique du groupe, la durée de l'intervention éducative, les outils utilisés (semainiers, supports remis en fin de séance), la perception du poids et la gestion du diabète.

Discussion critique et perspectives

La question de la perte de poids

La prise en charge de l'obésité par les thérapies comportementales et cognitives au Cetradimn donne des résultats intéressants. Une perte de poids d'intensité moyenne, mais persistante, est constatée à long terme (6 ans). Parmi les différentes études ayant utilisé des thérapies comportementales classiques publiées dans la littérature, aucune ne rapporte ce type de résultats : une reprise de poids est généralement constatée peu de temps après la fin de l'intervention éducative **[44]**. La combinaison d'une approche comportementale avec un régime très basses calories a permis d'éviter le rebond de reprise de poids à la fin du régime dans certaines études **[79, 23]**, mais pas dans d'autres **[95, 99]**. Le poids revient souvent à son niveau d'avant le traitement entre 3 et 5 ans après la prise en charge **[98]**. Une amélioration est rapportée dans une série d'études utilisant des méthodes de prévention de rechute et de consolidation, mais le poids reste à 2 ans à un niveau statistiquement plus bas que dans d'autres études **[80]**. Ces travaux montrent l'importance de promouvoir l'activité physique, élément que nous avons tenté d'inclure dans notre programme, mais qui n'a pas abouti faute de moyens financiers au moment de l'étude. Aujourd'hui, une collaboration se met en place avec un centre « espace santé/remise en forme », créé et animé par un professeur d'activité physique adaptée. L'exercice physique, qui a souvent une valeur aversive, est réintroduit graduellement. Les études à court terme qui rapportent des résultats comparables aux nôtres sont celles de Mellin **[70]** et de Douilly **[40]**. Cependant, les méthodes utilisées font davantage appel à des stratégies centrées sur le développement de la personne qu'à la perte de poids.
La confrontation de nos résultats avec les recommandations publiées par le consensus français sur le traitement de l'obésité apporte un éclairage intéressant. Il y est recommandé d'éviter les amaigrissements drastiques et rapides, et de viser une perte progressive de 10 % du poids initial : ce résultat est souvent suffisant pour autoriser une amélioration significative du profil de risque

morbide et de mortalité. À 6 ans, 58,3 % des sujets ont perdu au moins 10 % de leur poids initial ; 16,6 % s'en rapprochent puisque leur perte se situe entre 7 et 8 % de leur poids de départ et 8,3 % ont perdu 4 % de leur poids. Enfin, 16,6 % ont repris du poids, soit 2 personnes sur les 12 mesurées. Ce dernier résultat peut s'expliquer par le fait que l'une d'entre elles présente un diabète de type 1 encore mal vécu au moment de l'intervention éducative. Aujourd'hui, moins en conflit avec sa maladie, la patiente en parle davantage, ce qui a nous a permis de nous rendre compte qu'elle avait des croyances dysfonctionnelles sur sa pathologie (ce qui l'amenait, par exemple, à s'alimenter davantage). En croisant les apports de nos interventions et ceux de l'éducation sur le diabète, la patiente pourra sans doute perdre du poids, d'autant plus qu'elle pratique une activité physique régulière depuis quelques temps.

La seconde patiente qui a pris du poids s'est trouvée enceinte au cours du suivi. La grossesse étant un élévateur du « poids d'équilibre » **[102]**, nous pouvons poser l'hypothèse que la prise de poids peut y être liée. D'autre part, le consensus actuel (1998) précise qu'on ne peut parler d'obésité que lorsque l'IMC est supérieur à 30 : 25 % des sujets ont réussi à passer d'un IMC supérieur à 30 à un IMC inférieur à 30. Parmi ces 25 %, 8,3 % ont réussi à obtenir un IMC inférieur à 25, ce qui les rend « normo-pondéraux ». Le consensus considère une obésité comme extrême lorsque l'IMC est supérieur ou égal à 40, ce qui peut amener à envisager une chirurgie bariatrique[9] : 50 % des personnes entrant dans cette catégorie parviennent à redescendre dans une classe inférieure. Suite aux questionnaires de satisfaction, des demandes purement diététiques ont été formulées (de nombreuses patientes ne sachant pas cuisiner sont en demande de recettes et d'apprentissage). Un groupe « cuisine » est actuellement proposé à celles qui le désirent, en fin d'intervention éducative. Lors de certaines séances de rappel, de nombreuses patientes ont affirmé leur culpabilité à ne pas manger « assez » de certaines catégories d'aliments – les légumes par exemple – ce qui rendait leur « alimentation non équilibrée ». Suite à ces réflexions, nous avons décidé d'approcher la diététique de façon différente. Actuellement, plus de la moitié des séances sont encore consacrées à la réconciliation des patientes avec la nourriture. Les séances suivantes ont comme fil conducteur la régulation physiologique du comportement alimentaire via l'approche psychosensorielle **[101]**. L'alimentation a une connotation émotionnelle : souvenons-nous de la douceur sucrée des guimauves de notre enfance, de l'odeur des crêpes qui cuisent… L'abord diététique, sous un mode expérimental, se travaille maintenant autour des cinq sens : le toucher, l'ouïe, l'odorat, le goût et la vue. Du fait de son rôle « d'expert », la diététicienne intervient sur les croyances dysfonctionnelles des patientes par rapport à l'alimentation et répond aux questions nutritionnelles : elle n'a plus comme fil conducteur la notion d'équilibre alimentaire. Les résultats constatés à ce jour sont encourageants : les personnes semblent encore plus en paix avec leur alimentation et s'orientent vers des aliments différents de leur alimentation

9. La chirurgie bariatrique est une spécialité chirurgicale comportant des interventions, par exemple la pose d'un anneau autour de l'estomac.

initiale. Certaines, par exemple, s'étonnent d'avoir envie de légumes, expérimentent des recettes, goûtent des fruits… Ces résultats feront l'objet d'une publication ultérieure.

La dimension psychologique

Les analyses montrent une persistance de l'amélioration de l'anxiété et de l'externalité qui perdure six ans après l'intervention auprès des patientes. Ces dernières aboutissent à une plus grande internalisation du lieu de contrôle* (LOC). Ceci peut s'expliquer par le fait que l'intervention éducative correspond à une approche globale de la personne ne se réduisant pas simplement à la perte de poids. La personne a la liberté de choisir et de décider son amaigrissement. Elle est mise en situation de maigrir par elle-même, grâce aux outils proposés pendant l'intervention éducative. Au départ, il ne s'agit pas de la faire maigrir, mais de la réconcilier avec son alimentation. Le mode de présentation du programme se révèle donc fondamental : il s'agit, non pas de donner des directives sur le mode de l'autorité, mais de suggérer des moyens possibles que le patient peut utiliser à son gré. Le score de dépression à 6 ans ne se différencie pas significativement de celui du début de l'intervention éducative, mais il peut sans doute s'expliquer par l'importance de l'écart type. Sur 12 patientes, 2 ont vu leur score de dépression s'élever, l'un évoquant une dépression d'intensité modérée et l'autre évoquant une dépression d'intensité sévère. Ces deux personnes ont été confrontées à des événements difficiles : pour l'une, une rupture sentimentale ayant de lourdes répercussions sur l'estime d'elle, et pour l'autre, un divorce non consenti (ce qui fait penser à une dépression réactionnelle). Une patiente se maintient à un score de dépression de classe légère, et deux ont un score évoquant une dépression d'intensité modérée. Pour chacune d'entre elles, des événements de vie peuvent expliquer ce résultat (maladie d'un proche, deuils, etc.).

Le fait que l'anxiété-état (au moment de la passation du questionnaire) ne s'améliore pas de façon significative peut éventuellement s'expliquer par l'apparition des événements de vie difficiles. Quant à l'affirmation de soi, les séances traitant de ce sujet apparaissent en fin de programme de TCC. Dans leurs commentaires sur le questionnaire de satisfaction, les patientes disent qu'elles auraient aimé développer davantage ce concept. Un groupe d'affirmation de soi peut désormais être envisagé pour celles qui le souhaitent.

Regard critique sur la méthodologie

La fiabilité de ces résultats doit être pondérée du fait de l'absence d'un groupe témoin. La première intention avait été d'effectuer un tirage au sort préalable au premier contact avec le médecin, en orientant la personne soit vers une prise en charge purement diététique (avec la possibilité pour elle de participer à un suivi en groupe lorsque le médecin avait jugé bon de le proposer, l'alternative étant un suivi individuel), soit vers une approche globale faisant appel à des modalités de thérapies comportementales et cognitives (avec la possibilité de participer à une thérapie de groupe si la psychologue avait jugé

bon de le proposer). Cette procédure a été assez vite abandonnée du fait du grand nombre de perdus de vue dans le groupe diététique durant l'intervention éducative, puis au cours du suivi. Par ailleurs, le fait que les personnes à qui il est proposé de participer à l'intervention éducative de groupe soient intégrées par la psychologue représente à l'évidence un biais pour la fiabilité des résultats. Pour autant, il ne serait pas judicieux d'appliquer systématiquement ce programme de groupe à toute personne désirant maigrir. En effet, le choix de la stratégie thérapeutique dépend des données des entretiens motivationnels **[67]** et des données de l'analyse fonctionnelle **[33]**.

Le programme de thérapies comportementales et cognitives fait appel à des méthodes très diverses et ne peut être appliqué de façon stéréotypée, la demande et les problématiques des personnes étant différentes du fait de la spécificité de chacun. L'intervention a nécessité une adaptation permanente de la part des intervenants. Seuls 4 professionnels du centre maîtrisent cette approche et ont les compétences requises. Seuls 2 groupes par an peuvent donc être pris en charge, ce qui explique notre recul à 6 ans avec uniquement 12 patientes (2 groupes). Il serait souhaitable que davantage de personnes puissent bénéficier d'une telle approche : cela demanderait que les équipes prenant en charge les personnes désirant perdre du poids puissent s'étoffer d'intervenants formés. Ce dernier point concernant la formation est important. En effet, le fait que les TCC soient bien codifiées amène parfois les soignants à les utiliser hors contexte, les réduisant à un « set de méthodes ». Ne pas les intégrer dans une analyse fonctionnelle (procédé diagnostic), négliger le corpus théorique sous-jacent à leur utilisation et les avancées de la recherche est une erreur fréquente qui fait qu'elles peuvent être inefficaces voire nocives **[33]**.

Les atouts de notre intervention et son évolution

Le groupe favorise un véritable terrain de partage et permet aux patientes de se rendre compte qu'elles ne sont pas les seules présentant tel ou tel type de problème. Elles ont un lieu où parler librement, en toute confiance, et sans tabou. Elles rient, pleurent, se sentent épuisées à la fin de certaines séances, pour finir plus apaisées, plus en paix avec elles-mêmes. Le groupe constitue en soi un véritable programme de prévention de rechute. Les nouvelles technologies (Internet) permettent de rester plus facilement en contact, et les personnes se soutiennent mutuellement. Souvent, vers la fin des séances, les patientes se font de la restructuration cognitive entre elles. Très réceptives aux mots : « il faut », « c'est pas bien », « c'est nul », elles se reprennent entre elles. L'implication des soignants favorise un terrain de partage et le bon déroulement de cette approche « humaine ».

Composé initialement de 16 séances, notre programme s'est aujourd'hui enrichi de 4 séances supplémentaires, du fait de l'intervention de la socio-esthéticienne. L'objectif est d'aborder le lien entre l'estime de soi et l'acceptation du corps. Les moyens utilisés aident à se mettre en valeur naturellement et suscitent l'envie de s'occuper de soi. La majorité des patientes relatent des difficultés lors de la confrontation obligée avec le corps, comme c'est le cas lors d'achats de vêtements, entraînant des émotions difficiles pouvant les mener

à des prises alimentaires. C'est dans ce cadre que des séances d'essayage de tenues illustrant différents styles sont proposées et qu'une séance d'immersion dans plusieurs magasins de vêtements a lieu. Il s'agit là encore d'un travail de collaboration dans le sens où la psychologue complète l'action de la socio-esthéticienne par le travail de relativisation du discours intérieur (« je suis laide, grosse, je ne vaux rien »...) Les soins du corps (plaisir du bain, lait, crème, etc.) sont aussi discutés : c'est prendre conscience que le corps peut être le lieu de sensations plaisantes. Ces séances sont évaluées par un questionnaire de satisfaction et d'estime de soi : une amélioration objective est constatée. Les patientes prennent l'habitude de s'occuper d'elles, sont plus coquettes et se mettent en valeur.

Les limites de notre intervention

La mise en place et le déroulement d'une telle intervention éducative de groupe nécessite du temps pour l'évaluation, pour l'analyse des semainiers hebdomadaires (écritures pas toujours facilement lisibles, temps important de lecture, réflexion pour chaque semainier et annotation, mise en commun psychologue/diététicienne) et pour la réalisation des documents remis à la fin de chaque séance avec les tâches assignées. Ce programme a un coût pour la structure, financé en partie par le Centre hospitalier et en partie par l'Association pour la prévention des maladies de la nutrition (APMN). Les membres de l'APMN sont le personnel soignant du Cetradimn. Les activités principales sont la réalisation de protocoles et la formation destinée aux soignants. L'argent obtenu permet l'achat de matériel pédagogique et le financement d'intervenants ponctuels tels que la socio-esthéticienne.

L'évaluation de certaines variables telles que l'estime de soi et la restriction cognitive est maintenant proposée à tous les groupes. Certaines patientes ont rapporté des améliorations sur des variables physiologiques (triglycérides par exemple). Pour affiner et renforcer l'évaluation, la mesure de variables biomédicales est envisagée. Partant du principe qu'en expérimentant, les conclusions s'inscrivent mieux en mémoire, certaines patientes peuvent repartir frustrées des séances, n'ayant pas eu de réponse immédiate à leurs questions.

Finalement, l'inscription de notre travail dans un processus plus global d'éducation thérapeutique imposerait que soient travaillés certains aspects qui ne sont encore qu'effleurés dans notre démarche. Le premier consisterait à mener une analyse plus approfondie sur les connaissances en jeu dans la gestion de l'obésité : un tel travail permettrait aux patientes de mieux saisir ce qui se passe dans leur corps, y compris à travers l'évolution de leur obésité, les effets et les limites des traitements proposés. Le second point conduirait à questionner les dimension sociale, économique et contextuelle dont on sait qu'elles influencent considérablement les pratiques ordinaires (alimentation, activité physique). Un troisième interrogerait la dimension pédagogique (peu abordée ici) dans les séances qui réunissent les professionnels de santé et les patientes : cette perspective permettrait de dépasser l'abord souvent techniciste de notre approche pour nous centrer sur une dimension plus intégrative, dans laquelle d'autres éléments seraient considérés (les supports utilisés,

les consignes, etc.). Une intégration effective de ces éléments permettrait probablement d'optimiser les résultats, ce qui ouvre de fait la réflexion sur de nouvelles pratiques à inventer et des recherches complémentaires à mener.

Conclusion

Pensée dans une vision d'éducation thérapeutique globale, l'approche cognitivo-comportementale apporte des résultats encourageants dans la prise en charge de l'obésité à court, moyen et long terme. L'obésité étant reconnue comme une maladie chronique, sa prise en charge nécessiterait une aide de longue durée. Les objectifs du traitement en termes de perte de poids doivent donc être modestes. Il ne s'agit pas d'atteindre un poids idéal, mais de se sentir mieux avec son poids et de s'accepter pour mieux vivre, en s'éloignant des idéaux sociaux. L'accent doit être mis sur la réconciliation avec l'alimentation (ce qui implique une alimentation non privative), sur l'augmentation de l'activité physique et sur l'amélioration de la qualité de vie en général (travail sur soi).

ÉTUDE MÉDICO-ÉCONOMIQUE DE LA PRISE EN CHARGE DE PATIENTS OBÈSES EN HOSPITALISATION DE SEMAINE

Frédéric Sanguignol[10]

Résumé

La recherche présentée ici permet de mettre l'accent sur l'impact d'une prise en charge de 49 patients obèses accueillis en hospitalisation de semaine dans un établissement privé. La prise en charge relève de plusieurs dynamiques complémentaires, mises en place par une équipe pluridisciplinaire : une approche biomédicale, une éducation de réadaptation nutritionnelle, une éducation à l'activité physique et une approche psychologique, complétée par des ateliers d'art-thérapie. Les variables retenues se situent à la fois sur un plan biomédical et sur un plan économique. Les résultats montrent que les variables biomédicales progressent à 3 et à 6 mois. Quant au coût global, il diminue, notamment si l'on prend en compte la réduction des arrêts de travail et le versement des indemnités journalières qui y sont liées. Ce travail concluant a permis une extension des moyens de l'équipe, ainsi que le développement de nouvelles actions d'éducation thérapeutique en direction des patients.

Cadre de l'expérimentation

Public concerné et lieux

L'expérimentation que nous présentons ici s'est déroulée à la Clinique du Château de Vernhes, à Bondigoux[11], dans un établissement qui dispose de 135 lits, dont 80 lits de « réadaptation nutritionnelle », 40 lits de « soins de suite polyvalents à orientation cardiologique » et 15 lits de « médecine ». Après une entente préalable avec l'Assurance maladie, l'établissement assure la prise en charge de plus de 1500 patients obèses/an dans le secteur de réadaptation nutritionnelle[12]. La plupart des patients hospitalisés présentent de multiples complications de leur obésité. L'âge moyen est de 48 ans (tous sont âgés de plus de 18 ans). L'indice de masse corporelle (IMC) moyen est de 39 kg/m^2.
L'étude que nous présentons ici a concerné 50 patients pris en charge en hospitalisation de semaine. L'âge moyen était de 45,5 ± 1,2 ans. On dénombrait 85 % de femmes. L'IMC moyen était de 33,8 ± 1,2 kg/m^2. Suite à un accord entre son médecin traitant et les caisses d'Assurance maladie, l'une des patientes a bénéficié d'une prise en charge très spécifique pendant toute

---

10. Frédéric Sanguignol est médecin directeur de la clinique du Château de Vernhes à Bondigoux (31340). Il est titulaire du diplôme de formation continue en Éducation thérapeutique du patient (DIFEP) de l'université de Genève. Il est secrétaire général de la Société d'éducation thérapeutique européenne (Sete) et président de la Société d'éducation thérapeutique du Sud-Ouest (Setso).
11. Établissement de santé privé de la région Midi-Pyrénées, situé en Haute-Garonne.
12. Les patients sont pris en charge dans l'unité dite traditionnelle (70 lits, durée moyenne de séjour de trois semaines) ou dans l'unité de semaine (10 lits, du lundi au vendredi).

la durée de l'étude (une hospitalisation tous les mois en raison d'une obésité majeure multi-compliquée IMC > 70 kg/m²) et elle a été exclue de l'étude.

Fondements théoriques des programmes d'éducation thérapeutique

Dès 1989, nous avons mis en place des programmes d'éducation thérapeutique pour les patients obèses, reposant sur une prise en charge globale associant une approche biomédicale, diététique, physique et psychologique. Même si ces programmes évoluaient régulièrement, jusqu'en 1998 ils étaient essentiellement axés sur l'information du patient. Les premières recommandations pour le diagnostic, la prévention et le traitement de l'obésité ont été éditées en 1998 **[2, 50]** par trois sociétés scientifiques françaises (Afero, Alfediam, SNDLF). L'objectif de notre réflexion était de passer de programmes réalisés par des soignants pour leurs patients à des programmes définis par les patients en fonction de leurs besoins. Pour faire évoluer nos programmes d'éducation thérapeutique vers une meilleure prise en compte des besoins des patients **[62, 59]**, nous nous sommes inspirés des travaux et publications des trois équipes européennes (Paris, Genève, Bruxelles).

L'abord des maladies chroniques basée sur une approche psychosociale combinée à l'approche biomédicale **[13, 63]** nous a conduits à analyser le rôle complexe du soignant qui doit aider le patient à gérer lui-même son traitement et à accéder à l'autonomie **[11]**. Nous avons formalisé notre démarche psychopédagogique **[47]** en prenant en compte le vécu du patient avec sa maladie, ses croyances de santé, ses représentations de la maladie et de son traitement **[35]**. Au-delà de la dimension biomédicale classique, les dimensions socioprofessionnelles, psychologiques, cognitives et projectives, ont été intégrées au diagnostic éducatif **[60]**. L'approche par micro-objectifs **[12]** nous a conduits à démultiplier un objectif général en autant d'énoncés rendus nécessaires pour que des exigences opérationnelles soient satisfaites. L'intention pédagogique a été décrite de façon univoque, l'activité de l'apprenant étant identifiée par un comportement observable et par les conditions dans lesquelles le comportement souhaité doit se manifester. Le niveau auquel doit se situer l'activité terminale de l'apprenant a été aussi indiqué, de même que les critères qui servent à évaluer le résultat.

L'équipe travaille sur la notion de plaisir face au désir de changement, en partant de l'idée que le changement qui conduit le système à se transformer est celui qui permet une remise en cause des règles du système humain : c'est le seul qui peut conduire à une réelle transformation des organisations et des relations humaines **[61]**. Puisque la réalité est intimement liée au regard que l'on porte sur les choses, le recadrage est la meilleure technique pour engager le changement : il permet de changer le point de vue perceptuel, conceptuel, et/ou émotionnel à travers lequel une situation donnée est perçue. Provoquer le changement nécessite aussi d'entrer en relation avec autrui (dialoguer, coopérer, mettre en commun) : dans le processus, la qualité de la communication est donc une condition fondamentale.

Une évaluation systématique des stades de motivation du patient selon le modèle « transthéorique » des comportements de santé* de Prochaska

et DiClemente **[83]** est intégrée[13]. La culture de l'évaluation partagée par l'équipe fait suite aux travaux du Pr Deccache **[21, 37]** et des Pr d'Ivernois et Gagnayre **[56, 58]** sur la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique et la définition des critères de qualité des programmes. À partir de critères bien définis, il s'agit de permettre aux patients de réaliser des évaluations régulières de leurs avancements, mais il s'agit aussi de travailler l'auto-évaluation des professionnels eux-mêmes. Ces derniers sont amenés à identifier des pistes d'amélioration et à renforcer l'acquisition de compétences en travaillant sur trois dimensions complémentaires : l'auto-observation, l'autojugement et la réaction individuelle à l'auto-évaluation. Pour y parvenir, des grilles d'auto-observation de séances individuelles ou collectives d'éducation thérapeutique sont mises à la disposition des professionnels qui les assurent.
En complément, un programme d'art-thérapie a été mis en place. Les maladies chroniques multifactorielles comme l'obésité mettent en cause le bien-être somatique, psychologique et social de l'individu : il n'existe donc pas de profil psychologique type. Les rôles des déterminants psychologiques tels que la dépression, la dévalorisation de soi, la perturbation de l'image corporelle, les troubles du comportement alimentaire et l'isolement social sont reconnus. Le débordement émotionnel rend souvent difficile la réflexion, l'élaboration et finalement la représentation de ce qui est en jeu. Par le biais de l'art et de la création, les affects qui s'éparpillent sont remobilisés et recentrés. L'énergie est canalisée et le vécu émotionnel se concrétise : celui-ci devient alors moins menaçant et moins angoissant, car il prend une forme tangible et matérielle **[52]**. Le patient peut se représenter sa maladie, son traitement et son vécu : il peut donc mieux les comprendre, les accepter et les intégrer plus facilement. Il travaille sur ses capacités à (re)mobiliser ses ressources, à explorer de nouvelles formes d'expression pour communiquer, extérioriser, conscientiser et comprendre son vécu, à sortir de l'isolement social et à améliorer l'estime de soi. Il peut ainsi se réapproprier son autonomie pour mieux se prendre en charge au quotidien et s'impliquer dans la construction d'un nouveau projet de vie.

Objectifs du programme

Nous avons développé un programme de formation intensif de l'ensemble de l'équipe soignante à l'éducation thérapeutique du patient **[90]**. Dix soignants ont été formés aux séminaires organisés par les Pr Assal et Golay à Grimmentz et Zinal. Onze soignants ont obtenu le Diplôme universitaire d'éducation thérapeutique à la faculté de Médecine de Toulouse, tandis que cinq autres ont été formés aux hôpitaux universitaires de Genève (HUG).

---

13. Selon ce modèle, les changements de comportements s'effectuent suivant une progression à travers cinq stades : la pré-contemplation (la personne n'a pas l'intention de modifier son comportement), la contemplation (elle est consciente qu'un problème existe et pense sérieusement à le vaincre mais n'a pas encore pris l'engagement d'agir), la préparation ou prise de décision (la personne a l'intention d'agir dans les six mois à venir et/ou a déjà agi dans l'année qui a précédé, mais sans succès), l'action (elle modifie activement son comportement ou son environnement afin de vaincre son problème), le maintien (elle travaille à prévenir la rechute et consolide les gains obtenus durant l'action).

Depuis 2002, la formation annuelle dans l'établissement par les responsables des trois équipes européennes a permis de toucher plus de 50 soignants, ce qui a permis de regrouper les équipes participant à l'éducation du patient et les équipes n'y participant pas.
Nous avons formalisé notre réflexion d'équipe en définissant les compétences à acquérir par un patient obèse, celles du médecin ou des paramédicaux face à un patient obèse, ainsi que l'adaptation des 8 compétences à la prise en charge de l'obésité. L'évaluation des critères de qualité d'un programme d'éducation thérapeutique pour les acteurs et les supports utilisés a été définie, de même que les objectifs à atteindre.
À ce jour, les programmes d'éducation thérapeutique sont assurés (dans les 2 unités) par une équipe pluriprofessionnelle de 25 soignants : médecins généralistes et spécialistes (diabétologues, nutritionnistes, cardiologues, psychiatres, médecins du sport), infirmières, psychologues, diététiciennes, kinésithérapeutes, professeurs d'éducation physique et sportive (EPS), art thérapeute et assistante sociale.

Prise en charge des patients

L'hospitalisation de semaine permet d'accueillir 8 à 10 patients, pour un séjour centré sur l'éducation thérapeutique.

Moyens humains

L'équipe pluridisciplinaire comprend un médecin spécialiste en endocrinologie-diabétologie (coordinateur), une infirmière, une diététicienne, un professeur d'éducation physique et sportive et une psychologue. Tous les membres de l'équipe ont suivi des formations en éducation thérapeutique à Genève et sont détenteurs du Diplôme universitaire (DU) d'éducation thérapeutique de Toulouse. Ils ont également participé aux formations assurées par les trois équipes européennes dans l'établissement. L'équipe a développé le cadre général du programme d'éducation thérapeutique, mais c'est le groupe de patients présents qui définit les besoins spécifiques et les thèmes à aborder. L'équipe réalise une synthèse de façon hebdomadaire, pour chaque groupe de patients. D'une part, il s'agit d'établir un diagnostic éducatif et d'autre part, de coordonner le retour du patient au domicile à travers la négociation de microobjectifs.
Construits à partir d'une approche globale pluri et interdisciplinaire, les programmes d'éducation thérapeutique associent :

- *une approche biomédicale* individuelle permettant un bilan de l'obésité et de ses complications ;
- *une éducation diététique et de réadaptation nutritionnelle* associant une approche individuelle (enquête alimentaire, exploration des troubles du comportement alimentaire, etc.) et une approche de groupe avec des ateliers pédagogiques théoriques et pratiques. La prise du déjeuner avec les différents soignants favorise les échanges et l'approfondissement des connaissances et des compétences du patient ;

- *une éducation à l'activité physique et réadaptation à l'effort* avec des séances quotidiennes de réadaptation à l'effort en groupe, associées à une prise en charge individuelle quotidienne, en fonction du retentissement sur l'appareil locomoteur. Une évaluation de l'aptitude à l'effort permet de mettre en place un programme personnalisé d'activités physiques ;
- *une approche psychologique* par entretiens individuels permet une approche analytique et/ou cognitivo-comportementale (gestion du stress, estime de soi, troubles du schéma corporel, etc.). Par ailleurs, des ateliers d'art-thérapie peuvent être proposés, permettant au patient de mieux exprimer le vécu de sa maladie.

Des réunions de groupe permettent un accompagnement psychologique « au plus près » des expériences des patients, de leurs comportements, de leurs affects et émotions. Les thèmes abordés permettent d'explorer les limites et l'illimité, la démesure et le raisonnable, le vide, les traumatismes précoces, la détresse, la liberté, les interdits, la culpabilité, la dévalorisation, l'agressivité défensive, la passion et ses contraires (la raison et l'action), le deuil et l'arrêt du temps (immobilisation du corps et cristallisation des affects). D'autres thèmes évoquent le mouvement de « va et vient » entre le corps réel et le corps vécu. Au cours d'une journée, chaque patient alterne la prise en charge diététique, physique et psychologique avec des séances éducatives individuelles et de groupe. Un exemple de planning éducatif est proposé **tableau IX**.

Moyens techniques et pédagogiques

Le secteur d'hospitalisation comprend 8 chambres individuelles, une chambre à 2 lits et une salle de réunion où se déroulent les ateliers éducatifs de groupe (la salle est équipée du matériel nécessaire à la réalisation et à la dégustation d'un repas). Chaque jour, l'atelier pédagogique diététique permet aux patients de composer un déjeuner. L'unité de lieu (chambres, salle de réunion et d'éducation) contribue à créer un effet de groupe, propice à l'éducation thérapeutique. Une salle de réadaptation à l'effort donne accès à 10 vélos, un tapis de marche, un rameur et un appareil de musculation. Des cardio-fréquencemètres permettent une surveillance du rythme cardiaque des patients. Les tapis de sol permettent la pratique de mouvements de gymnastique. La salle de kinésithérapie est équipée de tout le matériel nécessaire à des soins de kinésithérapie individuels et en groupe. La prise en charge de groupe est axée sur la rééducation respiratoire, la musculation de la sangle abdominale et des membres inférieurs. Seul l'atelier d'art-thérapie est situé en dehors de l'établissement, à 150 m dans le parc : il est équipé de tout le matériel nécessaire à l'expression du vécu de la maladie par le patient et de ses émotions à travers des médiations de type plastique. De longueurs différentes (de 150 m à 1 km), les parcours d'endurance sont balisés pour la pratique de la marche dans le parc de l'établissement. Ils comprennent des niveaux de difficultés accrues, permettant de travailler à la fois l'endurance et la réadaptation cardio-respiratoire à l'effort. Les outils

pédagogiques sont multiples (technique du Métaplan®*, aliments factices, jeux pédagogiques, cartes de restaurant, atelier dans un supermarché voisin, Photolangage®*, etc.). De nombreux documents sont remis aux patients, faisant la synthèse des réunions d'éducation suivies pendant le séjour et regroupant les micro-objectifs négociés pour chaque axe de la prise en charge.

TABLEAU IX

Exemple de planning hebdomadaire

LUNDI		MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI
8h30-9h00 Réunion d'accueil Présentation de l'équipe		*8h00-8h30 Petit-déjeuner servi en chambre*			
				8h00-9h00 Visite du médecin	8h30-9h30 Je comprends mon problème de poids par médecin
9h00-10h00 Je mange : quand, comment, combien ?	9h00-10h00 Bilan individuel en chambre	9h00-10h00 J'apprends à équilibrer mon alimentation par diététicienne	9h00-10h00 En perdant du poids, j'améliore... par infirmière	9h00-10h00 J'apprends à équilibrer mon alimentation par diététicienne	
10H00 Collation					
10h00-11h00 Bilan individuel en chambre	10h00-11h00 Je bouge : quand, comment, pourquoi ?	10h15-11h00 J'apprends à équilibrer mon alimentation par diététicienne	10h00-11h00 Je pratique une activité physique d'endurance	10h00-11h00 Je pratique une activité physique d'endurance	9h30 -12h00 Synthèse de la semaine en individuel par l'équipe
11h00-12h00 Bilan individuel en chambre		11h15-13h30 J'apprends à cuisiner avec la diététicienne	11h15-13h30 J'apprends à cuisiner avec la diététicienne	11h15-13h30 J'apprends à cuisiner avec la diététicienne	Activité physique en demi-groupe
12h00-13h00 Déjeuner en salle à manger					12h00-13h00 Déjeuner en salle à manger
13h30- 14h00 Bilan individuel en chambre		13h45-14h30 Je pratique une activité physique d'endurance	14h00-15h00 J'apprends à équilibrer mon alimentation par diététicienne	14h00-15h00 Travail individuel : j'organise mon après retour	14h00-15h00 Je teste mes connaissances Bilan du séjour
14h00-15h00 Atelier en demi-groupe + Bilan individuel					
15h00-16h00 Bilan individuel en chambre		14h30- 16h00 Je bouge : pourquoi, comment ?	15h00-16h00 J'analyse mon comportement alimentaire par psychologue et diététicienne	15h15-16h00 Je comprends mon problème de poids par médecin	15h00-16h00 Groupe de parole par psychologue
16h00 Collation en salle à manger					
16h00-17h00 Je comprends mon problème de poids par médecin		16h15-17h30 J'exprime ce que je ressens par psychologue	16h15-17h00 J'élabore mes projets	16h15-17h00 Je comprends mon problème de poids par médecin	
17h00-18h15 Relaxation par prof d'EPS		17h30-18h30 Je tonifie mes muscles par prof d'EPS		17h00-18h30 Je tonifie mes muscles par prof d'EPS	

Les partenariats et les financements

Les patients hospitalisés dans l'établissement viennent essentiellement de la région Midi-Pyrénées : ils sont adressés par des médecins généralistes ou spécialistes (libéraux ou hospitaliers). Du fait de son intégration dans le

Schéma régional d'organisation sanitaire (Sros), l'établissement a développé de nombreux partenariats et conventions qui le lient aux autres établissements (exemple : le pôle cardio-vasculaire et métabolique du CHU de Toulouse). L'établissement a été le promoteur de réseaux de soins tels que le réseau Obésité Midi-Pyrénées (Résomip) ou le réseau Diabète (Diamip). Il travaille en étroite collaboration avec les médecins libéraux et hospitaliers, les professions paramédicales dans toute leur diversité et les associations de patients.
Pour développer les programmes d'éducation thérapeutique, l'établissement a bénéficié de plusieurs soutiens financiers. Dans le cadre de l'appel d'offre de la DHOS en 2002 visant à financer des programmes d'éducation thérapeutique, l'ARH (Agence régionale d'hospitalisation) a octroyé une tarification complémentaire pérenne de 10 €/jour/patient qui a permis de recruter 6 soignants supplémentaires. Le réseau Diamip (Réseau diabète Midi-Pyrénées) a soutenu un programme d'art-thérapie pour patients obèses diabétiques, en collaboration avec les hôpitaux universitaires de Genève. Enfin, dans le cadre du Contrat d'objectifs et de moyens en Midi-Pyrénées, l'ARH a permis de développer une unité d'hospitalisation de semaine de 10 lits. Cette autorisation a été réalisée grâce à la transformation de 10 lits d'hospitalisation traditionnelle.

L'évaluation médico-économique

Cadre de l'enquête

Parmi les différentes variables évaluées, nous avons choisi de mettre l'accent sur l'impact médico-économique de la prise en charge de patients obèses en hospitalisation de semaine, en partenariat avec les représentants de la Cram (Caisse régionale d'Assurance maladie), de la CPAM 31 (Caisse primaire d'Assurance maladie de la Haute-Garonne) et de l'ELSM 31 (Échelon local du service médical de la Haute-Garonne) **[90]**. Par souci de fiabilité, l'étude a porté sur une période de six mois. Sous l'égide de l'ARH Midi-Pyrénées, une enquête a été adressée aux patients à 3 mois, 6 mois et 9 mois. Afin que l'enquête ne soit pas uniquement déclarative, les fiches réponses devaient être validées par le médecin traitant (tampon et signature). Le questionnaire portait sur l'évolution des paramètres biomédicaux et la qualité du suivi en termes de diététique, d'activité physique et de suivi psychologique. Parallèlement, une requête Siam (Système d'information de l'Assurance maladie) a permis de relever l'ensemble des coûts engendrés par les médecins généralistes et spécialistes et les paramédicaux. Elle a mis en évidence les coûts indirects pour l'Assurance maladie, avec un suivi du nombre d'arrêts de travail et du paiement d'indemnités journalières.

Résultats de l'évaluation biomédicale

À l'entrée, 96 % des patients présentaient au moins une complication de leur obésité avec retentissement psychologique (29,6 %) ainsi que sur l'appareil locomoteur (75,3 %), cardio-vasculaire (27,2 %), pulmonaire (6,2 %), et métabolique (39,5 %). En raison du faible taux de retour du questionnaire à 9 mois

(11 %), l'évolution n'a été analysée que sur les 6 mois suivant l'hospitalisation (taux de retour de 29 % à 3 mois et 23 % à 6 mois). Les résultats sont présentés dans le **tableau X**.

TABLEAU X

Résultats de l'évaluation biomédicale

	À l'entrée	À 3 mois	À 6 mois
IMC	33,8 kg/m² ± 1,2 kg/m²	31,4 kg/m² (– 7,2 % du poids du corps)	30,9 kg/m² (– 8,6 % du poids du corps)
Tour de taille	100,15 cm	93 cm	91,5 cm
Cholestérol	2,42 g/l	2,28 g/l	2,07 g/l
Triglycérides	1,02 g/l	1,01 g/l	0,89 g/l
HbA1C	Toutes > à 7 %	Toutes < à 7 %	Toutes < à 7 %
Activité physique	24,4 % (au moins 3 fois 45 min /semaine)	100 % (au moins 3 fois 45 min /semaine)	97,8 % (au moins 3 fois 45 min/semaine)
Suivi psychologique	Aucun	28,9 %	33,3 %[14]

À la sortie du séjour, chaque patient a rempli un questionnaire de satisfaction (le taux de retour a été de 93 %). L'analyse des 3 critères suivis a permis de montrer que 92,5 % des patients estimaient le séjour conforme à leurs attentes, 93,7 % se sentaient capables de mieux prendre en charge leur problème d'obésité, 97 % estimaient globalement le séjour très satisfaisant ou satisfaisant.

L'évaluation économique de l'Assurance maladie

L'évaluation économique concerne le calcul de la consommation de soins au travers des dépenses remboursées par l'Assurance maladie 9 mois avant et 9 mois après l'hospitalisation.

Résultats sur les coûts directs

Le total de l'ensemble des dépenses générées par les actes des exécutants s'élève à 64 951 € avant le séjour et à 62 814 € après, soit une baisse de 6,66 % **[tableau XI]**.

Le total de l'ensemble des dépenses générées par les prescriptions des professionnels s'élève à 76 502 € avant le séjour et à 64 279 € après, soit une baisse de 15,97 % **[tableau XII]**.

Résultats sur les coûts indirects

Les indemnités journalières pour arrêt de travail représentent, sur les 9 mois précédents l'hospitalisation, un coût pour l'Assurance maladie de 12 649 €. Sur les 9 mois suivants, le montant est de 5 377 €, soit un taux d'évolution de – 57,49 %.

14. 21 % des patients déclarent avoir subi un événement extérieur susceptible d'avoir joué un rôle sur l'évolution de leur état général.

TABLEAU XI

Taux d'évolution des principales dépenses isolées des professionnels

	9 mois avant l'hospitalisation	9 mois après l'hospitalisation	Taux d'évolution
Généralistes	5 450 €	5 115 €	- 6,13 %
Cardiologues	1 410 €	711 €	- 49,55 %
Pneumologues	1 090 €	511 €	- 53,07 %
Rhumatologues	216 €	96 €	- 55,44 %
Endocrinologues	4 141 €	3 071 €	- 25,82 %
Radiologues	2 870 €	2 307 €	- 19,58 %
Biologie	4 739 €	3 655 €	- 22,87 %
Gastro-entérologues	591 €	244 €	- 58,61 %
ORL	800 €	611 €	- 23,59 %
Fournisseurs divers	6 425 €	2 642 €	- 58,87 %
Psychiatres	2 840 €	4 268 €	+ 50,29 %
Infirmières	621 €	768 €	+ 23,67 %
Pharmacie	21 283 €	24 292 €	+ 14,13 %
Kinésithérapeutes	2 214 €	2 984 €	+ 34,76 %
Transports sanitaires	686 €	4 289 €	+ 525,00 %
Chirurgie orthopédique	324 €	607 €	+ 87,17 %

TABLEAU XII

Taux d'évolution des principales dépenses générées par les prescriptions

	9 mois avant l'hospitalisation	9 mois après l'hospitalisation	Taux d'évolution
Généralistes	36 518 €	33 429 €	- 8,46 %
Cardiologues	1 202 €	389 €	- 69,24 %
Pneumologues	4 181 €	1 913 €	- 54,24 %
Rhumatologues	1 690 €	603 €	- 64,31 %
Endocrinologues	15 496 €	11 836 €	- 23,62 %
Radiologues	2 431 €	1 735 €	- 28,62 %
Psychiatres	3 114 €	4 491 €	+ 44,22 %
Chirurgie orthopédique	469 €	1 857 €	+ 295,51 %[15]

Le nombre de jours d'arrêt de travail est également en baisse, passant de 489 sur les 9 mois précédents à 291 les 9 mois suivants, soit un taux d'évolution de – 40,49 %.

15. L'augmentation sensible des coûts du transport et de la chirurgie orthopédique est en rapport avec une patiente qui a pu se faire opérer, après amaigrissement, d'une prothèse totale de hanche.

Discussion critique et perspectives

Apports majeurs de l'expérimentation

Les études économiques concernant l'impact de programmes d'éducation thérapeutique dans la prise en charge des patients obèses sont encore rares. Une étude récente a cependant montré qu'en France, les coûts directs et indirects de la prise en charge de l'obésité sont considérables et estimés entre 2,1 et 6,2 milliards d'euros par an, représentant entre 1,5 et 4,6 % des dépenses de santé **[41]**. La participation à cette étude médico-économique a été une véritable opportunité pour l'établissement : pour nos équipes médicales et paramédicales, le défi a été de pouvoir évaluer l'impact des pratiques professionnelles sur les coûts de santé.

Les différentes thèses de doctorats en médecine ou en pharmacie réalisées depuis plusieurs années avaient déjà montré les améliorations obtenues à distance du séjour (9 à 18 mois après). Grâce aux séjours d'hospitalisation mis en place dans le cadre de cette étude, une amélioration précise de nombreux paramètres biomédicaux a pu être observée : la perte pondérale, l'observance thérapeutique, la pratique d'une activité physique, la qualité de vie* des patients, leur capacité à mieux autogérer leur maladie, la mise en place de micro-objectifs pour l'après-séjour. Sur le plan économique, les résultats montrent une baisse globale des coûts directs engendrés par les professionnels (– 6,66 %) et des coûts engendrés par leurs prescriptions (– 15,97 %). Ils montrent aussi une baisse des coûts indirects en termes de jours d'arrêts de travail (– 57,49 %) ou de versement d'indemnités journalières (– 40,49 %).

Cependant, certaines dépenses ont progressé, comme les actes infirmiers (+ 23,67 %) et les actes de kinésithérapie (+ 34,76 %). Il s'agit là du résultat de la sensibilisation des patients en cours de leur hospitalisation à la nécessité d'un meilleur suivi. La croissance du poste pharmacie (+ 11,42 %) conduit au même constat. Globalement les dépenses de spécialistes ont diminué, mais le suivi psychiatrique des patients a augmenté de manière significative (+ 44,2 %). Il s'agit là d'un des axes du programme d'éducation thérapeuthique visant à sensibiliser le patient à la nécessité d'un suivi sur le plan psychologique. Finalement, le rapport d'évaluation effectué par l'Assurance maladie conclut à une amélioration du suivi des patients, à un moindre coût.

Conditions de réussite de l'évaluation

Un certain nombre d'éléments sont constitutifs de la réussite de ce projet. Premièrement, la forte volonté institutionnelle d'évaluer les pratiques dans l'établissement et une culture qualité ancienne ont permis d'obtenir une certification par la Haute Autorité de santé (HAS), sans aucune remarque ni recommandation, en juin 2005 (V2) et en janvier 2010 (V2010). Deuxièmement, une forte volonté institutionnelle de formation des soignants à l'éducation thérapeutique a permis d'améliorer leur implication et le développement des compétences. À cela se rajoute une forte implication de l'ARH de Midi-Pyrénées, qui a facilité la poursuite du développement de nos programmes d'éducation thérapeutique en acceptant de créer une tarification spécifique

et pérenne. La Caisse primaire d'Assurance maladie de la Haute-Garonne (CPAM), la Caisse régionale d'Assurance maladie de Midi-Pyrénées (Cram) ainsi que de l'Échelon local et régional du service médical ont été des soutiens précieux. Quant aux réseaux de soins (tout particulièrement du réseau Diamip), ils nous ont permis de développer un programme de recherche sur la place de l'art-thérapie dans la prise en charge du patient obèse diabétique. Enfin, il faut noter la participation de l'établissement à d'autres programmes de recherche comme la mise en place de questionnaires d'évaluation d'acquisition de compétences pour patients obèses avec les hôpitaux universitaires de Genève ou la recherche de l'impact d'un programme d'activité physique chez la femme obèse pré et post ménopausée avec l'UFR Staps de l'Université Paul Sabatier à Toulouse.

Limites de l'évaluation

La principale difficulté réside dans le suivi du patient obèse à distance du séjour. En effet, si l'établissement a choisi de se positionner dans l'offre de soins régionale comme un lieu d'intensification de l'éducation thérapeutique pour les patients obèses, il ne s'agit pas de se substituer au suivi à domicile par les médecins généralistes ou spécialistes. Nous sommes cependant confrontés au manque de formation en éducation thérapeutique de certains médecins, qui n'assurent pas un relais optimal à la prise en charge initiée dans l'établissement. En collaboration avec le CHU de Toulouse, nous avons essayé de combler ce déficit en développant des formations à la prise en charge de l'obésité et à l'éducation thérapeutique à travers la formation médicale continue. Nous sommes intervenus dans des congrès médicaux et surtout, dans la mise en place d'un réseau de soins pour patients obèses. Dans le cadre d'une thèse médicale **[46]**, le suivi des patients a été évalué à travers les micro-objectifs négociés avec eux, ceci dans le but de les rendre plus autonomes, plus acteurs dans la prise en charge de leur maladie et de leur traitement. Les résultats de cette étude montrent que 80 % des patients font une demande d'accompagnement et de suivi. 56 % disent avoir eu un suivi spécifique lié à leur problème de poids pendant les six mois qui ont suivi leur sortie (ce suivi n'a jamais été multidisciplinaire). 74 % des patients n'ont pas eu de suivi de leurs micro-objectifs. Avec l'aide de l'Agence régionale d'hospitalisation de Midi-Pyrénées et de l'Union régionale des caisses d'Assurance maladie, nous continuons nos efforts pour promouvoir la place de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge de l'obésité.

Projets en cours et perspectives de développement

L'évaluation médico-économique a permis de réfléchir sur l'évaluation des pratiques professionnelles et sur une nouvelle prise en charge innovante : la création de Journées d'éducation thérapeutique pour patients obèses.

L'évaluation des pratiques professionnelles

Les résultats de l'évaluation médico-économique ont été l'occasion pour l'équipe médicale et paramédicale d'évaluer le contenu du programme d'éducation

thérapeuthique. Plusieurs constats ont été mis en évidence et des actions correctives ont été mises en place. Un questionnaire d'entrée commun à tous les intervenants a permis de regrouper les informations sur la dimension socio-professionnelle du diagnostic éducatif : il a été complété par des questionnaires d'évaluation des connaissances et des compétences des patients sur le plan diététique et sur le plan physique. Le programme du lundi a été modifié : plusieurs ateliers en demi-groupe permettent désormais d'éviter l'attente, de commencer à réunir les patients entre eux (notion de travail en groupe) et de débuter l'évaluation des besoins des patients. Le programme du vendredi permet aux patients de continuer à mettre en pratique leur programme d'activité physique personnalisé. Une réunion pluridisciplinaire a lieu chaque lundi, ce qui permet à l'équipe d'échanger, de commencer à établir le diagnostic éducatif et de préparer le thème de l'atelier proposé aux patients en début d'après-midi (Métaplan®*), pour mieux l'adapter aux attentes du groupe. Un atelier est désormais co-animé par la diététicienne et la psychologue sur les troubles du comportement alimentaire ; un autre atelier permet d'évaluer l'acquisition des connaissances et des compétences. Le questionnaire de satisfaction de sortie du patient a été modifié en vue de pouvoir mieux évaluer le programme et l'acquisition de compétences. Enfin, un groupe de parole est désormais animé par la psychologue. Une nouvelle évaluation de ces programmes est prévue à un an.

Les journées d'éducation thérapeutique pour patients obèses

Les résultats de cette évaluation médico-économique ont encouragé l'équipe à poursuivre le développement de la prise en charge des patients, en complétant les deux types d'hospitalisation par la création de Journées d'éducation thérapeutique pour les patients obèses. Ce projet ne remplace pas le suivi biomédical du patient assuré par le médecin traitant ou le médecin spécialiste : il vient en complément. Les objectifs de ces journées sont de s'inscrire dans une logique de soins gradués en optimisant la prise en charge du patient et en l'orientant vers une structure d'hospitalisation appropriée. Il s'agit de mettre en place une alternative à l'hospitalisation et d'assurer un suivi dans le cadre d'une stratégie à long terme, en coordination avec les médecins généralistes et spécialistes des patients et les réseaux de soins. Le travail doit permettre d'éviter les réhospitalisations pour des patients en phase de rechute. D'autre part, il s'agit aussi de s'inscrire dans le plan national de lutte contre l'obésité, en répondant à la demande des patients et des médecins prescripteurs et en poursuivant la préparation de la réinsertion. L'enjeu consiste à aider le patient à faire face aux difficultés de réadaptation et à atténuer le retentissement psychologique que le retour à domicile peut entraîner. Le travail de prise en charge globale doit se poursuivre en associant prévention, éducation et prise en charge. Enfin, l'objectif est aussi de s'inscrire dans une logique d'optimisation de l'hospitalisation en réduisant les durées d'hospitalisation et le taux de réhospitalisations. Le travail effectué permet de contribuer à un exercice du libre choix des patients obèses, dans une stratégie structurée et négociée. Sur le plan local et régional, il permet aussi d'améliorer la réorganisation et la qualité des soins.

Ce travail d'ensemble est à mettre en relation avec la continuité des projets que nous avons développés depuis plusieurs années. Basé sur une prise en charge originale et novatrice, il s'appuie sur une prise en charge globale pluridisciplinaire, axée sur une approche biomédicale et psychosociale et centrée sur l'éducation thérapeutique du patient. C'est à travers ce projet de journées éducatives que nous espérons relever ce défi, en associant une évaluation centrée sur les compétences du patient, une évaluation plurimodale (permettant de lier une approche de la performance à celle de la singularité) et une éthique de l'évaluation **[57]**.

Conclusion

Directeur de l'établissement depuis plus de quinze ans, j'ai pu mesurer toute l'implication, la force de volonté et l'énergie à déployer pour développer une prise en charge de qualité pour les patients obèses et juger de l'impact médico-économique d'un programme d'éducation thérapeutique. Ce travail de recherche n'aurait pas pu voir le jour sans l'implication, sur le terrain, d'une équipe médicale et paramédicale de qualité et un soutien de nos tutelles (Agence régionale de l'hospitalisation, Gram, CPAM, Urcam, Réseau de Soins). Il montre entre autres que pour le bien des patients obèses, l'amélioration de la prise en charge globale et pluridisciplinaire ne peut pas faire l'économie d'une éducation thérapeutique structurée et évaluée, et de l'implication de tous.

Bibliographie

[1] Abadie S. Corps, sport et dépendance. *Cerveau et psycho*, juillet-août 2007, n° 22 : p. 56-61.

[2] Basdevant A., Laville M., Ziegler O. Recommandations pour le diagnostic, la prévention et le traitement de l'obésité. *Cahiers de Nutrition et de Diététique*, août 1998, vol. 33, sup. 1 : p. 1-43.

[3] Agras W.S., Rossiter E.M., Arnow B., Schneider J.A., Telch C.F., Raeburn S.D., *et al.* Pharmacologic and cognitive-behavioral treatment for bulimia nervosa: a controlled comparison. *American journal of psychiatry*, January 1992 ; vol. 149, n° 1 : p. 82-87.

[4] Agras W.S., Telch C.F., Arnow B., Elredge K., Marnell M. One-year follow-up of cognitive behavioural therapy for obese individuals with binge eating disorder. *Journal of consulting and clinical psychology*, April 1997 ; vol. 65, n° 2 : p. 343-347.

[5] André C., Lelord F. *L'estime de soi : s'aimer pour mieux vivre avec les autres*. Paris : O. Jacob, 1999 : 289 p. [Nouvelles éd. : O. Jacob, 2007 (coll. Bibliothèque) et 2008 (coll. Odile Jacob poches, n° 213)].

[6] Anzieu D. *Le Moi-peau*. Paris : Dunod, coll. Psychismes, 1985 : IX- 254 p.

[7] Apfeldorfer G. *Je mange donc je suis : surpoids et troubles du comportement alimentaire*, Paris : Payot, coll. Petite bibliothèque Payot : documents, n° 140, 1993 : 328 p. [Nouvelle éd. : Payot & Rivages, 2002 (coll. Petite bibliothèque Payot : documents, n° 140), 364 p.

[8] Apfeldorfer G. *Maigrir c'est fou*. Paris : O. Jacob, coll. Pratique, n° 122, 2006 : 305 p.

[9] Apfeldorfer G. *Maigrir, c'est dans la tête*. Paris : O. Jacob, 1997 : 348 p. [D'autres éd. : O. Jacob, 2001, 2004, 2009 (nouvelle éd.)].

[10] Apfeldorfer G., Zermati J.-P. La restriction cognitive face à l'obésité, histoires des idées, description clinique. *La presse médicale*, 2001, n° 30-32 : p. 1575-1580. En ligne : www.gros.org/comportement-alimentaire/restriction.php

[11] Assal J.-P., Golay A. Le suivi à long terme des patients chroniques : les nouvelles dimensions du temps en thérapeutique. *Médecine et hygiène*, 2001, vol. 59, n° 2353 : p. 1446-1450.

[12] Assal J.-P., Lacroix A. La technique des objectifs dans la prescription médicale de l'enseignement aux malades. *Éducation permanente*, vol. 85,1986 : p. 137-152.

[13] Assal J.-P. Traitement des maladies de longues durées : de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de la prise en charge. In : *Encyclopédie médico-chirurgicale* [Endocrinologie-Nutrition, 10-365-A-10]. Paris : Elsevier, 1996 : 18 p.

[14] Anzules C. *Obésité et Art-thérapie : l'expérience d'un atelier d'expression sensorielle et picturale pour améliorer l'estime de soi*. [Mémoire du Diplôme en Éducation thérapeutique du patient (DIFEP)]. Genève : Hôpitaux Universitaires de Genève, 2004 : 39 p.

[15] Bandura A., Carré P., préf. *Auto efficacité. Le sentiment d'efficacité personnelle*. Paris : De Boeck, coll. Ouvertures psychologiques, 2007 : XVI-859 p. Trad. de la 2e éd. anglaise : Self efficacy, par J. Lecomte.

[16] Barsh G.S., Farroqi I.S., O'Rahilly S. Genetics of body weight regulation. *Nature genetics*, April 2000, vol. 404, n° 6778 : p. 644-651.

[17] Basdevant A. Corpulence et santé : le discours médical sur le fil du rasoir. *In* : Observatoire Cidil des habitudes alimentaires, Hubert A., dir. *Corps de femmes sous influence : questionner les normes : actes du symposium*, 4 novembre 2003, Palais de la Découverte à Paris. Paris : Observatoire Cidil des habitudes alimentaires, coll. Les cahiers de l'OCHA, n° 10, 2004 : p. 28-31.

[18] Basdevant A., Guy-Grand B. dir. Médecine de l'obésité. Paris : Médecine-Science Flammarion, 2004 : XIII-431 p.

[19] Basdevant A. Séméiologie et clinique de la restriction alimentaire : comportements de restriction. *Cahiers de nutrition et de diététique*, 1998, vol. 33, n° 4 : p. 217-260.

[20] Bennett G. A. Behavior therapy for obesity : a quantitative review of the effects of selected treatment characteristics on outcome. *Behaviour therapy*, 1986 ; n° 17 : p. 554-562.

[21] Berrewaerts J., Libion F., Deccache A. *Quels critères et indicateurs d'évaluation sont à privilégier en éducation pour la santé en milieux de soins ?* Bruxelles : Unité d'éducation pour la Santé (UCL – RESO), Service Communautaire de Promotion de la Santé, coll. Série de dossiers techniques, réf. n° 03-23, 2003 : 44 p. En ligne : www.uclouvain.be/cps/ucl/doc/reso/documents/dos23.pdf [L'Unité d'éducation pour la Santé (UCL – RESO) est une unité de formation et de recherche de l'École de santé publique, Faculté de médecine, Université catholique de Louvain].

[22] Berth N., Bracq F., Gross P. Thérapies cognitivo-comportementales de groupe. Application aux échecs dans les démarches de réduction pondérale. *In* : Simon D., Traynard P.-Y., Bourdillon F., Grimaldi A. *Éducation thérapeutique : prévention et maladies chroniques*. Masson, coll. Abrégés, 2007 : p. 110-119.

[23] Björvell H., Rössner S.A ten-year follow up of weight change in severely obese subjects treated in a combined behavioural modification programme. *International journal of obesity and related metabolic disorders : journal of the International Association for the Study of Obesity*, August 1992 ; vol. 16, n° 8 : p. 623-625.

[24] Boulos P., Rigaud I., Masuy A., Attali F., Serog P. Relations médecins-patients en excès de poids : les professionnels se sentent démunis. *Cahiers de nutrition et de diététique*, 2002; vol. 37, n° 5 : p. 331-338.

[25] Bouvard M., Cottraux J. *Protocoles et échelles d'évaluation en psychiatrie et en psychologie : méthodologie, outils d'évaluation validés, principales pathologies* (4e éd.). Paris : Masson, coll. Pratiques en psychothérapie, 2005 : VIII-327 p.

[26] Bowlby J. *Attachement et perte. 3, La Perte : tristesse et dépression*. Paris, Presses universitaires de France, coll. Le Fil rouge. Section 2, Psychanalyse et psychiatrie de l'enfant, 1984 : 604 p. [Trad. de *Attachment and loss*, London : Hogarth press and the Institute of psycho-analysis, coll. International psycho-analytical library, n° 79, 1969].

[27] Brown F. Counselling in practice. Pratical diabetes international 1996 ; vol. 13, n° 6 : p. 191-194. Published Online : 22 November 2005. Résumé en ligne : www3.interscience.wiley.com/journal/112156915/abstract

[28] Bruch H. *Les yeux et le ventre : l'obèse, l'anorexique*. Paris : Payot et Rivages, coll. Bibliothèque scientifique Payot, 1994 : 444 p. [Trad. de : Eating disorders].

[29] Célestin-Lhopiteau I., Thibault-Wanquet P. *Guide des pratiques psycho-corporelles : relaxation, hypnose, art-thérapie, massages, yoga : pour une relation d'aide et de soin*. Issy-les-Moulineaux : Masson, 2006 : XII-260 p.

[30] Ciliska D. Beyond dieting : psychoeducational interventions for chronically obese women : a non-dieting approach. New York, NY, Brunner/Mazel, coll. Brunner/Mazel eating disorders monograph series, n° 5, 1990 : XV-176 p.

[31] Clément K., Vaisse C., Lahlou N., Cabrol S., Pelloux V., Cassuto D., *et al*. A mutation in the human leptin receptor gene causes obesity and pituitary dysfunction. *Nature*, 26 March 1998, vol. 392, n° 6674 : p. 398-401.

[32] Corbeau J.P. Les canons dégraissés : de l'esthétique à la légèreté au pathos du squelette : une approche sociologique des comportements à la marge de l'anorexie. *In* : Observatoire Cidil des habitudes alimentaires, Hubert A., dir. *Corps de femmes sous influence : questionner les normes : actes du symposium, 4 novembre 2003, Palais de la Découverte à Paris*. Paris : Observatoire Cidil des habitudes alimentaires, Les cahiers de l'OCHA, n° 10, 2004 : p. 47-62.

[33] Cottraux J. Les thérapies comportementales et cognitives (4e éd. rev. et augm.).

Issy-les-Moulineaux : Masson, coll. Médecine et pychothérapie, 2004 : XV-397 p.

[34] Daddoun F., Romon M. Régulation physiologique du comportement alimentaire. Cahiers de nutrition et de diététique, 2004, vol. 39, n° 6 : p. 422-428.

[35] Dayer-Metroz M.-D., Declercq-Bezencon C., Descombes C., Vimer A. L'importance des croyances et des représentations chez les adolescents obèses et leurs soignants dans le domaine de l'alimentation. Médecine et hygiène, vol. 2002, n° 2394 : p. 1105-1111.

[36] Deccache A., Lavendhomme E. *Information et éducation du patient : des fondements aux méthodes*. Bruxelles : De Boeck Université, coll. Savoirs et santé. Questions, 1989 : 239 p.

[37] Deccache A. Évaluer l'éducation du patient : des modèles différents pour des paradigmes différents. *In* : *L'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient* : actes de la 13e journée de l'IPCEM, Paris, 20 juin 2003 : p. 3-9.
En ligne : www.ipcem.org/JOUR/PDF/actes2003.

[38] De Zwaan M. Binge eating disorder and obesity. *International journal of obesity and related metabolic disorders*, 25 May 2001, Suppl. 1 : p. S51-S55.

[39] Dietz W.H. The role of lifestype in health : The epidemiology and consequences of inactivity. The Proceedings of the Nutrition Society, November 1996, vol. 55, n° 3 : p. 829-840.

[40] Douilly V., Gourlet M., Duthieuw N., Romon M., Gross P. Les thérapies cognitivo-comportementales de groupe : Soigner l'obésité Cahiers de nutrition et de diététique 1998, vol. 33, n° 3 : p. 149-153.

[41] Emery C., Dinet J., Lafuma A., Sermet C., Khoshnood B., Fagnani F. Évaluation du coût associé à l'obésité en France. *La Presse médicale* 2007, vol. 36, n° 6, Cah. 1, p. 832-840.

[42] Fairburn C.G, Cooper Z., Shafran R. Cognitive behaviour therapy for eating disorders: a "transdiagnostic" theory and treatment. *Behaviour research and therapy*, May 2003, vol. 41, n° 5 : p. 509-528.

[43] Fontaine O., Illieff M. Analyse fonctionnelle et raisonnement expérimental. *Journal de thérapie comportementale de langue française*, 1981, vol. 3, n° 2 : p. 119-130.

[44] Foreyt J.P., Goodrick G.K. Evidence for success of behavior modification in weight loss and control. *Annals of internal medicine*, 1 October 1993, vol. 119, n° 7, Pt. 2 : p. 698-701.

[45] Fossati M., Rieker A., Golay A. Thérapie cognitive en groupe de l'estime de soi chez des patients obèses. Un nouvel outil : la fleur de l'estime. *Journal de thérapie comportementale et cognitive* 2004, vol. 14, n° 1 : p. 29-34.

[46] Fulconis T. *Obésité et éducation thérapeutique du patient : étude de la réalisation de micro-objectifs six mois après un séjour en centre de réadaptation nutritionnelle et physique.* [Thèse d'exercice de Médecine]. Grenoble : Université Joseph Fourier (Grenoble 1), 2004 : 151 p.

[47] Golay A., Maisonnave M., Delétraz M., Guzman-Fossati M., de Luzy F., Victorion M.,Delgado H. Une nouvelle approche psychopédagogique du traitement de l'obésité. Nervure, Tome XII, Mars 1999, n° 2 :p. 28-34.

[48] Goldstein D.J. Beneficial health effects of modest weight loss. *International journal of obesity and related metabolic disorders*, June 1992, vol. 16, n° 6 : p. 397-415.

[49] Green A. Narcissisme de vie, narcissisme de mort, Paris : Éd. de Minuit, collection Critique, 1984 : 280 p. [Recueil de textes extraits pour la plupart de diverses revues, 1966-1976].

[50] Groupe de travail chargé de la mise au point des Recommandations pour le diagnostic, la prévention et le traitement des obésités en France, Boisdevant A., Laville M., Ziegler O. Guide pratique pour le diagnostic, la prévention, le traitement des obésités en France. *Diabetes & metabolism*, 1998, vol. 24, suppl. 2 : 48 p.

[51] Gross P., Douilly V., Prise en charge de la restriction cognitive par les thérapies cognitivo/comportementales : comportements de restriction. *Cahiers de nutrition et de diététique* 1998, vol. 33, n° 4 : p. 253-260. Communication présentée aux Journées francophones de nutrition, Paris-La Villette, 26/11/1997.

[52] Haenni C., Anzules C., Assal E., Malavia M., Assal J.-P., A. Golay. Programme Art et thérapie dans les soins : une nouvelle approche pour le suivi de nos patients : enseignement du patient. *Médecine et hygiène*, 2004, vol. 62, n° 2484 : p. 1134-1136.

[53] Herman C.P., Polivy J. Anxiety, restraint and eating behavior. *Journal of abnormal psychology*, December 1975 ; vol. 84, n° 6 : p. 666-672.

[54] Hubert A., De Labarre M. La dictature de la minceur. *Cahiers de nutrition et diététique*, 2005, vol. 40, n° 6 : p. 300-306.

[55] Hsu L.K., Mulliken B., McDonagh B., Krupa Das S., Rand W., Fairburn C.G., *et al.* Binge eating disorder in extreme obesity. *International journal of obesity and related metabolic disorders*, October 2002 ; vol. 26, n° 10 : p. 1398-1403.

[56] D'Ivernois J.-F., Gagnayre R. Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique. *Actualité et dossier en santé publique (AdSP)*, septembre 2001, n° 36 : p. 11-13. En ligne : www.hcsp.fr/docspdf/adsp/adsp-36/ad361113.pdf

[57] D'Ivernois J.-F., Gagnayre R. Propositions pour l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient. *Actualité et dossier en santé publique (AdSP)*, mars 2007, n° 58.

[58] D'Ivernois J.-F., Gagnayre R. Vers une démarche de qualité en éducation thérapeutique du patient. *Actualité et dossier en santé publique (AdSP)*, juin 2002, n° 39 : p. 14-16. En ligne : www.hcsp.fr/docspdf/adsp/adsp-39/ad391416.

[59] D'Ivernois J.-F., Gagnayre R. *Apprendre à éduquer le patient, approche pédagogique* (2e éd.). Paris : Maloine, coll. Éducation du patient, 2004 : 155 p.

[60] D'Ivernois J.-F., Gagnayre R. Traynard P.-Y. L'éducation du patient. *Impact Médecin Hebdo*, 10 avril 1998, n° 404 : 14 p.

[61] Kourilsky-Belliard F. *Du désir au plaisir de changer : comprendre et provoquer le changement*. Paris : InterEditions, 1995, 324 p.

[62] Lacroix A. La prise en charge de patients atteints de maladies chroniques : difficultés et obstacles. *Médecine et hygiène*, 1996; vol. 54, n° 2120 : p. 1158-1160.

[63] Lacroix A., Assal J.-P. L'éducation thérapeutique des patients : nouvelles approches de la maladie chronique (2e éd. complétée). Paris : Maloine, coll. Éducation du patient 2003 : 240 p.

[64] Lacuisse-Chabot A., Nathan-Tilloy C. L'impérialisme de la minceur. In : Observatoire Cidil des habitudes alimentaires, Hubert A., dir. *Corps de femmes sous influence : questionner les normes : actes du symposium, 4 novembre 2003, Palais de la Découverte à Paris*. Paris : Observatoire Cidil des habitudes alimentaires, Les cahiers de l'OCHA, n° 10, 2004 : p. 113-119.

[65] Le Barzic M. Le syndrome de restriction cognitive : de la norme au désordre du comportement alimentaire. *Diabetes and metabolism*, September 2001 ; 27, n° 4, Pt. 1 : p. 512-516.

[66] Lelord F. L'analyse fonctionnelle. *In* : Samuel-Lajeunesse B., Mirabel-Sarron C., Vera L., Mehran F. *Manuel de thérapie comportementale et cognitive*. Paris : Dunod, coll. Thérapie, 1998 : p. 69-80.

[67] Léonard T., Matheron I. Intérêt des entretiens de motivation pour les thérapies cognitives et comportementales. *Journal de thérapie comportementale et cognitive*, 1998, vol. 8, n° 4 : p. 125-130.

[68] Marcus M.D. Binge eating in obesity. *In* : Faiburn C.G., Wilson G.T. *Binge eating : nature, assessment, and treatment*. New York : Guilford Press, 1993 : p. 77-96.

[69] Marlatt G.A., Gordon J.R., Wilson, G.T., foreword. Relapse prevention: Maintenance strategies in the treatment of addictive behaviours. New York : Guilford Press, coll. The Guilford clinical psychology and psychotherapy series, 1985 : XVII- 558 p.

[70] Mellin L., Croughan-Minihane S., Dickey L. The Solution Method : 2 year trends in weight, blood pressure, exercise, depression, and functioning of adults trained in development skills. *Journal of the American Dietetic Association*, October 1997 ; vol. 97, n° 10 : p. 1133-1138.

[71] Mellin L. *The solution : 6 winning ways to permanent weight loss*. New York : Regan Books, 1997 : XIII-401 p.

[72] Millara E. ObEpi 2006, l'obésité progresse encore. *Nutritions et endocrinologie*, 2007, vol. 5, n° 32 : p. 5-29.

[73] Mirabel-Sarron C., Dardennes R. L'évaluation en thérapie comportementale et cognitive. *In* : Samuel-Lajeunesse B., Mirabel-Sarron C., Vera L., Mehran F. *Manuel de thérapie comportementale et cognitive*. Paris : Dunod, coll. Thérapie, 1998 : p. 81-94.

[74] De M'Uzan M. Les esclaves de la quantité, la bouche de l'inconscient. *Nouvelle revue de psychanalyse*, 1984, n° 30 : p. 129-138.

[75] De M'Uzan M. *La bouche de l'inconscient : essais sur l'interprétation*. Paris : Gallimard, coll. Connaissance de l'inconscient, 1994 : 201 p.

[76] ObEpi 1997, 2000, 2003 et 2006. Études épidémiologiques réalisées dans un échantillon représentatif de la population française adulte. Enquêtes réalisées par l'INSERM/l'Institut Roche de l'obésité/TNS-SOFRES : Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) Unité 258, Institut Roche de l'obésité, Sociétés françaises d'enquêtes et de sondages (SOFRES). *Enquête épidémiologique nationale sur le surpoids et l'obésité*. Neuilly sur Seine : Obépi Roche, 2006 : 52 p.
Enquêtes précédentes : Obépi 2003 : le surpoids et l'obésité en France : enquête épidémiologique réalisée dans un échantillon représentatif de la population française, adulte. Neuilly sur Seine : Obépi Roche, 2003 : 56 p.
Le surpoids et l'obésité en France : enquête épidémiologique réalisée dans un échantillon représentatif de la population française, adulte et enfant. Neuilly sur Seine : Obépi Roche, 2000 : 70 p.
L'obésité en France : une enquête Sofrès pour Produits ROCHE auprès de 30921 Français [rapport]. Neuilly sur Seine : Obépi Roche, 1997.

[77] OMS. Bureau régional de l'Europe. *Therapeutic patient education : continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases : report of a WHO working group*. Copenhagen : WHO Regional office for Europe, 1998 : VIII-76 p.

[78] Parnot L., Rousseau A., Benazet M., Faure B., Lenhoret E., Sanchez A., Chabrol H. Comparaison du vécu corporel en fonction du genre chez l'adolescent et le jeune adulte. *Journal de thérapie comportementale et cognitive*, 2006, vol. 16, n° 2 : p. 45-48.

[79] Pekkarinen T., Mustajoki P. Comparison of behaviour therapy with and without very-low-energy diet in the treatment of morbid obesity : a 5-year outcome. *Annals of internal medicine*, 28 July 1997 ; vol. 157, n° 14 : p. 1581-1585. [Very-low-energy diet (VLEDs); Behavior therapy (BT)].

[80] Perri M.G., Sears S.F. jr, Clark J.E. Strategies for improving maintenance of weight loss : toward a continuous care model of obesity management. *Diabetes care*, January 1993 ; vol. 16, n° 1 : p. 200-209.

[81] Pérusse L., Chagnon Y.C., Rice T., Rao D.C., Bouchard C. L'épidémiologie génétique et la génétique moléculaire de l'obésité ; les enseignements de l'étude des familles de Québec : obésité : fondements expérimentaux de nouvelles thérapeutiques. *MS. Médecine sciences*, 1998, vol. 14, n° 8-9 : p. 914-924.

[82] Pircke K.M., Laessle K. Restrained eating. *In* : Stunkard A., Wadden T. A. ed. *Obesity: theory and therapy* (2nd ed.). New York : Raven Press, 1993.

[83] Prochaska J., DiClemente C.C. Stages of change in the modification of problem behaviors. *Progress in behavior modification*, 1992, vol. 28 : p. 183-218.

[84] Ricca V., Mannucci E., Moretti S., Di Bernardo M., Zucchi T., Cabras P.L., Rotella C.M. Screening for binge eating disorder in obese outpatients. *Comprehensive psychiatry*, March-April 2000 ; vol. 41, n° 2 : p. 111-115.

[85] Richardson S., Goodman N., Hastorf A., Dornbusch S. Culture uniformity and reaction to physical disability. *American Sociological Review*, 1961 ; vol. 26 : p. 241-247.

[86] Rogers C.R., Pagès M., préf. *Le développement de la personne* (Nouvelle présentation). Paris : Interéditions, 2005 : XVI-274 p. [Trad. de : On becoming a person].

[87] Rousseau A., Barbe P., Chabrol H. Stigmatisation et coping dans l'obésité : relations entre estime de soi, dépression, insatisfaction corporelle et stress perçu. *Journal de thérapie comportementale et cognitive 2003*, vol. 13, n° 2 : p. 66-70.

[88] Rothblum E.D., Miller C.T., Garbutt B. Stereotypes of obeses female job applicants. *The International journal of eating disorders*, 1988 ; vol. 7, n° 2 : p. 227-283.

[89] Sanftner J., Crowther J. Variability in self-esteem, moods, shame, and guilt in women who binge. *The International journal of eating disorders*, May 1998 ; vol. 23, n° 4 : p. 391-397.

[90] Sanguignol F, Lagger G., Golay A. L'efficacité médico-économique de l'éducation thérapeutique chez les patients obèses. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ, 2009 ; 1(1) : p. 57-62.

[91] Simpson M., Buckman R., Stewart M., Maguire P., Lipkin M., Novack D., Till J. Doctor-patient communication : The Toronto consensus statement. BMJ (*Clinical research ed.*), 30 November 1991 ; vol. 303, n° 6814 : p. 1385-1387.

[92] Stunkard A.J. Behavioral treatment of obesity : the current status. Intern*ational journal of obesity*, 1978 ; vol. 2, n° 2 : p. 237-248.

[93] Takaoka K. Psychiatric comorbidity in eating disorders: psychopathological considerations. *Psychiatry and clinical neurosciences*, March 1995, vol. 49, n° 1 : p. 25-34.

[94] Tremblay A., Després J.-P. Exercice and macronutrient balance. *In* : P Björntorp, ed. *International textbook of obesity*. Chichester, New York : Wiley, 2001 : p. 155-161.

[95] Wadden T.A., Sternberg J.A., Letizia K.A., Stunkard A.J., Foster G.D. Treatment of obesity by very low calorie diet : behavior therapy, and their combination : a five-year perspective. *International journal of obesity*, 1989 ; vol. 13, suppl. 2 : p. 39-46.

[96] Waysfeld B. *Le poids et le moi : quête de la minceur, régimes, anorexies, boulimie, obésité. Pourquoi tant d'échecs et de vies brisées ? Enfin une réponse globale.*(2e éd.). Paris : A. Colin, coll. Sociétales, 2006 : 312 p.

[97] Williamson D.A., Martin C.K. Binge eating disorder: a review of the literature after publication of DSM IV. *Eating weight disorders : EWD*, September 1999 ; vol. 4, n° 3 : p. 103-114.

[98] Wing R.R., Gorin A., Tate D. Strategies for changing eating and exercise behavior. In: Bowman B.A., Russel R.M. ed. *Present knowledge in nutrition* (9th ed.). Washington : International Life Sciences Institute (ILSI Press), 2006 : p. 650-661.

[99] Wing R.R., Marcus M.D., Salata R., Epstein L.H., Miaskiewicz S., Blair E. Effects of a very low calori diet on long-term glycemic control in obese type II diabetic subjects. *Archives of internal medicine*, July 1991, vol. 151, n° 7 : p. 1334-1340.

[100] Winnicott D.W., Sauguet H, préf. *De la pédiatrie à la psychanalyse*. Paris : Payot, coll. Bibliothèque scientifique, 1969 : 373 p. [Trad. de : Collected papers, through paediatrics to psychoanalysis].

[101] Zermati J.-P. Une approche psychosensorielle de l'obésité et des troubles du comportement alimentaire. *Journal de thérapie comportementale et cognitive* 2000, vol. 10, n° 4 : p. 124-128.

[102] Zermati J.-P. *Maigrir sans régime*. Paris : O. Jacob, 2004 : 414 p.

Maladies cardio-vasculaires

PROBLÉMATIQUE DE LA PRÉVENTION DES MALADIES CARDIO-VASCULAIRES

Éric Bruckert[1]

Les maladies cardio-vasculaires restent aujourd'hui en France et en Europe la première cause de mortalité, même si une baisse de près de 50 % de la mortalité par coronaropathie a déjà été observée entre les années 1980 et 2000[2]. La moitié de cette baisse spectaculaire s'explique par la prise en charge des facteurs de risque modifiables (essentiellement l'hypertension artérielle et l'hypercholestérolémie) ; l'autre moitié s'explique par les progrès de la prise en charge de l'accident (arrivée plus rapide à l'hôpital, fibrinolyse, angioplastie, etc.) **[36]**. Si la réduction du risque cardio-vasculaire reste l'une des grandes priorités de santé publique en France[3], un effort particulier doit encore être fait pour mieux contrôler les facteurs de risque des sujets les plus exposés,

---

1. Éric Bruckert est professeur des universités, patricien hospitalier, chef du service d'endocrinologie et prévention des maladies cardio-vasculaires à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière de Paris. Il est aussi président du comité d'orientation et de suivi des essais cliniques de l'Inserm et membre de l'unité de recherche sur les lipoprotéines et l'athérosclérose de l'Inserm. À ce jour, il a publié près de 500 articles scientifiques. Il est auteur de plusieurs livres sur l'hypercholestérolémie et les grands facteurs de risque cardio-vasculaire. Il a été l'investigateur du projet d'éducation thérapeutique Pégase et de plusieurs recherches dans le domaine de la sociologie du cholestérol et de la diététique hypocholestérolémiante.

2. En France, du fait de l'augmentation de l'incidence des grands facteurs de risque cardio-vasculaire avec l'âge, la plupart des patients ont plus de 60 ans.

3. Par exemple, la diminution du cholestérol de 5 % est inscrite dans le Programme national nutrition-santé (PNNS).

notamment ceux qui ont des antécédents personnels d'infarctus du myocarde ou de coronaropathie ischémique.
Le diabète[4], l'hypertension artérielle et les dyslipidémies seules ou associées sont des facteurs de risque majeurs de maladies cardio-vasculaires. Ces maladies chroniques ont des caractéristiques communes : elles sont le plus souvent asymptomatiques (tant que les complications ne sont pas survenues) et responsables d'un même type de pathologie qui comprend l'ensemble des maladies cardio-vasculaires[5]. L'hypertension artérielle correspond à une élévation de la pression du sang dans les artères par rapport à une valeur dite « normale », établie par de nombreux comités scientifiques à travers le monde. Par hypercholestérolémie (littéralement : cholestérolémie élevée) on entend un taux élevé de cholestérol sanguin. Ce n'est pas une maladie en soi mais un trouble métabolique.
Les maladies cardio-vasculaires sont traitées ou prévenues par diverses approches médicamenteuses ainsi qu'à travers la recherche d'une modification des habitudes alimentaires, associée à la pratique d'une activité physique régulière. La prise en charge de ces malades chroniques (mais aussi des autres) devrait se traduire par une approche concertée, afin d'aboutir *in fine* à une amélioration des résultats en termes de prévention **[32]**. Les campagnes destinées au grand public (information, dépistage, etc.) ne suffisent pas, d'autant que l'on sait qu'elles devraient être ciblées sur les patients les plus à risque **[38, 11]**. Des efforts importants sont donc à concentrer sur l'éducation thérapeutique, ce qui ne signifie pas que la question soit simple.

Les facteurs de risque cardio-vasculaire sont désormais identifiés, notamment grâce à l'étude *InterHEART* qui a permis d'établir une liste de 9 facteurs expliquant 90 % des infarctus du myocarde **[61]**[6]. Pour 3 de ces facteurs (diabète, hypertension artérielle, dyslipidémies), des preuves irréfutables montrent que la prise en charge évite des accidents et diminue la mortalité. Le succès du traitement des facteurs de risque cardio-vasculaire est basé sur des modifications durables dans le temps, qui touchent aux modes de vie, à la diététique et à la prise de médicaments au long cours. Les résultats des études montrent cependant que le suivi thérapeutique sur les moyens et longs termes est plutôt décevant : plus de 50 % des patients diabétiques ont des difficultés à suivre une alimentation adaptée et un traitement médicamenteux régulier et plus d'un patient hyperlipidémique traité sur deux n'atteint toujours pas les objectifs fixés par les recommandations internationales **[33, 34, 45]**. Globalement, la tolérance des traitements actuels est très satisfaisante (au moins dans le domaine de l'hypertension artérielle et de l'hypercholestérolémie), mais les résultats thérapeutiques obtenus continuent à contraster avec des difficultés persistantes du côté des changements de comportement.

---

4. Le diabète a déjà été défini dans cet ouvrage.
5. Le diabète est toutefois responsable, en plus, des complications micro-angiopathiques.
6. Les 9 facteurs explicatifs de l'infarctus du myocarde sont les suivants : tabagisme, dyslipidémie, hypertension artérielle, diabète, obésité abdominale, alimentation, alcool, sédentarité, et facteurs psychosociaux (stress et syndrome dépressif).

REVUE D'OPINION : L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ET LA DYSLIPIDÉMIE

Éric Bruckert

Codifiée en France par les recommandations de l'Afssaps en 2005[7], la prise en charge adéquate d'une dyslipidémie (anomalie de la quantité des lipides contenus dans le sang) comprend une partie nutritionnelle, éventuellement complétée par un traitement médicamenteux. L'adéquation de la prise en charge peut être évaluée en prenant en compte le nombre de patients atteignant les objectifs de LDL-cholestérol fixés par les recommandations, mais elle peut aussi être appréciée par l'analyse des changements de comportements, tant du côté de la diététique que du côté de l'activité physique. L'intérêt des patients pour la diététique et la conviction de l'utilité d'un traitement hypolipémiant prolongé, non seulement ne s'opposent pas, mais sont fortement liés. Un meilleur repérage de ces comportements de santé peut amener les praticiens à renforcer leurs actions éducatives auprès des patients hypercholestérolémiques qui ont le plus besoin d'accompagnement. Les médecins cherchent à moduler leurs messages éducatifs en fonction de leurs patients, mais les enseignements de l'enquête Fraction invitent à être attentifs aux freins potentiels[8] des changements de comportement **[18, 20]**.
Chez les patients hypercholestérolémiques de l'enquête Fraction, le niveau de connaissances nutritionnelles est associé à quatre types de variables : l'âge, le niveau d'études atteint, le lieu de contrôle relatif à la santé et le système de croyances de santé relatives au cholestérol et à l'hypercholestérolémie **[19]**.
L'étude ADERH[9] souligne plusieurs points :

- la multiplicité des déterminants qui permettent d'obtenir ou non des résultats en termes de changement des pratiques alimentaires ;
- le type d'aliment ;
- le poids des habitudes culturelles et des contraintes familiales.

Le coût de certains aliments (en particulier le poisson, les fruits, les légumes frais et les produits enrichis en stérols végétaux) reste un obstacle, notamment dans les milieux les plus défavorisés. Ces résultats montrent la nécessité d'adapter la prise en charge en fonction de chacun, de négocier les objectifs et les moyens pour y arriver : c'est la base de la démarche d'éducation thérapeutique.

---

7. Ces recommandations sont en général bien connues des médecins.
8. Par exemple, une attribution de la santé au « facteur chance », ou la croyance irréaliste dans la possibilité, pour le patient, de percevoir son taux de cholestérol sanguin.
9. L'ensemble des résultats de l'étude ADERH (Adhésion à la diététique et aux recommandations pour hypercholestérolémiques) sont disponibles sur : www.danone-sante.fr/aderh/index.php

Études sur l'éducation thérapeutique et la prise en charge de l'hypercholestérolémie

Si les études disponibles se sont intéressées à des objectifs différents[10] et/ou aux moyens[11] de les atteindre **[54, 41]**, peu de travaux ont questionné l'impact de l'éducation thérapeutique dans le domaine de l'hypercholestérolémie. Cette relative carence s'explique par deux raisons principales : d'une part, la perception d'une moindre difficulté du côté de la gestion de ce facteur de risque, d'autre part une approche souvent globale du risque vasculaire dans les études. Les approches multidisciplinaires menées en direction de populations sélectionnées pour leur risque vasculaire montrent néanmoins des effets globalement positifs **[43, 58]**. Parmi les études disponibles, l'une d'elles a analysé les effets d'une éducation thérapeutique (environ quarante heures au total) sur les facteurs de risque cardio-vasculaire de 250 patients : une diminution très significative du risque et en particulier du niveau de cholestérol a été observée **[31]**[12]. Dans la plupart des cas, une prise en charge structurée s'accompagne d'effets immédiats, mais le bénéfice sur plusieurs années est beaucoup plus difficile à apprécier. De même, il reste difficile d'évaluer l'impact potentiel sur des critères cliniques tels que la survenue d'un accident coronaire.

Deux méta-analyses ont étudié les résultats d'essais utilisant des outils divers pour améliorer l'adhésion des patients hyperlipidémiques **[53, 59]**. Dans la plus récente, les auteurs ont retenu 4 recherches (sur 484 évaluées) présentant les résultats obtenus pour un ensemble de 7 cohortes (soit un total de 3 077 patients). Les résultats sont décevants : ni l'éducation thérapeutique, ni la combinaison de l'éducation thérapeutique et d'approches cognitives et comportementales n'ont permis d'améliorer l'observance*. La prise régulière du traitement constitue un problème majeur dans toutes les pathologies chroniques : des taux d'arrêt allant jusqu'à 50 % sont signalés dans la littérature, avec des différences importantes selon les traitements. Le taux d'arrêt est maximum pour les régimes dont la tolérance et l'acceptabilité (essentiellement liée au goût du produit) sont médiocres. Dans une étude portant sur un peu moins de 4 000 patients, nous avons cherché à voir si la distribution d'une brochure d'information (accompagnée d'explications fournies au patient) pouvait améliorer l'observance des patients : la durée des explications données au patient n'était pas corrélée à l'observance **[12]**.

Contrastant avec ce résultat, d'autres travaux montrent que des sujets peuvent obtenir une diminution significative de la cholestérolémie grâce à une surveillance régulière réalisée par eux, une meilleure prise des traitements et une adhésion aux conseils diététiques **[38]**. Bien qu'il ne s'agisse pas d'une étude portant sur l'éducation thérapeutique, une méta-analyse récente sur l'utilisation du podomètre montre que l'impact sur le risque cardio-vasculaire

---

10. Par exemple : amélioration de l'observance au traitement ou du nombre de patients ayant atteint un objectif donné, changement de comportement alimentaire ou de pratique des activités physiques.

11. Par exemple : rappel téléphonique, amélioration de l'information par une brochure, etc.

12. Cependant, l'étude ne précise pas s'il s'agissait d'une démarche éducative avec une adaptation des objectifs à chacun ou d'une information de bonne qualité.

est très positif quand l'utilisation est couplée à une recommandation précise (faire au moins 10 000 pas par jour) **[8]**. Enfin, plusieurs travaux ont analysé l'impact de la visualisation du niveau de risque sur la prise en charge des patients dans un contexte de prévention primaire ou secondaire. L'un d'eux a testé l'impact sur un groupe de 3 053 patients pris en charge par 230 médecins **[40]**. Les sujets ont été randomisés* en deux groupes (avec et sans information sur le risque cardio-vasculaire calculé). Finalement, le LDL-c est plus bas dans le groupe qui bénéficie de l'information, mais la différence est très modeste (3,3 mg/dl, soit une diminution supplémentaire de 6 %). L'impact reste plus important chez les patients dont le risque initial est élevé.

Au total, la revue de la littérature montre que peu d'études ont analysé l'amélioration du risque lipidique associé à une éducation thérapeutique. Longues et coûteuses, les études sont difficiles à mettre en place alors qu'elles sont indispensables pour identifier les moyens permettant d'améliorer efficacement la prise en charge des patients à risque. Les travaux cités précédemment posent notamment la question du choix des indicateurs de performance dans les études d'éducation thérapeutique : niveau de connaissances (meilleure connaissance des facteurs de risque, des aliments à éviter...), changement de comportement ou de qualité de vie, résultat sur les facteurs de risque (cholestérol, pression artérielle ou équation de risque), incidence des accidents cardio-vasculaires. Ils suggèrent aussi de s'interroger sur ce que l'on mesure réellement lorsque l'on mesure « l'observance* ». La question du maintien du choix de cet indicateur pour évaluer l'éducation thérapeutique reste posée. Dans tous les cas, les limites de ces études permettent d'insister sur la nécessité d'une évaluation globale (portant sur l'ensemble des facteurs de risque) des démarches d'éducation thérapeutique.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE CHEZ LE PATIENT HYPERCHOLESTÉROLÉMIQUE : LE PROGRAMME PÉGASE

Éric Bruckert et Isabelle Durack[13]

Résumé

Effectuée sous l'égide de la Société française d'athérosclérose et de l'Arcol[14] en partenariat avec le Comité français d'éducation pour la santé[15], l'étude présentée ici est le fruit d'une collaboration entre des centres hospitaliers privés et publics. En 2003-2004, le projet Pégase (Programme éducationnel pour une gestion améliorée des sujets à risque cardio-vasculaire élevé) a testé et évalué un programme éducatif inscrit dans un processus de prise en charge globale des patients à haut risque cardio-vasculaire présentant une hypercholestérolémie. Pendant six mois, une étude randomisée* a permis d'inclure 2 groupes de 300 patients chacun et de comparer deux types de prise en charge : une prise en charge habituelle *versus* une prise en charge interventionnelle où les patients bénéficiaient du programme pédagogique mis en place avec l'aide des équipes multidisciplinaires des centres éducatifs. Dans le groupe intervention, les résultats montrent une modification d'un certain nombre de critères évalués par le questionnaire de qualité de vie et du critère principal de jugement (le score Framingham). La différence des moyennes des deux groupes n'est toutefois pas significative quand on compare les deux groupes à 6 mois.

Cadre de l'expérimentation

Résultats de l'analyse des besoins éducatifs

Schéma des enquêtes

Avant la mise en place du programme Pégase, les besoins éducatifs des patients et les attentes des médecins ont été évalués par une enquête qualitative menée sous la forme de 48 entretiens semi-directifs en face à face **[29, 30, 13]**. Ces entretiens se sont répartis de la façon suivante : 27 patients hypercholestérolémiques (en prévention primaire ou secondaire) présentant un autre facteur de risque associé (tabac, hypertension, diabète, obésité) et 21 médecins libéraux (entretien d'une heure trente en moyenne, soit soixante-dix heures d'enregistrement). La technique de l'entretien semi-directif permettait à l'enquêté de s'exprimer librement sur quelques thématiques

13. Isabelle Durack est chef de projet chez Édusanté, une société spécialisée dans l'éducation thérapeutique basée à Vanves. Ont également participé à ce projet : Kamel Abdendi, Jean-Francois Renucci, Jean-Louis Schlienger, François Paillard, Rita Chadarevian et Asri Benkritly.

14. Association pour la recherche sur le cholestérol.

15. CFES, devenu Inpes en 2002.

proposées par l'enquêteur : ce dernier se chargeait aussi de faire préciser les points qui nécessitaient un éventuel approfondissement.
Pour hiérarchiser et quantifier les thèmes abordés dans les entretiens (perception de l'excès de cholestérol, du risque cardio-vasculaire, des besoins éducatifs), une étude quantitative complémentaire a été menée auprès de 1 000 patients et 300 médecins. Les données ont été recueillies à l'aide d'un autoquestionnaire construit à partir des résultats de l'enquête qualitative. L'effectif de l'étude quantitative s'est révélé suffisant pour permettre une extrapolation des résultats à la population française des patients à risque cardio-vasculaire. Au total, 74 % des patients avaient plus de 55 ans, avec une majorité d'hommes (sexe ratio 1,7) en prévention primaire (67 %). Les médecins étaient pour 68 % des généralistes (32 % de spécialistes, cardiologues et endocrinologues), en majorité des hommes (sexe ratio 13) âgés de moins de 55 ans (94 %).

Principaux enseignements des études de besoins

Du fait de l'absence de symptômes associés à l'excès de cholestérol, les patients ne se sentent pas malades et ne se considèrent pas comme tels. Cependant, le terme de maladie a été mentionné par 30 % des patients qui parlent « *d'une maladie muette, spéciale, une maladie traitée comme bénigne, virtuelle* ». En revanche, les médecins préfèrent parler de facteur de risque cardio-vasculaire plutôt que de maladie dont la connotation est, pour eux, plus péjorative : seulement 9 % d'entre eux utilisent le concept de maladie.
La notion de facteur de risque cardio-vasculaire apparaît, aux yeux des patients, plus évasive et floue que celle du cholestérol. Le facteur de risque est aussi vécu comme lointain, par rapport à l'idée de maladie. Lorsque l'on demande aux patients quelles sont les conséquences en rapport avec le risque cardio-vasculaire, ils citent l'infarctus, l'accident vasculaire cérébral ou l'artérite (respectivement dans 85 %, 64 % et 46 % des cas). Dans l'ensemble, ils ont du mal à expliquer le lien entre le cholestérol et le risque cardio-vasculaire. Compte tenu de l'expression asymptomatique de l'excès de cholestérol et de son aspect transitoire (apparition brutale, disparition totale avec le traitement), le risque cardio-vasculaire est vécu comme « *instable, imprévisible, flou et abstrait* ».
Le traitement diététique, comparé à une *astreinte alimentaire* ou à un *régime démoniaque*, apparaît comme une véritable contrainte aux yeux des patients qui doivent gérer une série d'interdits au quotidien. Les conseils alimentaires délivrés par les médecins insistent sur les aliments à éviter dans 83 % des cas et sur ceux à privilégier dans 75 % des cas. Viennent ensuite la notion de durée du régime et d'équilibre alimentaire (59 et 57 %). Les patients donnent une priorité moindre à ces informations nutritionnelles (respectivement 57, 56, 28 et 51 %) et souhaitent mieux connaître ce qui est totalement permis (65 %).
Le médecin accorde une place différente aux conseils diététiques selon sa formation médicale : 50 % des spécialistes et 17 % des généralistes pensent que « le régime » ne suffit pas et qu'il faut toujours associer un médicament. La majorité des spécialistes (88 % d'entre eux, contre 45 % des généralistes) pensent qu'ils n'ont pas assez de moyens pour persuader leurs patients

qu'une régulation nutritionnelle devrait suffire. En général, « le régime » ne paraît pas applicable au long cours (66 % des spécialistes, 58 % des généralistes). Pour répondre à cette problématique, les médecins seraient intéressés par des formations en nutrition (84 %) et des formations à la motivation du patient (87 %).

Malgré l'apparente facilité de la prescription et de la prise du médicament par rapport à un suivi des recommandations sur le plan nutritionnel, certains patients sont réticents à la prise du traitement : elle reste donc associée à bon nombre d'incertitudes. Environ 59 % des patients se sentent gênés par le fait d'avoir trop de cholestérol et de devoir le traiter. Pour ces patients, la gêne provient de la prise régulière du médicament (59 % des cas), des repas pris à l'extérieur (45 %), des fêtes de famille (42 %) et des sorties entre amis (20 %). La durée du traitement passe au second plan derrière la connaissance des conséquences des risques cardio-vasculaires et des facteurs de risque. Pour plus de la moitié des médecins, la durée du traitement hypolipémiant (58 %) et les effets secondaires (54 %) sont des notions difficiles à expliquer au patient.

Au total, il existe des différences de perceptions de l'hypercholestérolémie et du risque cardio-vasculaire entre patients et médecins, ce qui souligne l'intérêt de mettre en place un programme éducatif qui puisse répondre aux critères de qualité de l'OMS (méthodes pédagogiques variées, personnalisées, intégrées au soin et évaluées). Les objectifs consistent à préciser la notion de risque cardio-vasculaire et à permettre au patient de mieux comprendre sa maladie, en le motivant à une amélioration de son hygiène de vie et à une meilleure observance*.

Appuis théoriques

Suite à la phase d'évaluation des besoins à laquelle les médecins libéraux et les patients ont participé, les points suivants ont été travaillés : définition d'objectifs pédagogiques clarifiés, construction d'un programme d'intervention cohérent et choix d'outils éducatifs adaptés. La démarche générale a été formalisée en prenant appui sur l'analyse des besoins et sur les théories de la pédagogie par objectifs et de la pédagogie du contrat **[28]**. Les objectifs du programme ont été découpés en micro-objectifs qui ont fait l'objet d'un contrat éducatif établi entre le patient et l'équipe éducative.

Dans les séances éducatives, la plupart des interventions font appel à des mises en situation qui s'apparentent à des jeux interactifs au cours desquels différents points de vue peuvent se confronter. L'approche s'inspire de travaux développés dans les années 1960 chez l'adolescent pour faciliter l'expression individuelle et collective, le but principal étant d'accroître la conscience des origines de la maladie cardio-vasculaire et de faire émerger les représentations qui s'y rapportent. Le travail se déroule en différentes phases articulées entre elles : un temps d'explicitation de la règle, un temps de description de la situation simulée, un troisième de mise en situation et un dernier pour l'analyse et la réflexion sur ce qui s'est passé **[24]**. L'ensemble vise à favoriser les changements de comportements à risques.

Conception de stratégies éducatives et réalisation des outils

Le programme éducatif conduit en pratique de ville se répartit à travers six structures (hospitalières ou extra-hospitalières) ce qui permet de mobiliser une équipe multidisciplinaire (médecin-éducateur, diététicienne, infirmière, etc.). Les supports sont spécifiquement conçus et fabriqués pour l'étude : tableau magnétique permettant de travailler sur les horaires des prises des traitements et la place de l'activité physique, ateliers pratiques insistant sur le choix alimentaire, lecture d'étiquettes de produits alimentaires, etc. Ces outils restent disponibles dans une mallette pédagogique utilisée par le personnel médical qui assure l'éducation. Les objectifs pédagogiques sont gradués.

- *La première séance collective* est consacrée à l'exploration des représentations que le patient a de sa santé et de ses facteurs de risque cardio-vasculaire. À l'aide d'un Photolangage®*, le patient identifie ses propres critères de bonne santé et exprime ce que constituent pour lui les dangers qui peuvent peser sur sa santé, en distinguant l'ensemble des risques cardio-vasculaires. Concrètement, parmi un lot d'images disposées sur une table, chaque participant est invité à choisir deux images qui correspondent d'une part à la bonne santé, d'autre part aux risques qui peuvent peser sur elle. Le professionnel éducateur demande ensuite à chaque participant d'argumenter ses choix. Au cours de la séance, le patient identifie ainsi les risques encourus et les éléments sur lesquels il peut personnellement agir. À l'aide de cartes représentant de façon stylisée les parties du corps d'un personnage et symbolisant sa situation familiale, sociale et professionnelle ainsi que l'existence de facteurs de risque, les patients créent ensemble un personnage fictif et réfléchissent à ce qui pourrait lui arriver à l'avenir. Réalisé sur un personnage imaginaire dit en « mosaïque », ce travail permet de mettre à distance la composante émotionnelle et personnelle. Avant de clore la séance, le professionnel éducateur résume et complète les propos des patients en expliquant la maladie artérielle (athérosclérose) et la notion de risque, en s'aidant d'une série de planches illustrées.
- *Les deuxième et troisième séances collectives* permettent au patient d'analyser ses rapports à l'alimentation, aux médicaments et à l'activité physique. À l'aide de cartes alimentaires et d'un supermarché virtuel, les patients identifient les aliments qui font augmenter le taux de cholestérol ainsi que les bénéfices d'une alimentation équilibrée sur la santé. En cas de nécessité d'un changement d'alimentation, les patients sont amenés à repérer les facteurs facilitants et les obstacles existants. Des mises en situation de groupe en rapport avec la vie quotidienne permettent aux patients de comprendre la complémentarité des traitements et l'intérêt de leur suivi au long cours (en distinguant les inconvénients et les bénéfices). La perception du rapport coût/bénéfice est en effet une condition nécessaire au suivi du traitement à long terme. Pour que l'individu puisse changer progressivement de comportement et suivre un traitement médicamenteux au long cours, la perception individuelle

du bénéfice du traitement doit contrebalancer avantageusement le coût global du traitement (qu'il soit financier, physique ou psychologique).

- *La dernière séance collective* est surtout une évaluation formative : le patient est amené à mesurer l'ensemble des compétences acquises au cours du programme. Un jeu de plateau[16] invite les participants à répondre à des questions de connaissances ou à prendre position par rapport à des dilemmes portant sur des situations de la vie courante (l'alimentation, la pratique d'une activité physique, la prise au long cours de médicaments).

Durant l'intervalle entre deux séances, le travail fourni par le patient au cours des modules est mis à profit. À l'aide d'un carnet de suivi, le patient reprend personnellement les éléments de synthèse des séances. Il identifie des champs d'actions possibles et détermine le ou les facteurs de risque sur lesquels il pense pouvoir agir. Il fait le point progressivement sur ce qu'il pense pouvoir changer concrètement, et sur ce qu'il ne pense pas pouvoir changer. Il décide ensuite de mettre en place un projet de changement portant sur un ou plusieurs facteurs de risque. Ces périodes entre deux séances éducatives sont propices à la réflexion du patient sur ce qu'il redoute et sur ce qu'il pense pouvoir gagner en mettant en place son projet. Le patient a ainsi l'opportunité de définir ses propres critères de réussite et de planifier ses changements dans le temps. Les séances individuelles permettent au patient de discuter avec le soignant du projet de santé qu'il a choisi : le soignant prend alors acte du projet du patient, en évalue la faisabilité à court terme et propose éventuellement des aides ou orientations supplémentaires. Il discute ensuite des stratégies qui permettent au patient de mener à bien son projet. Le relais est pris par le médecin traitant qui revoit le patient et l'aide à maintenir son projet dans le temps.

Schéma général de l'étude Pégase

Inclusion des patients

Une étude randomisée* ouverte pendant six mois a permis d'inclure 2 groupes de 300 patients chacun et de comparer deux types de prise en charge : une prise en charge habituelle par le médecin traitant (aucune recommandation spécifique en dehors du suivi des recommandations Afssaps) *versus* une prise en charge « interventionnelle » où les patients bénéficient du programme pédagogique mis en place avec l'aide des équipes multidisciplinaires des centres éducatifs. Ces patients sont suivis en ville par des médecins formés à une approche éducative de l'adulte atteint de pathologie chronique.

Critères d'efficacité

Le critère primaire de jugement de l'expérimentation Pégase était le score de risque global (Framingham) qui a pour but d'évaluer le programme éducatif destiné aux patients à risque cardio-vasculaire. Les critères secondaires suivants

16. Il s'agit d'un plateau où apparaissent des cases : selon le même principe que pour le jeu de l'oie, la personne lance un dé et fait avancer son pion sur les cases.

ont été pris en compte : le LDL-cholestérol, le nombre de patients atteignant les recommandations, les pratiques diététiques et médicamenteuses, l'évolution de la pratique de l'activité physique, de la consommation de tabac et de la qualité de vie. Pour le bras bénéficiant de l'intervention éducative, des critères pédagogiques ont été retenus : l'évolution des connaissances et la mise en place concrète d'un projet thérapeutique propre au patient. L'ensemble de ces indicateurs permet de savoir si le programme éducatif est intégré par le patient.

Population et critères de sélection
Les 600 patients nécessaires à l'obtention d'un Delta de cholestérol (avant/après)[17] de 10 % et acceptant d'être pris en charge par le centre éducatif de proximité devaient être inclus sur les mêmes critères que ceux de l'enquête de besoin. Vingt médecins libéraux se sont portés volontaires dans chaque centre, soit 120 médecins en totalité. Ils ont été randomisés de façon centralisée dans deux groupes : médecins formés *versus* non formés.

Modalités d'intervention
Les 60 médecins formés ont pris en charge 6 patients chacun. Durant les trois premiers mois, les patients du bras intervention ont bénéficié du programme éducatif sous la forme de 4 séances collectives dispensées par l'équipe multidisciplinaire des centres.

Résultats de l'expérimentation

Données cliniques et biologiques

Quatre cent soixante-treize patients ont été recrutés pour cette étude **[14]**. Les caractéristiques démographiques des patients sont décrites dans le **tableau I**. Les données cliniques et biologiques sont présentées dans le **tableau II**. Les résultats évalués à 6 mois (n = 409) présentés dans le **tableau III** montrent une modification du critère principal de jugement dans le groupe intervention, mais pas de modification dans le groupe contrôle. La différence des moyennes n'est toutefois pas significative quand on compare les deux groupes à 6 mois.
Les éléments clés de ces résultats permettent de montrer que les deux groupes étaient équivalents au début, ce qui témoigne de la qualité de la randomisation*. De façon similaire, le niveau de facteur de risque est sans différence significative entre les groupes contrôle et intervention. Les composantes qui ont le plus varié sont les lipides, ce qui s'explique par une plus grande sensibilité des patients à la diététique.

Qualité de vie des patients

Des modifications significatives d'un certain nombre de critères évalués par le questionnaire de qualité de vie sont observées **[tableau IV]**. Lorsqu'on analyse

17. Si nous avons calculé le nombre de sujets sur un delta de cholestérol de 10 % entre les 2 groupes (le critère de jugement principal étant le score de Framingham), c'est parce que nous n'avions pas d'élément pour une hypothèse sur Framingham.

les différentes composantes des critères d'évaluation, il apparaît clairement que la composante fonctionnement physique, vitalité et santé en général s'est améliorée dans le groupe intervention. À l'inverse, ce qui était attendu (la composante fonctionnement social et santé mentale) est resté stable. Il faut rappeler que l'étude avait comme objectif principal une modification des facteurs de risque qualifiés de « durs » (cholestérol, tabac, pression artérielle) et non pas un seul impact sur des comportements, ces derniers étant plus difficiles à obtenir.

TABLEAU I

Caractéristiques démographiques des patients à l'entrée dans l'étude Pégase

		Intervention n = 274	Contrôle n = 199	P
Sexe n (%)	Masculin Féminin	167 (60,9) 107 (39,1)	117 (58,8) 82 (41,2)	0,704
Âge	Moyenne +/-SD	56,9+10,1	58,1+12,0	0,059
Statut marital n (%)	Marié Cohabitation Seul Veuf Séparé	187 (69,3) 18 (6,7) 23 (8,5) 15 (5,6) 27 (10,0)	139 (70,2) 22 (11,1) 8 (4,0) 16 (8,1) 13 (6,6)	0,067
Niveau scolaire	Pas d'étude Études techniques Études secondaires BAC +1 à +4 BAC + 5 et +	20 (7,8) 133 (52,0) 37 (14,5) 45 (17,6) 21 (8,2)	25 (12,6) 97 (48,7) 27 (13,6) 38 (19,1) 12 (6,0)	0,446
Situation professionnelle	Travail Études Retraité Ne travaille pas Chômage	116 (42,5) - (-) 132 (48,4) 18 (6,6) 7 (2,6)	83 (42,1) 1 (0,5) 90 (45,7) 19 (9,6) 4 (2,0)	0,549
Situation géographique	Campagne Ville	66 (24,4) 204 (75,6)	56 (28,1) 143 (71,9)	0,395

TABLEAU II

Caractéristiques cliniques et biologiques des patients à l'entrée dans l'étude

	Intervention n = 274 n (%)	Contrôle n = 199 n (%)	p
Prévention primaire			
1) LDL-c > 2,2g/l,	**42 (15,3)**	**32 (16,1)**	0,217
2) 1,6 g/l < LDL-c < 2,2g/l	**161 (58,8)**	**129 (64,8)**	
+ Hypertension	85 (31,0)	76 (38,2)	0,116
+ Obésité (IMC+30)	58 (21,2)	36 (18,1)	0,417
+ Diabètes	20 (7,3)	21 (10,6)	0,247
+ Tabac	52 (19,0)	47 (23,6)	0,221
+ ATCD familiaux de MCV	58 (21,2)	41 (20,6)	0,909
+ HDL-C <0,35 g/l	7 (2,6)	12 (6,0)	0,704
Prévention secondaire	**71 (25,9)**	**38 (19,1)**	0,217

TABLEAU III

Évolution des facteurs de risque dans le groupe éduqué *versus* le groupe contrôle entre le début de l'étude et la fin à 6 mois

	Éduqués (n = 274)	Non éduqués (n = 199)
Cholestérol total (g/l)	- 0,0764 (p = 0,0006)	- 0,034 (p = 0,246)
LDL-Cholestérol (g/l)	+ 0,02 (p = 0,452)	+ 0,10 (p < 10-3)
HDL-Cholestérol (g/l)	+ 0,0087 (p = 0,27)	+ 0,0038 (p = 0,70)
	Éduqués (n = 271)	**Non éduqués (n = 196)**
Triglycérides (g/l)	+ 0,03 (p = 0,476)	+ 0,03 (p = 0,573)
	Éduqués (n = 267)	**Non éduqués (n = 199)**
Glycémie (g/l)	- 0,0076 (p = 0,619)	- 0,0159 (p = 0,342)
	Éduqués n = 274	**Non éduqués (n = 199)**
HTA légère à sévère	+ 14,6% (p = 0,101)	+ 26,9% (p = 0,011)
Tabagisme	- 13,7% (p = 0,065)	- 12,7% (p = 0,146)
PAS (mm Hg)	- 0,63 (p = 0,494)	+ 0,34 (p = 0,733)

TABLEAU IV

Évolution du score de qualité de vie (SF-36) dans le groupe éduqué *versus* le groupe contrôle entre le début de l'étude et la fin à 6 mois

SF-36 Scales (paired t-test)	Éduqués (n = 221)	Non éduqués (n = 188)
Fonctionnement physique	+ 6,72 *(p = 10^{-3})*	- 0,63 *(p = 0,556)*
Douleur physique	+ 2,76 *(p = 0,09)*	- 0,95 *(p = 0,567)*
Santé en général	+ 2,81 *(p = 0,005)*	- 0,64 *(p = 0,579)*
Vitalité	+ 3,43 *(p = 0,002)*	- 1,47 *(p = 0,222)*
Fonctionnement social	+ 2,09 *(p = 0,196)*	+ 0,73 *(p = 0,622)*
Santé mentale	+ 1,79 *(p = 0,12)*	+ 0,13 *(p = 0,909)*
Score global mental	+ 0,53 *(p = 0,457)*	+ 0,69 *(p = 0,307)*
Score global physique	+ 2,57 *(p = 10^{-3})*	- 0,5 *(p = 0,356)*

Discussion critique et perspectives

La démarche éducative

La démarche s'est avérée convaincante dans ses modalités pratiques : l'analyse des questionnaires montre que le taux de satisfaction des patients est excellent. Le nombre de séances a été évalué de façon positive par les patients (ni trop ni trop peu).

Ce type de programme est très lourd à mettre en place et une sélection des personnes prioritaires associée à une diminution du nombre de séances serait à réfléchir. Chaque séance avait des objectifs bien précis, mais le jeu de fin de séance est celui qui a été le moins plébiscité par les personnels de soin impliqués dans l'étude.

Le score de risque, critère principal d'évaluation

Pégase est l'une des seules études ayant analysé l'impact d'une éducation thérapeutique sur les variables médicales dans le domaine du risque cardio-vasculaire lié à l'hyperlipidémie. S'adressant à une population de sujets hypercholesterolémiques, l'éducation thérapeutique visait un changement des comportements vis-à-vis de la diététique, de l'activité physique et des facteurs de risque. L'étude a notamment permis d'identifier de façon précise les attentes des médecins et des patients, et de concevoir des outils thérapeutiques originaux. Son originalité est d'avoir choisi comme critère principal d'évaluation le score de risque calculé par l'équation de Framingham. Cette équation a été validée dans de nombreuses études **[60, 10]**. Elle permet de prendre en compte des changements sur différents facteurs de risque qui jouent un rôle indépendant sur le risque de survenue d'accident coronaire. Parmi les critères secondaires, l'équipe avait retenu les changements individuels des facteurs de risque, mais aussi le calcul (par un questionnaire validé) de l'amélioration de la qualité de vie **[9]**. L'une des difficultés principales de l'étude a été le recrutement. Plus long que prévu, il n'a permis qu'un nombre d'inclusions inférieur à celui escompté. Le fait qu'il y ait eu moins d'inclusions par les médecins du groupe contrôle nous a conduits à nous demander s'il n'y avait pas eu là un biais de sélection. Enfin, l'hétérogénéité des patients en termes de niveaux de facteurs de risque et de niveaux de cholestérol a complexifié l'obtention d'une différence significative. Il aurait sans doute été intéressant de regarder ce qui s'est passé pour les niveaux plus élevés (ou au moins modérément élevés) de cholestérol et de risque global. Si ces difficultés et limites ont diminué la puissance de l'étude, les modifications multiples induites par le programme témoignent néanmoins de son impact positif.

Perspectives

Des outils simplifiés sont actuellement utilisés à plus grande échelle dans des centres de prévention des maladies cardio-vasculaires privés et publics : les plus utilisés sont ceux qui permettent d'expliquer les changements d'alimentation (supermarché virtuel) et l'apprentissage des étiquettes.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DE PATIENTS CARDIAQUES DANS LEUR MILIEU DE VIE : L'EXPÉRIENCE DE LA MUTUALITÉ SOCIALE AGRICOLE

Cyril Crozet[18], Vincent Van Bockstael[19], Jean-François d'Ivernois[20]

Résumé

En 2004-2005, dans 9 régions françaises, la Mutualité sociale agricole (MSA) a mené une expérience d'éducation thérapeutique impliquant 158 patients en affection de longue durée (ALD) pour maladies cardio-vasculaires (114 hommes, 44 femmes, moyenne d'âge : 70 ans), leurs médecins généralistes (55 MG) et 40 médecins, infirmières et diététiciens formés à l'éducation thérapeutique. La satisfaction des patients a été évaluée sur le programme (3 séances de trois heures), de même que les gains de connaissances et les changements de comportements de santé à 6 mois. L'opinion des médecins généralistes et des équipes d'éducation sur l'expérience a été prise en compte. Les résultats montrent que si les gains de connaissances des patients sont relativement modestes (11 %), ils sont stables à 6 mois. Ils concernent des points essentiels comme l'autovigilance et la compréhension du traitement. Les changements déclarés de comportement à 6 mois sont importants : les patients ont modifié leurs habitudes alimentaires et leur activité physique. Ils ont surtout acquis des compétences d'autosoins. La satisfaction des patients est élevée (93 %) : elle est partagée par les médecins généralistes (77 %) et les éducateurs (87 %). L'expérience montre que l'éducation thérapeutique en secteur extra-hospitalier est possible lorsqu'elle est menée par un organisme de sécurité sociale (la MSA), en étroite collaboration avec les médecins généralistes. Depuis 2006, l'expérience est étendue à l'ensemble des régions françaises.

Cadre de l'expérimentation

Contexte

Chez les assurés de la MSA, les affections cardio-vasculaires et le diabète représentent 60 % des effectifs des patients en ALD, soit environ 430 000 personnes. Ces patients n'ont pas facilement accès à l'éducation thérapeutique alors qu'elle se justifie pleinement dans leur cas. C'est ainsi que de 2004 à 2005, la MSA a réalisé dans 9 régions de France une expérience d'éducation thérapeutique des patients en ALD atteints de maladies cardio-vasculaires.

---

18. Cyril Crozet est maître de conférences en sciences de l'éducation, chercheur au Laboratoire de pédagogie de la santé EA 3412, UFR SMBH Léonard de Vinci, université Paris 13 à Bobigny. Ses recherches au Laboratoire de pédagogie de la santé portent sur l'éducation thérapeutique, notamment sur les patients sentinelles.

19. Vincent Van Bockstael est médecin conseiller technique national, Caisse centrale de Mutualité sociale agricole, Bagnolet.

20. Jean-François d'Ivernois est médecin, professeur des universités en sciences de l'éducation, directeur du Laboratoire de pédagogie de la santé EA 3412, université Paris 13, Bobigny.

Évaluée par le Laboratoire de pédagogie de la santé de l'Université Paris 13 **[21]**, l'expérience a consisté à faire éduquer les patients par des professionnels de santé de la MSA et d'autres professionnels extérieurs à cet organisme. Ces derniers avaient tous reçu une formation préalable à la dimension pédagogique de l'éducation thérapeutique (par l'Institut de perfectionnement en communication et éducation médicales, Ipcem) ainsi qu'une formation à la cardiologie (par la Fédération française de cardiologie, FFC).
Une première expérience s'est déroulée de septembre 2004 à 2005 sur 17 sites répartis dans 9 régions françaises[21]. Les 158 patients inclus, atteints d'une affection cardio-vasculaire (maladie coronarienne et insuffisance cardiaque) et suivis en ALD, ont été adressés par leur médecin traitant (qui avait réalisé un diagnostic éducatif transmis ensuite aux animateurs des séances d'éducation). Au nombre de 35 (20 médecins, 8 infirmières et 7 diététiciennes), ces éducateurs étaient pour moitié des salariés de la MSA et pour l'autre, des professionnels de santé libéraux ou salariés d'autres organismes.

Fondements et modèles théoriques

L'éducation thérapeutique justifie le recours à une pédagogie spécifique. D'une part, les patients sont des apprenants particuliers qui représentent différents niveaux et univers socioculturels. D'autre part, la motivation à apprendre à gérer sa maladie n'est aucunement comparable aux motivations que créé tout autre enseignement. Pour le malade, pas de succès ni de diplôme, encore moins de promotion : « La guérison elle-même n'est pas au bout du chemin et l'échec éducatif se paie au niveau de la vie, de la santé » **[26]**.
L'approche pédagogique qui sous-tend le programme d'éducation présenté ici est de nature systémique : elle part des besoins et des caractéristiques individuelles des patients. Ce sont ces besoins spécifiques et ces réalités du patient que le médecin généraliste tente de repérer au cours d'un entretien aboutissant à un diagnostic éducatif **[28]**. C'est en concertation et sur les bases de ce diagnostic éducatif que les éducateurs-soignants proposent au patient des objectifs pédagogiques indiquant les finalités de son apprentissage, et constituant un contrat d'éducation discuté et négocié entre les éducateurs et le patient. L'éducation thérapeutique a recours à une variété assez large de méthodes pédagogiques qui tiennent compte à la fois des caractéristiques d'apprentissage des patients, des objectifs et du contexte d'enseignement. Une évaluation systématique, également multiforme, est proposée et s'applique à vérifier ce que le patient a appris, ce qu'il accomplit au quotidien, son état bioclinique, mais aussi sa satisfaction. Dans la mise en œuvre et l'évaluation du programme d'éducation thérapeutique, l'équipe tient compte des critères de qualité incluant les interventions des acteurs, les supports et les outils éducatifs utilisés **[42]**.

---

21. Alsace, Champagne-Ardenne, Franche-Comté, Haute-Normandie, Île-de-France, Languedoc-Roussillon, Lorraine, Midi-Pyrénées, Poitou-Charentes.

Public concerné par l'étude

L'échantillon est constitué de 114 hommes (72 %) et de 44 femmes (28 %), sex-ratio 2,6. L'âge moyen des patients est de 70 ans (hommes = 70 ans ; femmes = 70,5 ans). Tous les patients inclus sont en ALD.

Les patients n'ont pas tous répondu aux différents tests : le nombre de réponses varie entre 147 et 105. Sur les 158 patients présents à la première séance, 154 ont suivi la formation jusqu'au bout. Cent sept patients ont rempli les questionnaires à 6 mois.

Le financement de l'ensemble du travail a été assuré par le Fonds national de prévention de la MSA (FNPEISA).

Description des séances

Les objectifs des six modules du programme d'éducation thérapeutique de la MSA et les méthodes pédagogiques utilisées sont présentés dans le **tableau V**[22]. Chaque séquence est constituée d'exposés interactifs[23] qui prennent appui sur des schémas imprimés à l'avance et réalisés à partir des tableaux de papier. Les exposés sont suivis d'ateliers pratiques qui portent sur les facteurs de risque des maladies cardio-vasculaires, la nutrition et la diététique, les activités physiques, les signes d'alerte clinique, l'autosurveillance, le traitement avec remise de documents (cibles des facteurs de risques, sets de tables « conseils nutrition », semainier d'activité physique, grille d'auto-évaluation clinique pour l'appréciation des douleurs et des essoufflements, fiches de planification hebdomadaire de prise des médicaments, etc.).

Les ateliers sont concrets : par exemple, sur une cible individuelle dans laquelle chaque axe représente un facteur de risque de la maladie coronarienne, les patients sont invités à indiquer les valeurs actuelles de leur taux de cholestérol, d'indice de masse corporelle (IMC) et de tension artérielle (TA), le nombre de cigarettes… Le principe général est de réussir à s'éloigner du centre rouge de la cible dans lequel se concentrent les chiffres maximaux de chaque facteur de risque pour gagner les zones périphériques moins dangereuses. Grâce à cette technique, le patient peut décider sur quel(s) facteur(s) de risque il va faire porter prioritairement son effort. À moyen terme, il peut visualiser les progrès accomplis.

Un autre travail de groupe en éducation nutritionnelle consiste à trier des images d'aliments courants en allant du plus salé au moins salé, du plus sucré au moins sucré, du plus gras au moins gras. Des sets de table remis après la séance d'éducation reprennent cette classification, ce qui permet au patient de la mémoriser à long terme.

---

22. Les animateurs des séances ont été formés par l'Ipcem pendant six jours et ont reçu des documents spécialement conçus et développés par l'Ipcem pour l'aide à l'enseignement et à l'apprentissage. Les documents comportaient des feuilles pré-imprimées rassemblant les éléments de contenu à apprendre, des schémas explicatifs, des instructions pour les exercices et les activités que les patients devaient réaliser. D'autres outils pédagogiques originaux ont été proposés en complément : des jeux pour les travaux de groupe, des sets de table permettant aux patients de comprendre les principes nutritionnels et de sélectionner les aliments adaptés à leur état en fonction de leur teneur en sucre, en graisses et en sel. Les animateurs disposaient ainsi d'un ensemble de ressources d'apprentissage qui leur permettaient de mener à bien les séances éducatives.

23. L'exposé interactif est un échange verbal entre le formateur et son groupe de participants, sur un thème précis. Son aspect interactif l'apparente à la discussion. Le formateur y joue néanmoins un rôle actif (il n'est pas seulement animateur) en visant le développement du savoir de l'apprenant et en prenant appui sur ses connaissances et expériences.

TABLEAU V

Description des séances d'éducation thérapeutique proposées par la MSA

Modules	Durée	Objectifs pédagogiques	Méthodes pédagogiques	Documents remis au patient
Vécu de la maladie	50 min	1. Exprimer le vécu de sa maladie 2. Négocier le contrat d'éducation	Table ronde Exposé - discussion	Contrat d'éducation
Facteurs de risques des maladies cardio-vasculaires	1 h 45	1. Expliquer les causes et les conséquences des différentes maladies cardio-vasculaires 2. Expliquer les concepts de facteurs de risque et de cumul de facteurs de risque 3. Identifier les facteurs de risque de la maladie et les moyens de les réduire 4. Identifier ses propres facteurs de risques 5. Décider des facteurs de risque sur lesquels le patient peut agir en priorité	Exposé interactif (tableau-imagier) Jeu des pastilles[24] Méthode de la cible[25]	Cible des facteurs de risques
Nutrition, diététique	1 h 45	1. Citer les aliments constituant un repas équilibré (pyramide) 2. Identifier et classer les aliments riches en sel, en graisses, en sucre 3. Composer les menus équilibrés d'une journée type 4. Citer les bonnes pratiques culinaires	Atelier Exposé interactif Jeu des sets de table avec pictogrammes	Sets de tables « conseils »
Activité physique	1 h 15	1. Identifier les bienfaits de l'activité physique 2. Identifier la dépense calorique entraînée par différentes activités physiques 3. Choisir une activité physique adaptée à sa situation 4. Planifier une activité physique régulière sur une semaine	Exposé interactif (tableau imagier) Promenade didactique[26]	Semainier d'activité physique, avec convertisseur au recto
Signes d'alerte vigilance/ autosurveillance	1 h 20	1. Identifier les caractéristiques d'une douleur 2. Reconnaître les signes d'apparition d'un œdème 3. Expliquer une variation rapide du poids 4. Reconnaître les signes d'aggravation d'un essoufflement 5. Prendre son pouls 6 Pratiquer une automesure tensionnelle	Exposé interactif Ateliers pratiques	Modèles de grille d'observation
Traitement	1 h 20	1. Reconnaître ses médicaments 2. Expliquer le rôle de chaque médicament 3. Planifier la prise des médicaments 4. Gérer son stock de médicaments 5. Réagir/adapter son traitement en cas d'oubli ou d'arrêt du traitement 6. Identifier les principaux effets secondaires de chaque médicament	Exposé interactif Ateliers pratiques	Fiches de planification d'une semaine Buts des médicaments Livret pour patient sous AVK

24. Ce jeu symbolise la réduction partielle ou totale des facteurs de risque. Des pastilles jaunes, représentant les facteurs de risque des maladies cardio-vasculaires, sont disposées dans le désordre sur support. Les patients disposent de pastilles bleues correspondant aux moyens de réduire chaque facteur de risque (réductible). Ils sont invités à couvrir la pastille jaune avec la pastille bleue correspondante.

25. Cette méthode montre le bénéfice d'agir simultanément sur plusieurs facteurs de risque. Elle permet de comprendre l'accumulation des facteurs de risque à partir de la graduation de chacun d'eux. Au centre de la cible (rouge) chaque facteur de risque (IMC, TA, Cholestérol, Tabac, etc.) est au maximum. Le patient doit, pour « sortir du rouge » qui constitue la zone dangereuse, agir sur les facteurs de risque.

26. Pendant vingt à trente minutes, accompagnés par les animateurs, les patients apprennent à marcher en fonction de leur capacité et prennent conscience de la faisabilité et de l'intérêt de l'activité physique.

Dans le domaine de l'activité physique, les patients apprennent à calibrer une marche rapide quotidienne de trente minutes en effectuant une « promenade didactique » **[27]**. Accompagnés par leurs animateurs, les patients intègrent les activités usuelles dans leur bilan hebdomadaire d'activité physique au moyen d'un « tableau convertisseur » en kilocalories qui leur est remis en fin de séance.
L'éducation à la compréhension du traitement comporte des exercices au cours desquels les patients observent leurs propres médicaments pour en comprendre les indications. Des « semainiers » leur permettent de planifier la prise de leurs médicaments sur la semaine.

Résultats de l'évaluation

Modalités de l'évaluation

L'évaluation de l'expérience de 2004-2005 a comporté trois volets : les patients, les animateurs de l'éducation thérapeutique et les médecins généralistes.

Les patients

Items	Périodes	Questionnaires
Évaluation des connaissances	Avant et juste après les séances d'éducation, et à 6 mois (pré-test/post-test 1/post-test 2)	Questionnaire de 46 questions de type vrai/faux[27]
Évaluation des comportements	Avant l'éducation et à 6 mois (pré-test/post-test)	Questionnaire de 25 questions sur l'alimentation, l'activité physique, l'autosurveillance et le traitement
Satisfaction vis-à-vis de l'ETP	Après les séances d'éducation	28 questions à échelle de réponse nuancée, de type Likert

Les animateurs de l'éducation thérapeutique

- Évaluation de leur opinion sur l'expérience menée, au moyen d'un questionnaire de 24 questions à échelle de réponses nuancées, de type Likert.

Les médecins généralistes

- Évaluation à 6 mois de leur opinion vis-à-vis de l'éducation thérapeutique reçue par leurs patients et des changements éventuels constatés chez ces derniers.

27. Les questions portent sur la physiopathologie de la maladie coronarienne et de l'hypertension artérielle, les facteurs de risque, l'alimentation, l'activité physique, les lipides sanguins, le traitement de l'insuffisance cardiaque et de l'infarctus du myocarde, et le traitement par anti-vitamine K.

Résultats du pré-test

Le questionnaire du pré-test indique que les patients ont des comportements alimentaires et d'activité physique « plutôt sains ». Leur alimentation semble être conforme aux recommandations nutritionnelles du PNNS : elle est diversifiée et sans excès.

Activité physique	Déclarent que le jardinage est l'activité la plus fréquente	45 %
	Déclarent effectuer 30 à 60 min. de marche rapide par jour	33 %
Autosurveillance	Savent mesurer leur pression artérielle	15 %
	Savent évaluer les oedèmes aux chevilles et aux pieds	21 %
	Se pèsent tous les jours[28]	15 %
	Disent qu'ils savent évaluer leur degré d'essoufflement	50 %
	Savent apprécier leur rythme cardiaque et ses troubles éventuels	30 %
	Savent repérer la réapparition de douleurs d'origine cardiaque	43 %
	Peuvent les distinguer d'autres douleurs	53 %
Traitement	Déclarent connaître le nom des médicaments qu'ils prennent	82 %
	Peuvent en expliquer le but	65 %
	Prennent régulièrement leurs médicaments sans les oublier	89 %
Suivi médical	Vont régulièrement aux consultations médicales	89 %
	Prennent l'initiative de parler de leur maladie avec leur médecin	80 %

Acquisitions au cours de la première séance

L'analyse des pré-test/post-test de connaissances (n = 124) fait apparaître un gain moyen de connaissances de 11 % après l'ETP, ce qui est faible mais attribuable au niveau élevé du pré-test (61 % de bonnes réponses). Les recommandations nationales sur la diététique et l'activité physique sont connues par les patients. Ils connaissent les taux maximaux de cholestérol et de glycémie ainsi que les chiffres normaux de la pression artérielle. Les patients présentent aussi un niveau de connaissances élevé sur les symptômes de l'insuffisance cardiaque, les mécanismes des diurétiques, de l'aspirine, des béta-bloquants et des AVK. Ce que l'éducation thérapeutique leur fait acquérir, c'est une connaissance plus spécifique – mais vitale – des formes typiques et atypiques de la douleur de l'infarctus (le gain en pré-test et post-test 1 est de 31 %) et de l'origine d'une prise de poids importante dans l'insuffisance cardiaque (gain de 18,6 %). Du fait de l'éducation, les patients changent leurs représentations de l'alimentation, notamment par rapport à la teneur en gras du beurre, de la margarine et des huiles (gains : 17 % et 24 %). Ils savent aussi mieux distinguer le LDL cholestérol du HDL cholestérol (gain : 42 %

28. Il faut noter cependant que ces comportements ne sont attendus que des patients insuffisants cardiaques, pas de l'ensemble des patients inclus dans ce programme.

et 29 %) et mieux interpréter les valeurs de l'INR[29] (gain : 12 %). Ce sont les patients les plus âgés (75 à 80 ans) qui obtiennent le gain de connaissances pré-test/post-test 1 le plus important (+ 13 %), mais il faut tenir compte du fait que leur niveau de départ est plus faible que celui des autres patients. Les femmes réalisent un gain supérieur à celui des hommes (12 % de gain pour les femmes contre 7 % pour les hommes). Des différences interrégionales existent, mais elles restent relativement faibles (leur amplitude ne dépasse jamais 2 %).

Des progrès substantiels six mois après l'éducation thérapeutique

Pour les 107 patients qui ont rempli les questionnaires à 6 mois, les connaissances acquises sont stables : l'écart moyen post-test 1/post-test 2 est de 0,3 % ce qui indique qu'il n'y a pratiquement pas eu d'érosion des connaissances. Les baisses de connaissances n'excèdent jamais 15 %. En revanche, les gains de connaissances à 6 mois peuvent être importants : on note, en particulier, un gain de 16 % et de 20 % sur les questions concernant les médicaments anti-coagulants, ce qui peut s'expliquer par une mise en application pratique des connaissances acquises (par exemple, savoir quoi faire en cas d'oubli de prise du traitement anticoagulant). Plusieurs comportements demeurent inchangés ou changent de façon minime (changement inférieur à 3 %) : utilisation de l'huile d'arachide, consommation de charcuterie… Après l'éducation, ils sont moins nombreux (– 7 %) à rajouter du sel à table et à cuisiner au beurre (– 9 %). Davantage de patients (+ 9 %) consomment désormais deux fois et plus du poisson par semaine et 5 % de patients en plus mangent des fruits et légumes 3 à 4 fois par jour.

Concernant l'activité physique, 11 % en plus des patients déclarent effectuer chaque semaine une sortie à vélo (de 20 à 31 %), 22 % en plus font du jardinage (de 45 à 68 %), 8 % du ménage. De même, on constate qu'ils sont 30 % (contre 15 % de patients 6 mois auparavant) à déclarer effectuer quinze à trente minutes de marche rapide. On peut se demander ici si les patients ont effectivement adopté de nouvelles activités physiques ou appris, grâce à l'éducation thérapeutique, que des activités comme le jardinage ou le ménage constituaient des activités physiques favorables à leur santé.

Concernant les compétences d'autosurveillance, les patients ne se pèsent pas davantage. En revanche, on compte davantage de patients sachant mesurer leur pression artérielle (+ 13 %), davantage sachant évaluer les œdèmes aux chevilles et aux pieds (+ 10 %) et mesurer la fréquence de leur rythme cardiaque (+ 10 %). C'est au niveau du repérage des douleurs d'origine cardiaque et du diagnostic différentiel des douleurs thoraciques que les gains sont les plus importants : respectivement 14 % et 12,4 %.

Six mois après l'éducation, 75 % des patients peuvent expliquer le rôle des médicaments qu'ils prennent (+ 10 % par rapport au pré-test) et savent quoi faire en cas d'oubli de leur traitement anticoagulant (+ 7,4 %). Vingt-neuf

---

29. International Normalised Ratio : test de laboratoire concernant la coagulation du sang pour le suivi des traitements anticoagulants par les AVK.

pour cent des patients ne le savaient pas au pré-test, mais il faut tenir compte du fait que seulement 51 % des patients étaient concernés par la prise d'anticoagulants. Enfin, 91 % disent prendre l'initiative de parler de leur maladie avec leur médecin (gain : + 11 %).

Satisfaction des patients

La satisfaction des patients vis-à-vis de l'ETP est très élevée : pour toutes les dimensions explorées, elle est supérieure à 90 %. Dans leur immense majorité, les patients considèrent que :

Ils ont été bien accueillis	98 %
Ils ont appris des choses qu'ils ne connaissaient pas	91 %
Les séances d'éducation leur ont permis de préciser et de consolider des connaissances qu'ils possédaient déjà	93 %
Les notions enseignées ont été conformes à leurs attentes et l'éducation a répondu aux questions qu'ils se posaient	94 %
Suite à cette éducation, ils se sentent capables de modifier certaines habitudes	92 %
Ils ont « un autre regard » sur leur maladie	90 %
Ils souhaitent en savoir encore plus, en étant davantage partenaires des soignants	94 %

Enfin, à la question : « Souhaiteriez vous participer à d'autres séances d'éducation ? », 93 % des patients répondent oui et 98 % d'entre eux considèrent que la MSA devrait proposer cette expérience d'éducation à d'autres patients.

Satisfaction des médecins

Les 55 médecins généralistes qui ont envoyé leurs patients en ETP considèrent que ceux-ci ont acquis des connaissances (85 %) et ont amélioré leur hygiène de vie, suite au programme d'éducation (69 %). Ils sont 70 % à estimer qu'après l'éducation, leurs patients ont augmenté leur confiance dans la gestion de leur maladie. Quatre-vingt-huit % des médecins déclarent que leurs patients ont exprimé une satisfaction vis-à-vis de l'éducation reçue et 85 % estiment que grâce à cette éducation, ils collaboreront mieux avec eux. Pour 81 % d'entre eux, l'expérience menée par la MSA est utile et il est souhaitable de la continuer (83 %). Cependant, ils ne sont que 53 % à vouloir être davantage impliqués dans l'élaboration et la mise en œuvre des futurs programmes d'éducation thérapeutique de la MSA.

Les 40 médecins de la MSA et autres professionnels de santé ont été satisfaits de la formation pédagogique qu'ils ont reçue (87 %). Elle a accru leur confiance et leur volonté de conduire de façon autonome des actions en ETP. Après coup, les actions éducatives ont néanmoins été jugées difficiles, notamment à cause du manque de temps, du manque d'expérience dans l'élaboration de techniques pédagogiques, et de la relative hétérogénéité des patients (âge, type de pathologie cardiaque, niveau de connaissances préalables, etc.). En revanche, l'expérience a été enrichissante pour tous : la plupart des

animateurs souhaitent la renouveler, à condition de pouvoir disposer de davantage de temps et de moyens pédagogiques.

Discussion critique et perspectives

Limites de l'expérimentation

Malgré son intérêt, l'étude présente certaines limites. La plus importante concerne l'évaluation des comportements de santé des patients, basée sur du déclaratif. Cependant, même s'il est légitime de relativiser la fiabilité des modifications de comportements observés, on peut ici, comme dans d'autres études, accorder du crédit aux dires des patients et considérer que dans l'ensemble, ils ont modifié leurs comportements suite à l'éducation thérapeutique. L'évaluation chiffrée de ces variations de comportements reste cependant très discutable.

Le fait que le groupe de patients comporte davantage d'éléments masculins que féminins est lié à leur pathologie, les maladies cardiaques étant plus fréquentes chez les hommes (selon les études épidémiologiques).

Atouts de l'expérimentation

L'expérimentation est positive à plusieurs égards. Elle indique tout d'abord que l'âge ne constitue pas un obstacle à l'éducation thérapeutique. Les patients éduqués sont d'une moyenne d'âge élevée (70 ans) : ils acquièrent néanmoins des connaissances pour leur santé et déclarent modifier plusieurs comportements et habitudes de vie. Ces résultats sont retrouvés dans d'autres études **[17, 16]**. Les patients sont très satisfaits de l'éducation thérapeutique proposée, presque enthousiastes. Il n'y a pas de résistance à cette nouvelle pratique. Au contraire, l'expérience est accueillie comme une marque d'intérêt de la part des professionnels de santé et de leur organisme de sécurité sociale (MSA). Le taux de suivi des séances d'éducation thérapeutique et la bonne acceptation des contraintes de l'évaluation indiquent que les patients ont « joué le jeu », même si on peut évoquer ici l'inévitable « effet de nouveauté ».

Était-il légitime de proposer, comme dans le projet de la MSA, à des personnes âgées de participer à des séquences d'éducation thérapeutique ? Ne risquait-on pas d'aboutir à un effet contraire, déstabilisant pour l'équilibre patient/maladie ? Il faut en effet se méfier de vouloir faire le bien d'autrui contre sa volonté car le risque est d'aboutir à un manque de respect. Néanmoins, ce respect de la volonté d'autrui ne doit pas conduire non plus à une indifférence à son égard, qui serait la résultante d'une primauté absolue donnée au « principe d'autonomie ». En ce sens, proposer une éducation au patient ne doit pas limiter sa liberté, mais au contraire contribuer à la restaurer. La promotion de l'éducation thérapeutique chez le sujet âgé implique de sortir du strict registre de la santé et de ne pas s'enfermer dans un modèle purement biomédical. Les facteurs environnementaux (lieux de vie, ressources financières, inégalités sociales, etc.) et les comportements à risque (hygiène alimentaire, comportements addictifs, manque d'activité physique, etc.) apparaissent tout aussi déterminants dans le maintien ou l'amélioration de la qualité de vie des personnes âgées.

Certaines représentations (image sociale, vécu de la vieillesse, soutien de l'entourage proche, expression des angoisses, estime de soi, perception des professionnels de santé, etc.) ne peuvent être ignorées par le soignant qui anime des séances d'éducation thérapeutique, car elles influencent les comportements. Les concepts précités étaient indispensables à connaître par les soignants éducateurs chargés de mettre en place le projet expérimental mené par la MSA. Prescrire des activités d'éducation à des personnes âgées entre dans une dynamique allant à contre-courant de certaines logiques d'abandon véhiculées par le « corps médical » : quand l'âge est trop avancé, à quoi bon ? N'est-ce pas, au contraire, l'occasion pour la personne malade de se soucier d'elle-même ? Il s'agit de l'être tout entier du sujet, qui doit, tout au long de son existence, se soucier de lui, et de lui en tant que tel.
Cette expérience montre qu'une éducation thérapeutique en dehors des lieux de soins est possible et efficace. Les séances éducatives ont eu lieu dans des locaux coopératifs ou dans des salles mises à la disposition des organisateurs par les municipalités. Les résultats de notre expérience rejoignent ainsi ceux des auteurs suédois A. Sarkadi et U. Rosenqvist qui dès 1999, ont rapporté une expérience d'éducation thérapeutique en Suède pour des patients diabétiques de type 2, se déroulant sur l'ensemble du territoire, le soir, dans des pharmacies **[57]**. L'éducation réalisée à distance de la phase aiguë et en dehors d'une structure de soins permet à la fois d'éviter la dramatisation de l'état de santé et d'enrichir l'approche psychosociale des répercussions de la maladie.

Facteurs facilitants

Dans notre expérience, une étroite collaboration avec les médecins traitants a été indispensable. Ils ont réalisé un diagnostic éducatif, encouragé les patients à venir suivre les séances d'éducation thérapeutique et ont apprécié les changements intervenus chez eux après l'éducation. Cette coopération avec les médecins généralistes s'est avérée pertinente, même si ces derniers déclarent qu'ils n'ont ni le temps ni les moyens suffisants pour participer à une éducation thérapeutique de groupe. L'investissement du médecin traitant est pourtant essentiel, d'autant que l'éducation thérapeutique constitue l'un des éléments de la stratégie thérapeutique dont le médecin traitant a la charge. Son implication directe dans la réalisation du programme dépend de sa motivation, de son degré de formation, de son temps disponible : elle est possible sans être obligatoire. A minima, le médecin traitant doit être informé régulièrement des actions engagées pour son patient.

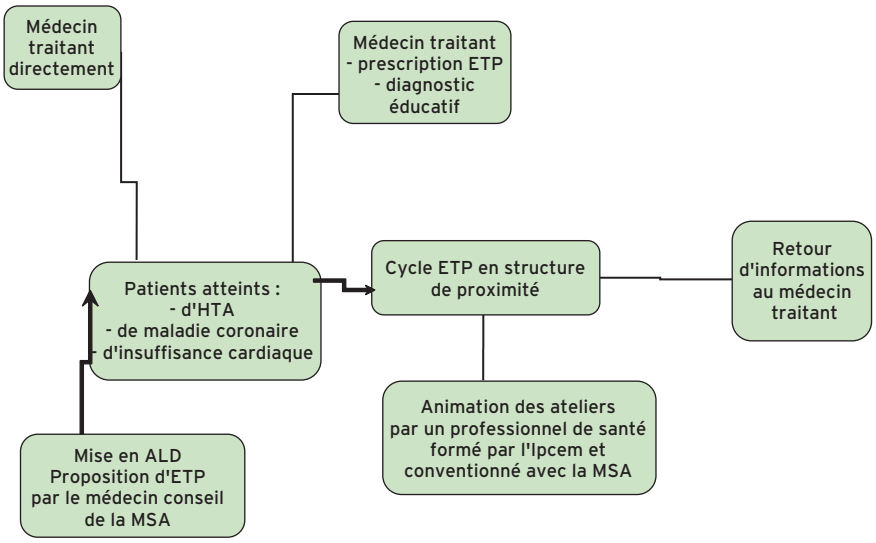
Projets et perspectives de développement

Les résultats de l'expérimentation ont été suffisamment pertinents pour déclencher la généralisation du projet sur toute la France, en l'enrichissant des différents enseignements tirés de la phase exploratoire. Le projet est ambitieux puisqu'il s'appuie sur une modélisation qui devrait permettre de répondre à un objectif d'éducation thérapeutique proposée à l'ensemble des assurés MSA atteints de certaines affections cardio-vasculaires.

Depuis mai 2006, les assurés MSA de moins de 75 ans se voient proposer par le service médical de leur Caisse un programme d'éducation thérapeutique lors d'une demande de mise en ALD pour les affections suivantes : hypertension artérielle (HTA), insuffisance cardiaque et maladie coronaire (soit un flux de plus de 12 000 personnes par an). Pour chaque patient volontaire, le médecin généraliste est informé parallèlement de cette proposition : lors d'une consultation avec son patient, il complète le diagnostic éducatif nécessaire pour fixer les objectifs à atteindre. À travers cet échange avec le médecin traitant, le recrutement des patients peut se faire directement sur sa proposition, en dehors du cadre de l'ALD **[figure 1]**. Comme dans la phase expérimentale, les patients bénéficient de trois séances (d'une durée de trois heures) d'éducation thérapeutique de groupe (8 à 15 personnes) qui leur permettent de s'approprier la maladie, d'identifier les facteurs de risque, de connaître les aliments à réduire ou privilégier, de planifier une activité physique adaptée à leur situation, d'identifier les signes d'alerte et de gérer le traitement médicamenteux.

FIGURE 1

Les acteurs autour du patient



Les patients se voient remettre différents supports lors de ces séances (sets de table, semainier, etc.) dont certains (comme le contrat d'éducation et la cible des facteurs de risque) peuvent servir d'appui au médecin généraliste pour poursuivre l'accompagnement de son patient, en accord avec les objectifs qu'il s'est fixés.

L'objectif est d'atteindre un taux de participation de 30 % à ces ateliers (soit environ 3 500 personnes par an). Le coût estimé par patient est de l'ordre de 120 euros pour les trois séances, soit un budget annuel de 420 000 euros financé par le fonds de prévention de la MSA. À travers ce déploiement, la

MSA inscrit sa volonté de promouvoir l'éducation du patient dans le secteur ambulatoire en respectant l'accessibilité géographique, élément contribuant au principe d'équité. Ce projet ne correspond cependant qu'à une offre parmi d'autres : il est complémentaire des structures d'éducation thérapeutique déjà existantes (notamment les réseaux de soins) **[39]**.

Conclusion

La MSA se félicite de la volonté institutionnelle forte de développer ces actions dont ne bénéficie à ce jour qu'un nombre restreint de patients atteints de maladies chroniques. En témoigne la place centrale réservée à l'éducation thérapeutique par le plan ministériel « Amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques » lancé en avril 2007 **[49]**. La généralisation du programme d'éducation thérapeutique réalisé par la MSA de 2006 à 2008 a été évaluée auprès de plus de 700 patients. Elle a confirmé les résultats et a apporté des résultats positifs supplémentaires, notamment dans le domaine bioclinique **[22]**. Néanmoins, la réflexion mérite d'être approfondie avec l'ensemble des acteurs institutionnels concernés et les professionnels afin de lever les freins existants, tant sur le plan organisationnel que financier. Dans un premier temps, cette réflexion devra porter sur la définition d'axes stratégiques en vue d'une plus grande structuration de l'offre d'éducation thérapeutique, dans une approche systémique. Une fois ce préalable rempli, des modalités de financement adaptées à l'organisation retenue peuvent être définies.

Remerciements

Les auteurs souhaitent remercier Joëlle Devos, Geneviève Vaillant et Sylvie Diancourt pour leur aide à la réalisation de cette expérience et de cet article.

L'ÉDUCATION POUR LES PERSONNES SOUS TRAITEMENT ANTICOAGULANT ORAL PAR ANTIVITAMINES K (AVK)

Bernadette Satger[30]
Avec la collaboration de Sophie Blaise, Michèle Fontaine, Jacqueline Yver, Benoît Allenet, Jean-Luc Bosson, Gilles Pernod[31]

Résumé

Nous présentons ici l'analyse des résultats d'une démarche éducative destinée à des personnes atteintes d'une maladie thrombo-embolique veineuse (MTEV) sous traitement anticoagulant oral par antivitamines K (AVK). Avant d'être généralisée à plus large échelle, l'approche éducative a fait l'objet d'une première étude pilote contrôlée qui a permis de mettre au point le processus d'éducation en milieu hospitalier. En complément, une étude prospective, multicentrique et randomisée* a été développée. Cette étude a permis de confirmer les résultats préliminaires : à 3 mois, les patients ayant bénéficié du processus éducatif ont un risque quatre fois plus faible de présenter un accident hémorragique et/ou une récidive thrombotique clinique que les patients du groupe témoin. Le programme a évolué ensuite dans le cadre du réseau ville-hôpital Granted avec une population plus largement concernée, une adaptation des outils pédagogiques utilisés et un souci d'amélioration des liens entre les différents professionnels de santé. Une nouvelle évaluation a permis de vérifier la persistance des résultats du programme initial en situation réelle.

Cadre de l'expérimentation

L'éducation pour les personnes sous traitement anticoagulant oral par antivitamines K

Un traitement largement prescrit

Les AVK sont des traitements anticoagulants utilisables par voie orale à dose curative. Ils sont utilisés dans la prévention et le traitement des thromboses artérielles ou veineuses. Leurs indications thérapeutiques sont essentielle-

---

30. Bernadette Satger est médecin vasculaire au CHU de Grenoble, médecin-coordonnateur, réseau Granted des pathologies vasculaires de Sud-Isère, Grenoble. Elle a participé à l'élaboration de différents programmes d'éducation qu'elle anime. Ces programmes concernent les personnes présentant des pathologies vasculaires telles que l'insuffisance veineuse chronique, l'artériopathie oblitérante des membres inférieurs ou les pathologies nécessitant un traitement anticoagulant par AVK.

31. Bernadette Satger, Sophie Blaise, Michèle Fontaine et Jacqueline Yver sont médecins vasculaires au CHU de Grenoble et médecins coordonnateurs du réseau Granted des pathologies vasculaires de Sud-Isère. Elles élaborent et animent des programmes d'éducation thérapeutique en médecine vasculaire, notamment dans le domaine de la gestion des traitements antithrombotiques.

Jean-Luc Bosson est professeur des universités en biostatistiques, praticien hospitalier et directeur du centre d'investigation clinique ThEMAS TIMC IMAGUMR CNRS 5525 de l'université Joseph Fourier (Grenoble) ; Gilles Pernod est professeur des universités en médecine vasculaire, praticien hospitalier au ThEMAS et vice président du réseau Granted. Ils dirigent tous les deux une unité de recherche dédiée à l'épidémiologie et aux innovations diagnostiques et thérapeutiques dans le domaine de la pathologie vasculaire.

ment cardiaques (prothèse valvulaire mécanique, troubles du rythme tels que la fibrillation auriculaire ou la cardiopathie ischémique) ou liées à une maladie thromboembolique veineuse (thrombose veineuse, embolie pulmonaire). La fréquence de ces pathologies augmente avec l'âge. Ainsi, avec l'évolution démographique actuelle et le vieillissement de la population, le nombre de personnes concernées par un traitement anticoagulant va croissant. Les AVK sont prescrits à environ 1 % de la population française, essentiellement des personnes âgées, pour une période de quelques mois ou au long cours (selon les indications).

Un risque iatrogénique important

Un traitement par AVK doit être bien équilibré. En effet, un sous-dosage du médicament expose à un risque de récidive de thrombose et inversement, un surdosage expose à un risque d'hémorragie. Le risque hémorragique est lié au patient lui-même, aux difficultés de gestion du traitement et aux nombreuses causes de déséquilibre du traitement. L'incidence des hémorragies majeures est estimée de 3 à 5 pour 100 patients traités pendant un an **[50]**.

Selon une enquête réalisée par le Réseau des Centres régionaux de pharmacovigilance en 1998, les hémorragies sous AVK sont la première cause d'accidents iatrogènes médicamenteux. Elles sont responsables de 17 000 hospitalisations et environ 4 000 hémorragies mortelles par an (Rapport sur l'iatrogénie médicamenteuse, 1997, **[4]**). Devant ce constat préoccupant, des recommandations de pratiques cliniques pour les professionnels de santé et les patients ont été diffusées en 2001 et renouvelées en 2004 et 2008 par l'Agence française de sécurité sanitaire des aliments et des produits de santé (Afssaps). Ces recommandations rappellent les règles de bon usage des AVK et indiquent en particulier que « tout patient doit être correctement et suffisamment informé et éduqué », notamment à l'aide d'un carnet d'information et de suivi mis à la disposition des soignants et des patients **[1]**.

Les particularités pharmacologiques des AVK en font un traitement de maniement délicat. La posologie nécessaire pour un patient ne peut être déterminée *a priori* : elle est strictement individuelle et variable d'une personne à l'autre. La surveillance du traitement et l'ajustement des doses se font en fonction d'un résultat biologique : l'*International Normalized Ratio* (INR), qui doit être régulièrement pratiqué. Les schémas de prise conseillés aux patients comportent parfois des posologies différentes sur 2 à 3 jours et des manipulations de quart, demi ou trois quarts de comprimé, ou des manipulations de comprimés de différents dosages selon les résultats de l'INR du jour même. La zone thérapeutique des AVK est étroite : un surdosage ou un sous-dosage du traitement peut facilement survenir pour un changement minime de dose ou une interaction médicamenteuse. L'action des AVK peut être modifiée par de nombreux médicaments (dont certains disponibles en automédication), par des produits de phytothérapie, par l'alimentation ou la survenue éventuelle de troubles digestifs, ou du fait d'une hyperthermie. Le traitement par AVK peut donc être facilement déséquilibré avec un risque de surdosage ou de sous-dosage : il est alors nécessaire d'en adapter les posologies.

L'éducation doit faire partie de la prise en charge des patients sous AVK : une personne sous traitement AVK doit pouvoir adopter des mesures particulières au quotidien pour limiter le risque iatrogénique lié à son traitement. La perspective est de permettre la mise en place d'un traitement avec le maximum de sécurité, en sachant que les accidents iatrogéniques liés aux AVK sont parfois liés à une lésion saignant sous traitement bien équilibré (INR normal) ou à des facteurs indépendants du patient (par exemple, des conseils de posologies inadéquats).

Place de l'éducation dans les différents modèles de prise en charge des patients sous AVK

Différents modèles de prise en charge sont proposés en Europe pour réduire les complications liées au traitement anticoagulant par AVK : gestion du traitement assurée par le médecin traitant (modèle prépondérant en France), suivi des patients par des centres spécialisés dans la gestion des traitements anticoagulants (appelés cliniques d'anticoagulants) ou autosurveillance par les patients eux-mêmes. L'information et l'éducation tiennent une place variable dans ces différentes prises en charge.

En France, le suivi du traitement par AVK est habituellement fait par le médecin traitant. L'information et l'éducation sont proposées au patient lors des consultations et au contact des différents professionnels de santé rencontrés. Le plus souvent l'éducation proposée se confond avec un apport d'informations, mais il existe des programmes d'éducation structurés **[7, 47, 52, 56]**. Les « cliniques d'anticoagulants » sont développées en Italie, aux Pays-Bas, en Espagne, en Allemagne et au Royaume-Uni. Elles ont deux missions : l'éducation du patient et la gestion des traitements anticoagulants, avec une prise en charge de l'adaptation des posologies (aidée d'un logiciel d'aide à la prescription). Le suivi par une clinique d'anticoagulant diminue le risque de complications hémorragiques ou thrombotiques **[50]**, mais ces structures sont encore peu développées en France **[7]**.

L'automesure de l'INR par les patients eux-mêmes est rendue possible par l'utilisation d'un appareil mesurant l'INR à partir d'une goutte de sang prélevée au bout du doigt. Les patients adaptent parfois eux-mêmes la posologie de l'AVK en fonction du résultat de l'INR. Une formation à l'utilisation de l'appareil constitue un préalable. La gestion par le patient lui-même se révèle aussi sûre et efficace qu'une prise en charge par une clinique d'anticoagulants, en termes de stabilité du traitement (INR) et avec une satisfaction plus importante des patients **[48, 37]**. Cette méthode de surveillance est utilisée dans différents pays européens. Des appareils d'automesure d'INR sont disponibles en France depuis 2008.

Quelques expérimentations et évaluations

L'éducation du patient basée sur la compréhension de sa pathologie et de son traitement semble jouer un rôle certain dans la prévention d'une instabilité du traitement et des accidents hémorragiques liés au surdosage. La compréhension insuffisante du traitement AVK est un facteur de risque important

d'instabilité du traitement **[51]**. Le simple fait de distribuer un questionnaire d'évaluation des connaissances sur le traitement anticoagulant permet d'améliorer la stabilité des INR à 3 mois chez des personnes dont les INR sont mal équilibrés **[2]**. Interviewer des personnes sous traitement depuis au moins un an à l'aide d'un questionnaire permet aussi d'améliorer la stabilité des INR à court terme : les résultats sont aussi satisfaisants qu'avec la remise d'une brochure ou un cours collectif fait par un médecin **[3]**. Ces études concernent des patients qui ont eu dès le départ une éducation au sein d'une clinique des anticoagulants et qui sont suivis régulièrement dans ces centres. Les questionnaires ont un effet motivant pour les patients dans le suivi de leur pathologie.
La littérature concernant l'efficacité de l'éducation basée sur des essais contrôlés et randomisés* est peu abondante. Selon les études, l'efficacité de l'éducation est évaluée sur des critères variables : stabilité des INR, taux de complications hémorragiques, taux de récidive thrombotique, décès, évolution des connaissances des patients, mesure de leur qualité de vie. L'éducation est souvent associée à une prise en charge particulière (autosurveillance des INR, suivi des INR par un centre expert). Chez des patients de plus de 65 ans qui sont depuis plus de 12 mois sous AVK pour fibrillation auriculaire, une étude randomisée a mis en évidence une plus grande stabilité de l'INR dans les 6 mois qui suivaient l'intervention éducative par rapport aux 6 mois précédents (l'éducation étant associée ou non à une autosurveillance des INR). L'intervention éducative comprenait une séance de groupe de deux heures, animée par un médecin qui réunissait 2 à 3 personnes. La séance était de type interactif avec des discussions, des réponses aux questions et une remise de documents à l'issue de la séance **[44]**.
Une autre étude randomisée* a mis en évidence une moins grande fréquence d'événements hémorragiques majeurs et une plus grande stabilité de l'INR dans les 6 mois suivant une prise en charge qui associait une intervention éducative et une autosurveillance des INR. Cette étude a concerné des patients de plus de 65 ans chez qui était institué un traitement AVK en milieu hospitalier. La prise en charge comprenait une démarche éducative multiple avec des séances d'éducation en individuel, assurées par un éducateur non médecin. L'éducation était centrée sur le traitement et la manipulation du matériel d'autosurveillance de l'INR : la démarche insistait sur l'implication du patient dans son traitement. La première séance durait de trente minutes à une heure. Le patient était vu quotidiennement durant son hospitalisation et une visite était effectuée dans les 3 jours qui suivaient son retour à domicile. L'ajustement des doses s'est fait par contact téléphonique au centre de référence. Le patient devait appeler s'il avait un nouveau traitement associé. Finalement, l'étude a permis d'évaluer les bénéfices d'une prise en charge éducative dans son ensemble, mais les résultats montrent que l'effet du travail mené disparaît après 6 mois, le taux d'hémorragie majeure étant identique ensuite **[5]**. Enfin, aucune différence significative n'est constatée en termes d'observance et de stabilité des INR à 3 mois entre un groupe de patients hospitalisés recevant une éducation dite intensive et une éducation « minimale » de type information. Certains indicateurs sont plutôt favorables à l'éducation intensive, mais

les résultats sont à considérer avec précaution du fait d'un nombre trop faible de patients **[46]**.

Schéma d'expérimentation

L'éducation pour les personnes sous traitement anticoagulant par AVK s'est initialement développée sous forme d'un programme dénommé « Éduc'AVK » destiné à des personnes sous AVK pour une maladie thrombo-embolique veineuse (MTEV) **[47]**. La MTEV regroupe la notion de thrombose veineuse profonde et sa complication possible (l'embolie pulmonaire) qui présente un risque vital. Cette pathologie nécessite un traitement par anticoagulant (sous forme d'injections) relayé par un traitement par voie orale par AVK pour une durée variable de un à plusieurs mois ou au long cours, selon la cause de la MTEV. Le traitement vise à prévenir les récidives de thrombose.
Le programme d'éducation pour les anticoagulants a fait l'objet d'une évaluation en deux temps avant d'être généralisé à plus large échelle. Dans un premier temps, l'étude pilote contrôlée en milieu hospitalier a permis de mettre au point le processus d'éducation avec ses outils, puis de le valider sur des résultats préliminaires **[47]**. Dans un second temps, les équipes ont poursuivi avec une étude prospective, multicentrique et randomisée* **[52]**. Cette étude a permis de confirmer les résultats préliminaires et de généraliser la méthode éducative à plus grande échelle dans le cadre d'un réseau ville-hôpital (Réseau Granted des pathologies vasculaires).

L'étude pilote contrôlée

Dans l'expérimentation initiale, la démarche éducative visait à améliorer la sécurité du traitement anticoagulant en impliquant directement le patient dans la gestion de son traitement. Elle a été mise au point grâce à une collaboration entre des pharmaciens, des médecins et des spécialistes des sciences de l'éducation. Elle s'est adressée à des patients hospitalisés présentant une MTEV chez lesquels était institué un traitement par AVK pour une durée de trois à six mois. Les patients concernés étaient indemnes de handicaps cognitifs connus et jugés aptes à gérer eux-mêmes leur prise médicamenteuse. L'intervention éducative a consisté en une seule séance individuelle de trente à quarante-cinq minutes conduite par un pharmacien référent formé. Au décours de l'intervention, un carnet spécifique de la MTEV et du traitement AVK a été donné au patient.
L'étude préliminaire s'est déroulée en milieu hospitalier : elle visait à évaluer l'impact du programme d'éducation sur les attitudes de prévention des patients vis-à-vis du risque iatrogène médicamenteux. Il s'agissait notamment de savoir si les patients adoptent des comportements adaptés dans des situations où le traitement leur fait courir un risque iatrogénique (en particulier en cas d'oubli de médicaments, de soins à risque hémorragique ou de signes annonciateurs de surdosage).
La comparaison a porté sur 2 cohortes de patients. Les patients du groupe expérimental (29 personnes) ont bénéficié d'une séance éducative avec remise du carnet spécifique. Les patients du groupe témoin (30 personnes) ont suivi les

pratiques habituelles proposées dans leur service d'hospitalisation. Le groupe témoin a été constitué par tirage au sort à partir du registre de la maladie thrombo-embolique du CHU, à une période où le programme d'éducation était inopérant.

L'étude prospective, multicentrique et randomisée

Du fait de résultats encourageants, l'étude pilote contrôlée a conduit l'équipe à mener une étude prospective, multicentrique et randomisée*. Cette étude s'est effectuée avec le soutien financier de l'Anaes et de la Direction régionale de la recherche clinique du CHU de Grenoble (appel d'offres 2001). Un groupe expérimental de patients bénéficiant d'une séance éducative personnalisée et de la remise du carnet spécifique du programme Éduc'AVK a été comparé à un groupe témoin de patients recevant une information conventionnelle selon les pratiques habituelles du médecin. Le groupe expérimental a bénéficié d'une séance d'éducation effectuée par un pharmacien ou une infirmière en milieu hospitalier ou par un médecin vasculaire en milieu libéral (ces praticiens ayant eu une formation à cette démarche d'éducation). Cette séance éducative a été associée au carnet spécifique qui a été commenté et remis au patient en tant que support de rappel.

Fondements de l'approche éducative

En référence aux recommandations de l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé AVK **[1]**, six objectifs opérationnels d'éducation sont définis.

Le patient doit être capable de :

- prendre régulièrement son traitement, conformément aux recommandations (prise régulière et surveillance biologique) ;
- prendre des décisions adaptées lors d'un oubli de prise (savoir-faire opérationnel) ;
- détecter un effet indésirable lié au traitement et prendre une décision pertinente (identification d'un signe d'alerte et demande d'avis médical dans un délai plus ou moins rapide) ;
- identifier un acte de soins à risque hémorragique (nécessité d'information des personnels soignants avant un acte de soin) ;
- interpréter un résultat biologique exprimé en termes d'INR (savoir-faire opérationnel permettant l'acquisition d'un comportement d'anticipation du risque). Par exemple, devant un INR trop élevé le patient pense au risque hémorragique et contacte le médecin, de même que devant un INR trop bas, il pense au risque de récidive thrombotique et contacte le médecin) ;
- résoudre un problème complexe lié à la thérapeutique (il sait déterminer des facteurs potentiellement responsables d'un résultat d'INR non prévisible. Par exemple, devant un INR plus bas alors que la posologie d'AVK a augmenté).

Au cours des séances, les échanges avec le patient portent sur la MTEV, les buts de l'anticoagulation, les bénéfices et les dangers du traitement, la surveillance biologique par l'INR (comment et pourquoi on fait une surveillance biologique du traitement anticoagulant, quelle est la zone thérapeutique exprimée en INR qui est visée, etc.), les interactions médicamenteuses, la diététique, les attitudes à adopter en cas de situations particulières (oubli de prise, saignements, actes de soins). Des notions plus spécifiques sont travaillées avec certains patients : la contraception, les voyages ou la pratique sportive. En situation, les pratiques développées font référence à ce que Bruner appelle « l'interaction de tutelle » : l'adulte expert vient en aide à une personne qui est moins experte qu'elle. L'intervention du « tuteur » comprend un processus d'étayage qui permet au novice de résoudre un problème, de mener à bien une tâche ou d'atteindre un but qui aurait été, sans cette assistance, au-delà de ses possibilités **[15]**. Le travail s'exerce à travers une relation individuelle.

L'échange interactif entre le professionnel et le patient

L'échange avec le patient se fait selon une trame établie au préalable. Le tutorat exercé par l'éducateur vise un transfert d'informations, mais l'éducateur s'assure continuellement du niveau de compréhension du patient. L'écoute est active et empathique : elle consiste à saisir avec autant d'exactitude que possible les références internes et les composantes émotionnelles d'une autre personne et à les comprendre comme si l'on était cette autre personne **[55]**. Après la présentation de l'éducateur et l'explication du but de l'échange (apporter des informations et des conseils sur le traitement anticoagulant), un diagnostic éducatif est établi. Des informations sont données et des études de cas concrets sont utilisées. L'évaluation de la compréhension du patient se fait tout au long de l'échange. L'éducateur a à sa disposition des outils didactiques : un support imagier et un carnet d'informations (avec suivi) sur la MTE et le traitement par les AVK. Ensuite, le carnet est remis au patient.

Des études de cas sous forme d'histoires racontées sont utilisées. Les histoires présentent une situation adaptée au mode de vie du patient et permettent une démarche d'interprétation de données et d'analyse de sa part. Une évaluation formative est intégrée à la démarche : en intervenant au terme de chaque tâche d'apprentissage et en informant le patient et l'éducateur du degré de maîtrise atteint, l'évaluation formative permet ainsi de surmonter les difficultés et de découvrir des stratégies qui permettent de progresser **[25]**. L'éducateur s'assure de la bonne compréhension des notions abordées en demandant au patient de reformuler les explications données. Les outils pédagogiques (support imagier et carnet) permettent de favoriser la mémorisation des informations transmises oralement.

Le support imagier représente une aide visuelle : des schémas simplifiés permettent d'expliquer des notions théoriques concernant la formation d'une thrombose veineuse et d'une embolie pulmonaire. Des dessins sont à la disposition de l'éducateur pour illustrer des situations de la vie quotidienne. Le carnet de suivi est commenté pendant la séance et remis au patient au

décours de celle-ci. Le carnet contient des informations sur la maladie thromboembolique veineuse et le traitement AVK. Il a une double fonction : constituer une trace écrite des informations données lors de la séance et être une aide à l'implication du patient dans le suivi du traitement, en fournissant des éléments de rappel au moment de la décision. À cet effet, le carnet comporte un tableau pour noter les résultats de l'INR (avec un code couleur selon la valeur de l'INR) et des précisions sur la conduite pratique à tenir correspondante :

- couleur verte : l'INR est bien dans la zone thérapeutique ;
- couleur allant de rouge clair à rouge plus foncé : l'INR est au dessus de la zone thérapeutique, le traitement est surdosé ;
- couleur allant de bleu clair à bleu foncé : l'INR est en dessous de la zone thérapeutique, le traitement est sous-dosé.

Le patient est invité à cocher la case correspondante à la valeur de l'INR. Il interprète le résultat à partir des couleurs et contacte ensuite son médecin pour l'adaptation éventuelle des doses d'anticoagulant. Le but est d'impliquer directement le patient dans la gestion de son traitement en l'aidant à devenir un interlocuteur « averti ». En présentant son carnet à différents professionnels de santé, le patient devient aussi un transmetteur de « bonnes » pratiques **[figure 2]**.

Résultats de l'expérimentation

Critères et modalités d'évaluation

Dans l'étude pilote contrôlée, une évaluation a été proposée au groupe expérimental avant l'intervention éducative (T0) et à 3 mois (T3) après la sortie d'hospitalisation. Dans les deux groupes, le travail a été réalisé au moyen d'un entretien téléphonique construit à partir d'une batterie de questions fermées. Les dimensions cognitive et comportementale ont été évaluées. Pour la dimension cognitive, les questions portaient sur la mémorisation des informations concernant le traitement AVK et la capacité à interpréter un résultat biologique. Pour la dimension comportementale, les questions portaient sur la capacité d'anticipation et de prise de décision dans des situations dites « à risques ». Il s'agissait de savoir quelle serait la conduite adoptée face à un oubli de prise ou à la survenue d'un signe hémorragique mineur, et quelles seraient les pratiques mises en œuvre avant la réalisation d'un acte de soins. En objectif secondaire de l'étude, deux variables de type biomédical ont été étudiées : la stabilité de l'INR et la survenue d'un événement hémorragique. Ces deux variables ont été utilisées pour évaluer l'efficacité de l'intervention éducative.

Dans l'étude randomisée, les patients ont été inclus en milieu hospitalier ou libéral (les critères d'inclusion étaient les mêmes que pour l'étude pilote). Pour éviter tout phénomène de contamination dans le processus d'éducation, la randomisation* s'est faite à partir du médecin prescripteur du traitement initial AVK ou de l'unité de soins du centre hospitalier. Les

FIGURE 2

Rappel des recommandations de bonne pratique au moment de la décision par le patient lui-même (extrait du carnet de suivi de la MTEV et du traitement, version 2009)

Surveillance du traitement anticoagulant par AVK

EXEMPLE
La dose du médicament est indiquée en « comprimé » pour le Préviscan, et en « comprimé » ou en « milligrammes » pour la Coumadine.

Date INR	Dose de l'AVC avant INR (comprimé ou milligrammes)	INR 0 0,8 2 2,5 3 4 26	Dose de l'AVC après INR (comprimé ou milligrammes)	Remarques éventuelles (oubli de prise, autre évènement, etc.)	Date du prochain INR

Le 10 septembre, vous avez un comprimé + un quart de comprimé de Préviscan (1 + 1/4), votre INR est à 3,8. Votre médecin vous demande de diminuer à 1 comprimé par jour et de refaire un INR le 13 septembre.

10 sept	1 + 1/4				3,8			1	Remarques éventuelles (oubli de prise, autre évènement, etc.)	13 sept

Le 13 septembre, votre INR est maintenant à 2,7. Votre médecin vous conseille de continuer la même dose de Préviscan (1 comprimé) et de refaire un INR le 20 septembre.

13 sept	1			2,7				1	Remarques éventuelles (oubli de prise, autre évènement, etc.)	20 sept

- Traitement surdosé, contactez en urgence un médecin. Arrêt des prises, envisager une prescription de vitamine K. Contrôle quotidien de l'INR.
- Traitement surdosé, contactez rapidement un médecin. Arrêt des prises. Contrôle quotidien de l'INR, reprendre l'AVK à plus faible dose lorsque l'INR revient dans la zone thérapeutique.
- Traitement légèrement surdosé, contactez un médecin. Adaptation des doses à discuter après le contrôle le l'INR à 24 heures.
- Traitement équilibré. Contrôle au minimum 1 fois par mois.
- Traitement légèrement sous-dosé, contactez un médecin. Adaptation des doses si ce sous dosage est confirmé par un contrôle de l'INR à 24 heures.
- Traitement sous dosé, contactez rapidement votre médecin. Adaptation des doses indispensables.

Près chaque prélèvement sanguin, interprétez votre résultat à partir des couleurs et appelez votre médecin

Nom du médicament : INR cible :

Date de début du traitement :

Date INR	Dose de l'AVC avant INR (comprimé ou milligrammes)	INR 0 0,8 2 2,5 3 4 26	Dose de l'AVC après INR (comprimé ou milligrammes)	Remarques éventuelles (oubli de prise, autre évènement, etc.)	Date du prochain INR

patients ont signé un consentement éclairé et l'étude a reçu l'approbation du Comité de protection des personnes (CPP) de Grenoble. Le critère de jugement principal était un critère clinique pragmatique, à savoir l'incidence cumulée à 3 mois des accidents hémorragiques (ayant nécessité le recours à un médecin) et des récidives thrombotiques cliniques (thrombose veineuse profonde et/ou embolie pulmonaire) confirmées par explorations complémentaires. Les critères secondaires ont permis d'évaluer les compétences d'ordre cognitif et comportemental ainsi que la satisfaction des patients.
La comparaison a porté sur 302 patients inclus (160 dans le groupe éducation et 142 dans le groupe témoin), d'un âge médian égal à 62 ans (de 18 à 91 ans). Il n'y avait pas de différence significative entre les deux groupes en ce qui concerne la situation familiale, professionnelle et le niveau scolaire des patients.

Résultats de l'étude pilote contrôlée

Quels que soient l'âge des patients et leur niveau d'étude (avec ou sans bac), les résultats à 3 mois montrent un niveau de connaissance plus élevé chez les personnes éduquées par rapport à celles qui ont bénéficié d'une prise en charge selon la pratique courante. La différence est significative pour les connaissances portant sur des notions abstraites (valeur cible de l'INR, les risques en cas de surdosage ou sous-dosage en AVK, les médicaments contre-indiqués) et sur la capacité d'interprétation d'un résultat d'INR **[figure 3]**. Sur le plan comportemental, les conduites préventives (vis-à-vis d'un oubli de médicaments, de signes annonciateurs de surdosage, de soins à risque hémorragique) sont significativement plus fréquentes chez les patients éduqués.

FIGURE 3

Évolution des connaissances du groupe expérimental *versus* le groupe témoin[32]

Restitution des informations transmises sur les AVK		Groupe expérimental (n = 29)		Groupe témoin (n = 30)
		T0	T1	T1
Modalités de prises	posologie	50 %	100 %	90 %
	heure de prise	50 %	96 %	93 %
Nom du test biologique		24 %	79 %	63 %
Valeurs cibles de l'INR		24 %	83 %	47 %
Risques en cas de surdosage		32 %	96 %	63 %
Risques en cas de sous-dosage		42 %	96 %	63 %

À 3 mois, les patients n'ayant pas bénéficié du programme d'éducation ont, eux aussi, acquis un certain niveau de connaissance (leur niveau de

32. Cette figure est un extrait du tableau II situé à la page 155 dans la publication suivante : Leger S., Allenet B., Pichot O., Figari G., Calop J., Carpentier P., Bosson J.-L. Impact d'un programme d'éducation thérapeutique sur les attitudes de prévention vis-à-vis du risque iatrogène : étude pilote contrôlée visant les patients sous anticoagulants oraux pour maladie thromboembolique veineuse. *J. mal. vasc.* 2004, vol 29, n° 3 : p. 152-158.

connaissance et de compétences à T1 est supérieur à celui du groupe expérimental à T0 avant intervention éducative). Ces acquisitions sont liées à la prise en charge par les soignants en milieu ambulatoire et aux informations variées reçues par les patients au cours du temps. Ce niveau de connaissance reste néanmoins nettement inférieur à celui des patients ayant bénéficié du programme éducatif. Les résultats concernant la stabilité biologique du traitement montrent des INR plus stables pour les patients du groupe expérimental. L'analyse de la survenue des événements hémorragiques met en évidence un risque environ quatre fois plus élevé d'avoir une hémorragie chez un patient n'ayant pas bénéficié du programme d'éducation (toute chose égale par ailleurs) par rapport à un patient ayant bénéficié du programme.

Résultats de l'étude randomisée

Par rapport au groupe témoin, un risque quatre fois plus faible de présenter un accident hémorragique et/ou une récidive thrombotique clinique est observé dans le groupe des patients ayant bénéficié du processus éducatif. La diminution du risque est observée quel que soit l'âge, le niveau d'étude (bac ou pas) ou le type de recrutement hospitalier ou libéral du patient **[figures 4 et 5]**. Tout en étant à la limite de la significativité statistique, l'évaluation des compétences à 3 mois montre un meilleur niveau de connaissance dans le groupe expérimental (connaissance sur le traitement, capacité d'interprétation d'un INR). Par contre, il n'y a pas de différence statistiquement significative entre les 2 groupes pour les compétences d'ordre comportemental (comportement de décision et d'anticipation dans une situation à risque). Il en est de même pour la satisfaction des patients par rapport à l'information donnée et à la qualité du contact avec les soignants. Ces résultats s'expliquent par le fait que les patients du groupe témoin ont bénéficié d'une informa-

FIGURE 4

Incidence cumulée des accidents hémorragiques et des récidives thrombotiques à 3 mois (%)

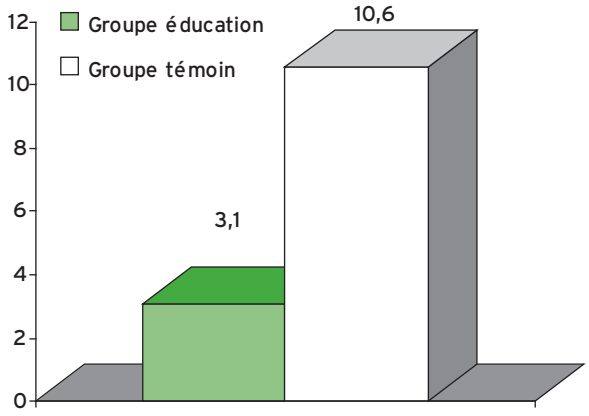
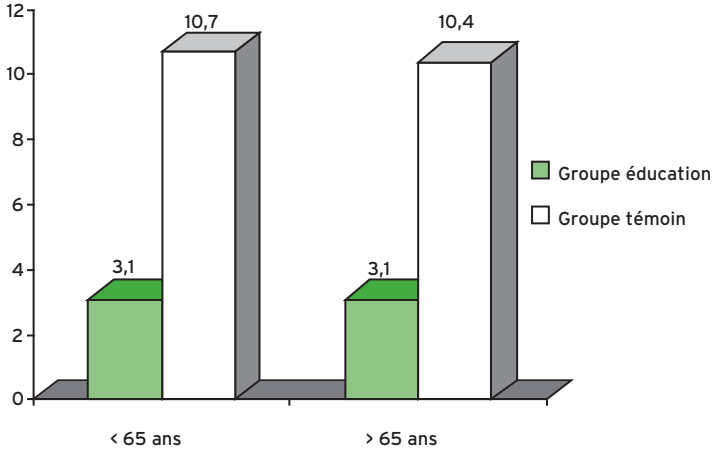


FIGURE 5

Incidence cumulée des accidents hémorragiques et des récidives thrombotiques à 3 mois (%) en fonction de l'âge



tion de routine optimale et d'une attention particulière dès l'inclusion : explications sur les modalités et les raisons de l'étude, informations orales sur les AVK, lettre d'information détaillée, formulaire de consentement à signer, carnet de surveillance classique.

Discussion critique et perspectives

Les expérimentations en question

Les deux expérimentations ont permis de valider les avantages d'une approche éducative basée sur l'implication directe du patient dans la gestion du traitement anticoagulant. L'approche a associé une séance d'éducation, un travail sur un carnet spécifique et la possibilité, pour le patient, de devenir un vecteur de bonnes pratiques auprès des professionnels de santé. Le processus éducatif permet une réduction de 75 % des risques hémorragiques et/ou thrombotiques dans la prise en charge thérapeutique par AVK de la MTEV. En ce qui concerne l'étude randomisée*, les deux groupes étudiés sont bien équivalents. La randomisation s'est faite par centres (praticien libéral ou service hospitalier). Pour assurer la comparabilité, la randomisation a été stratifiée selon le type d'activité du centre. Les praticiens assurant les séances d'éducation du groupe expérimental étaient pharmaciens, médecins ou infirmiers et avaient bénéficié d'une formation à cette démarche.

Il existe cependant des limites à ces expérimentations, notamment au regard des contraintes de la recherche clinique. Le choix d'une population cible ne correspond pas tout à fait à la pratique quotidienne. En effet, une population tout venant comprendrait entre autres des personnes présentant des troubles divers ; or, ces personnes ne sont pas prises en compte dans notre étude. Les critères d'inclusion limitent ainsi la population qui peut bénéficier d'une

action éducative et excluent de fait des personnes qui pourraient sans doute tirer parti d'un programme éducatif.
Une autre limite concerne l'intervention éducative ponctuelle (une seule séance) avec des patients sous traitement AVK pour une période limitée. Cette prise en charge peut suffire si elle est relayée par les différents professionnels de santé impliqués dans le suivi du patient, mais elle peut s'avérer insuffisante pour prendre en compte toutes les dimensions d'un traitement anticoagulant sur un temps long. La généralisation de l'activité d'éducation à une population plus large et dans un autre contexte entraîne ainsi une légère évolution du modèle initialement décrit.

Les bénéficiaires du programme dans le réseau Granted

Avec sa mise en place dans le cadre d'un réseau ville-hôpital centré sur les pathologies vasculaires, le programme éducatif a évolué sur différents points : la population bénéficiaire de l'éducation, le travail de suivi des patients dans le temps, la mise en lien avec les différents soignants gravitant autour du patient et les outils éducatifs utilisés.
Le programme Éduc'AVK s'adressait à des personnes sélectionnées, mises sous AVK pour une MTEV. Dans le cadre du réseau, ce sont *a priori* toutes les personnes sous traitement AVK (quelle qu'en soit l'indication, cardiologique ou pour MTEV) qui sont concernées par l'éducation. L'intervention éducative s'adapte ainsi à un éventuel handicap et au contexte psychosocial de la personne. Un premier échange avec le patient permet d'établir un diagnostic éducatif selon les différentes dimensions décrites dans le programme Éduc'AVK. Les comprimés d'AVK prescrits sont montrés au patient pour lui permettre de bien les identifier (en particulier en cas de comprimé d'AVK se présentant sous deux dosages différents). Leur manipulation permet de vérifier l'habileté gestuelle du patient et sa compréhension des posologies complexes (quart, demi, trois quarts de comprimé ou le cas échéant, une posologie exprimée en milligrammes). Cette séance permet de déceler et d'évaluer d'éventuels facteurs limitant la gestion du traitement en toute sécurité : un handicap cognitif connu, une difficulté à manipuler les comprimés (arthrose invalidante des mains, tremblements, etc.), un handicap visuel ou auditif (le patient entend-il et comprend-il correctement des consignes téléphoniques d'adaptation de doses ?) En cas de doute sur la compréhension du patient ou sur ses capacités à gérer le traitement au retour à domicile, l'infirmière effectue un nouvel échange avec lui ou invite une personne « ressource » de l'entourage à participer à une séance d'éducation. Dans certains cas, l'aide d'une infirmière à domicile pour la gestion du traitement est programmée après une concertation avec le médecin traitant. Durant les premiers temps du traitement, le patient et son entourage doivent se familiariser avec les contraintes de celui-ci : la prise en charge éducative est donc envisagée de façon temporaire ou au long cours. Dans le cas particulier des patients mal entendants, le travail d'éducation est mené avec un interprète du langage des signes. Pour les personnes ne maîtrisant pas bien la langue française, l'échange est mené avec un interprète ou une personne ressource de l'entourage.

Le suivi sur un temps long

Le lien entre les différents soignants
L'action éducative est envisagée dans un processus continu impliquant différents professionnels de santé gravitant autour du patient. Le lien se fait grâce à un compte-rendu d'éducation : c'est un document de transmission d'informations pour le médecin traitant, pour le service hospitalier (si le patient est hospitalisé) ou pour l'infirmière à domicile. Un double du compte-rendu est donné au patient. Réalisée par l'infirmière en collaboration avec le patient, la synthèse s'effectue en fin de séance ou lors de la dernière séance d'éducation (si plusieurs séances ont été nécessaires). Le but est de vérifier l'atteinte des objectifs de la séance d'éducation, de noter les éventuelles difficultés et de mettre en évidence des points à reprendre ultérieurement avec le patient. Le compte-rendu précise si une personne de l'entourage a bénéficié de la séance d'éducation et si les services d'une infirmière à domicile doivent être envisagés (et pour quelles raisons). Si certains objectifs d'éducation n'ont pas été atteints[33], les soignants destinataires du compte-rendu sont invités à les reprendre avec le patient. Comme le carnet de suivi spécifique, le compte-rendu constitue ainsi un outil de rappel du bon usage des AVK pour les différents destinataires.

Le suivi téléphonique et l'éducation de groupe
Un suivi dans le temps est organisé avec un appel téléphonique précoce (parfois répété) du patient et la possibilité, pour lui, de participer à des séances d'éducation de groupe. En particulier pour les patients rentrant à domicile après une hospitalisation, le suivi téléphonique précoce permet de déceler d'éventuels problèmes (par exemple, une surveillance par l'INR non faite selon les recommandations, ou des difficultés pour gérer le traitement) et d'y remédier (par exemple, en contactant le médecin traitant). En fonction des problèmes rencontrés et en accord avec le patient, l'infirmière va décider de programmer ou non un nouveau suivi téléphonique.
Régulièrement organisées par le réseau, des séances d'éducation de groupe sont proposées à tous les patients au décours de l'éducation individuelle (de façon annuelle pour les patients sous traitement au long cours). Ces séances de groupe sont complémentaires des séances individuelles et basées sur une participation volontaire. Elles permettent de faire un point à distance de la séance individuelle d'éducation et d'enrichir les modalités de suivi des patients. Les patients peuvent venir accompagnés s'ils le désirent : ils apportent leur carnet de suivi ou tout support utilisé pour le suivi de leur traitement AVK. Animées par un médecin et une infirmière, les séances regroupent 6 à 10 personnes et durent environ deux heures. Elles ont pour objectif de rappeler le bon usage des AVK, de favoriser l'expression des patients sur le vécu de leur maladie et de leur traitement et de répondre à leurs interroga-

33. Les objectifs ont été écrits en adéquation avec les recommandations professionnelles du bon usage des AVK [1].

tions. La séance est interactive, avec un contenu adapté à la demande des participants. L'utilisation de cas cliniques concrets adaptés au public vient en complément, ce qui permet de répondre aux interrogations formulées. Les éducateurs et les patients consultent ensemble les supports utilisés pour le suivi du traitement (carnet spécifique, cahier ou carnet personnel), ce qui permet de s'assurer de la bonne gestion du traitement. En fin de séance, une évaluation des connaissances est faite à l'aide d'un questionnaire à remplir individuellement. Le questionnaire est lu et commenté par les éducateurs, mais il fait aussi l'objet d'une synthèse réalisée par les patients. Un compte-rendu de la séance est rédigé par les éducateurs et transmis aux autres intervenants du réseau. Il collige les problèmes mis en évidence et les principales remarques et questions des participants (avec les réponses qui ont été données). Il regroupe aussi les « trucs et astuces » donnés par les patients qui vivent au quotidien le traitement : l'expérience des patients continue ainsi à enrichir les pratiques éducatives.

Les outils : le compte-rendu et le dossier d'éducation, le carnet de suivi

Outre le compte-rendu d'éducation décrit précédemment (support du transfert d'informations vers les soignants au décours des séances éducatives individuelles), un dossier d'éducation est développé dans le cadre du réseau. C'est un document qui reste interne à l'équipe : il regroupe des données administratives, des données médicales et propose une synthèse en trois points de la première séance éducative (difficultés, points forts, mesures pratiques prises). Le suivi effectué est noté sur ce dossier.

Un carnet de suivi est donné au patient au décours de la première séance d'éducation. Deux types de carnets sont utilisés : le carnet spécifique créé pour le programme Éduc'AVK pour les patients présentant une maladie thrombo-embolique veineuse, le carnet de la Société française de cardiologie recommandé par la HAS pour les patients sous AVK pour une indication cardiologique. Par rapport au programme princeps, le carnet spécifique a évolué en fonction des remarques des patients, avec en particulier l'ajout d'exemples pour remplir le tableau de suivi du traitement.

Les perspectives

La généralisation du programme d'éducation pour les traitements anticoagulants dans un contexte de réseau ville-hôpital n'a pas modifié fondamentalement les principes de la méthode d'éducation initialement mise en place avec le programme Éduc'AVK. Cependant, elle s'est enrichie d'un suivi dans le temps et d'une communication plus importante vers les différents acteurs de santé. Elle s'est aussi diversifiée en s'adressant à une population plus large « tout venant », sous AVK pour une indication de MTEV ou avec une indication cardiaque, dans un contexte de réseau.

De nouvelles évaluations sont menées dans ce cadre. Une évaluation de type qualitatif menée en interne a permis d'effectuer des ajustements du processus éducatif, notamment sur les modes de communication et les supports éducatifs. Le carnet a évolué en fonction des remarques des patients. Le compte-

rendu d'éducation a été modifié avec une formulation plus précise des objectifs éducatifs. De nouveaux cas cliniques utilisables pour les séances d'éducation de groupe ont été conçus par l'équipe à partir des expériences vécues par les patients, mettant ainsi à la disposition des animateurs un panel d'histoires à sélectionner en fonction des attentes et préoccupations des patients.
Une autre évaluation est menée pour vérifier la persistance des résultats du programme d'éducation princeps Éduc'AVK, en situation réelle, dans le contexte du réseau. Cette évaluation des pratiques (sans sélection de patients) comptabilise la survenue d'événements hémorragiques et/ou thrombotiques chez 100 patients tirés au sort pris en charge par le réseau. L'étude est rétrospective et ses résultats sont conformes aux résultats attendus au regard des résultats des études prospectives préalables, montrant une diminution des complications à type d'hémorragie et/ou d'événements thrombo-emboliques veineux chez les patients pris en charge par le réseau. Sur 97 patients, 3,1 % présentaient une hémorragie grave et 1,03 % une récidive d'un événement thrombo-embolique **[6]**.

En conclusion, la mise au point de ce programme éducatif pour les personnes sous traitement anticoagulant oral a été un point fort de la création et de la pérennisation d'un réseau ville-hôpital. Le programme d'éducation a permis de souder une équipe autour d'un projet et d'enrichir la relation soignant-patient en valorisant et en justifiant une action d'éducation. Cette action reste toujours en évolution avec des pistes d'amélioration possibles, telles que la participation des pharmaciens d'officine au processus d'éducation et l'optimisation du lien ville-hôpital.

Remerciements
Nous remercions tous les membres du réseau Granted et en particulier Guy Franco, Hervé Riom, Didier Rastel, Luc Toffin, Jean Marc Diamand, Emmanuelle Nozières, Laurence Desbat, Alexandra Beille et Prisca Gabut.

Bibliographie

[1] Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS). *Traitement anticoagulant oral par anti-vitamine k (AVK)* (avril 2009). Saint-Denis : AFSSAPS, 2009, 6 p. En ligne : www.afssaps.fr/var/afssaps_site/storage/original/application/fa4f250a5847152f27000746ef02baa5.pdf

[2] Barcellona D., Contu P., Marongiu F. Patient education and oral anticoagulation therapy. *Haematologica*, October 2002, vol. 87, n° 0 : p. 1081-1086.

[3] Barcellona D., Contu P., Marongiu F. A. "Two step" educational approach for patients taking oral anticoagulants does not improve therapy control. *Journal of thrombosis and thrombolysis,* December 2006, vol. 22, n° 3 : p. 185-190.

[4] Begaud B., Imbs J.-L. *Iatrogénèse médicamenteuse : estimation de son importance dans les hôpitaux publics français* [Rapport]. Bordeaux : Centre régional de pharmacovigilance, Strasbourg : Centre régional de pharmacovigilance , 1997 : 29 p.

[5] Beyth R.-J., Quinn L., Landefeld C.-S. A multicomponent intervention to prevent major bleeding complications in older patients receiving warfarin : A randomized, controlled trial. *Annals of internal medicine,* 7 November 2000, vol. 133, n° 9 : p. 687-695.

[6] Blaise S., Satger B., Fontaine M., Yver J., Rastel D., Toffin L., *et al.*, membres du réseau GRANTED. Évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique pour les traitements anticoagulants oraux : expérience du réseau Ville-Hôpital GRANTED du secteur Sud-Isère. *Journal des maladies vasculaires, November* 2009, vol. 34, n° 5 : p. 346-353. Epub 25 September 2009.

[7] Boccalon H. La clinique des anticoagulants : un concept incontournable. *Annales de cardiologie et d'angéiologie,* January 2006, vol. 55, n° 1 : p. 22-26. En ligne : www.ipcem.org/BIBL/PDFOUVR/Boccalon.pdf

[8] Bravata D.M., Smith-Spangler C., Sundaram V., Gienger A.L., Lin N., Lewis R., *et al.* Using pedometers to increase physical activity and improve health : a systematic review. *JAMA : the journal of the American Medical Association,* 21 November 2007, vol. 298, n° 19 : p. 2296-2304.

[9] Brazier J.-E., Harper R., Jones N.-M., O'Cathain A., Thomas K.-J., Usherwood T., Westlake L. Validating the SF-36 health survey questionnaire: new outcome measure for primary care. *BMJ (Clinical research ed.),* 18 July 1992, vol. 305, n° 6846 : p. 160-164.

[10] Brindle P., Emberson J., Lampe F., Walker M., Whincup P., Fahey T., Ebrahim S. Predictive accuracy of the Framingham coronary risk score in British men: prospective cohort study. *BMJ (Clinical research ed.),* 29 November 2003, vol. 327, n° 7426 : p. 1267.

[11] Bruckert E., Emmerich J., Thomas D., Charpak Y., Bichon L., Clergeot A. Influence d'une campagne d'information sur les facteurs de risque cardiovasculaire dans une ville française (Épernon, ville d'étude) : méthologie et résultats préliminaires : prévalence et niveau des facteurs de risque. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 1994, vol. 42, n° 2 : p. 128-137.

[12] Bruckert E., Simonetta C., Giral P., CREOLE Study Team. Compliance with fluvastatin treatment. Characterization of the noncompliant population within a population of 3845 patients with hyperlipidemia. *Journal of clinical epidemiology,* June 1999, vol. 52, n° 6 : p. 589-594.

[13] Bruckert E. Giral P., Magar Y., Durack-Bown I. Étude PEGASE : évaluation du rôle de l'éducation du patient à haut risque de coronaropathie. *Cœur et Santé*, mars 2002 : p. 35-38.

[14] Bruckert E., Giral P., Paillard F., Ferrières J., Schlienger J.L., Renucci J.F., *et al.*, PEGASE group. Effect of an educational program (PEGASE) on cardiovascular risk in hypercholesterolaemic patients. *Cardiovascular drugs and therapy,*

December 2008, vol. 22, n° 6 : p. 495-505. Epub 2 October 2008.

[15] Bruner J.S. *Savoir faire, savoir dire : le développement de l'enfant*. Paris : Presses universitaires de France, coll. Psychologie d'aujourd'hui, 1983 : 292 p. [Recueil de textes extraits de diverses revues et publications, 1972-1982].

[16] Caldwell M.A, Peters K.J., Dracup K.A. A simplified education program improves knowledge, self-care behavior, and disease severity in heart failure patients in rural settings. *American heart journal*, November 2005, vol. 150, n° 5 : p. 983.

[17] Clark A.M., Hartling L., Vandermeer B., McAlister F.A. Meta-analysis: secondary prevention programs for patients with coronary artery disease. *Annals of internal medicine*, 1 November 2005, vol. 143, n° 9 : p. 659-672.

[18] Consoli S.M., Bruckert E., Marcantoni J.P., Clavel T. Facteurs associés à l'opinion des patients hypercholestérolémiques sur la durée de leur traitement. *Presse médicale*, 7 Septembre 2002, vol. 31, n° 28 : p. 1302-1308.

[19] Consoli S.M., Bruckert E. Educational level has a major impact on the representations of cholesterol: a study in 1579 hypercholesterolemic patients. *Preventive medicine*, March 2004, vol. 38, n° 3 : p. 323-329.

[20] Consoli S.M., Bruckert E. Locus de contrôle et représentations du cholestérol : résultats de l'étude FRACTION. *Encéphale* 2004, vol. 30 : p. 331-341.

[21] Crozet C., Van Bockstael V., d'Ivernois J.-F., *et al*. Éducation cardiovasculaire de patients âgés : Évaluation d'un programme. *Le concours médical* 2006, vol. 29/30 : p. 1202-1205.

[22] Crozet C., Van Bockstael V., Devos J., d'Ivernois J.-F. Évaluation d'un programme national en France d'éducation thérapeutique pour des patients du régime agricole atteints de maladies cardio-vasculaires. *Éducation thérapeutique du patient : revue de la Société d'éducation thérapeutique européenne (SETE),* Juin 2009, vol. 1, n° 1 : p. 33-38. Publié en ligne le 12 Juin 2009.
Résumé en ligne : www.etp-journal.org/index.php?option=article&access=standard&Itemid=129&url=/articles/tpe/abs/2009/01/tpe0904/tpe0904.html

[23] D'Agostino R.B. Sr., Grundy S., Sullivan L.M., Wilson P., CHD Risk Prediction Group. Validation of the Framingham coronary heart disease prediction scores: results of a multiple ethnic groups investigation. *JAMA : the journal of the American Medical Association,* 11 July 2001 ; vol. 286, n° 2 : p. 180-187.

[24] De Grandmont N., *Pédagogie du jeu* : du normal au déficient : *jouer pour apprendre*. Montréal : Éditions Logiques, coll. Théories et pratiques dans l'enseignement, 1995 : 213 p.

[25] De Landsheere G. *Dictionnaire de l'évaluation et de la recherche en éducation* : avec lexique anglais-français. Paris : Presses universitaires de France, 1979 : 335 p.

[26] D'Ivernois J.-F., Crozet C. Pour une nouvelle approche des soins. *Soins* 2003, vol. 675 : p. 34-36.

[27] D'Ivernois J.-F. *Vers une pédagogie de l'activité physique : la promenade didactique*. Communication présentée à la Conférence de Société d'éducation thérapeutique du Sud Ouest (SETSO), 18 novembre 2006.

[28] D'Ivernois J.-F. Gagnayre R. *Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique* (3e ed.). Paris : Maloine, 2008. XI-142 p.

[29] Durack-Bown I., Giral P., d'Ivernois J.-F., Bazin C., Chadarevian R., Benkritly A., Bruckert E. Patients and physicians perceptions and experience of hypercholesterolaemia: a qualitative study. *The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners,* November 2003, vol. 53, n° 496 : p. 851-857.

[30] Durack-Bown I., Giral P., d'Ivernois J.-F., Chadarevian R., Benkritly A., Bruckert E. Une démarche d'éducation thérapeutique pour un meilleur contrôle de l'hypercholestérolémie et du risque

cardiovasculaire global. *Métabolismes Hormones Diabètes et Nutrition*, 2003, vol. VII, n° 3 : p. 140-144.

[31] Englert H.S., Diehl H.A., Greenlaw R.L. Rationale and design of the Rockford CHIP, a community-based coronary risk reduction program: results of a pilot phase. *Preventive Medecine* April 2004, vol. 38, n° 4 : p. 432-441.

[32] Erhardt L.R., Pearson T.A., Bruckert E., Leiter L.A., Conroy R.M., Hobbs F.D.R., *et al.* Guidelines and their implementation: a discussion document focused on the best approaches to drive improvement. *Vascular Disease Prevention,* 2004, vol.1 : p. 167-174. En ligne : www.bentham.org/open/vdp/openaccess2.htm

[33] EUROASPIRE Study Group (European Action on Secondary Prevention through Intervention to Reduce Events). A European Society of Cardiology survey of secondary prevention of coronary heart disease: principal results. *European heart journal,* October 1997, vol. 18, n° 10 : p. 1569-1582.

[34] EUROASPIRE II Study Group (European Action on Secondary Prevention through Intervention to Reduce Events). Lifestyle and risk factor management and use of drug therapies i n coronary patients from 15 countries; principal results from EUROASPIRE II Euro Heart Survey Programme. *European heart journal,* April 2001 ; vol. 22, n° 7 : p. 554-572.

[35] Farmer A. Wade A., Goyder E., Yudkin P., French D., Craven A., *et al.* Impact of self monitoring of blood glucose in the management of patients with non-insulin treated diabetes : open parallel group randomised trial. *BMJ (Clinical research ed.),* 21 July 2007, vol. 335, n° 7611 : p. 132. Epub 25 June 2007.

[36] Ford E.S., Ajani U.A., Croft J.B., Critchley J.A., Labarthe D.R., Kottke T.E., *et al.* Explaining the decrease in U.S. deaths from coronary disease : 1980-2000. *The New England journal of medicine,* 7 June 2007, vol. 356, n° 23 : p. 2388-2398.

[37] Gadisseur A.P., Kaptein A.A., Breukink-Engbers W.G., van der Meer F.J., Rosendaal F.R. Patient self-management of oral anticoagulant care *versus.* management by specialized anticoagulation clinics: positive effects on quality of life. *Journal of thrombosis and haemostasis : JTH,* April. 2004, vol. 2, n° 4 : p. 584-591.

[38] Gibbins R.L., Riley M., Brimble P. Effectiveness of programme for reducing cardiovascular risk for men in one general practice *BMJ (Clinical research ed.),* 19 June 1993, vol. 306, n° 6893 : p. 1652-1656.

[39] Grenier B., Bourdillon F., Gagnayre R. Le développement de l'éducation thérapeutique en France : propositions pour une intégration durable dans le système de soins. *Santé publique*, 2007, vol. 19, n° 4 : p. 293-301.

[40] Grover S.A., Lowensteyn I., Joseph L., Kaouache M., Marchand S., Coupal L., *et al.* Patient knowledge of coronary risk profile improves the effectiveness of dyslipidemia therapy : the CHECK-UP study : a randomized controlled trial. *Archives of internal medicine,* 26 November 2007, vol. 167, n° 21 : p. 2296-2303.

[41] Guthrie R.M. The effects of postal and telephone reminders on compliance with pravastatin therapy in a national registry: results of the first myocardial infarction risk reduction program. *Clinical therapeutics,* June 2001, vol. 23, n° 6 : p. 970-980.

[42] Haute Autorité de santé. *Méthode d'élaboration des guides patients pour les ALD : affection de longue durée. Guide méthodologique.* Saint-Denis La Plaine : HAS, 2007 : 10 p. En ligne : www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/methode_guide_ald_patient.pdf

[43] Imperial Cancer Research Fund OXCHECK Study Group. Effectiveness of health checks conducted by nurses in primary care: final results of the OXCHECK study. *BMJ (Clinical research ed.),* 29 April 1995, vol. 310, n° 6987 : p. 1099-1104.

[44] Khan T.I., Kamali F., Kesteven P., Avery P., Wynne H. The value of education and self-

monitoring in the management of warfarin therapy in older patients with unstable control of anticoagulation. *British journal of haematology,* August 2004, vol. 126, n° 4 : p. 557-564.

[45] Kosteva K., Stagmo M., De Bacquer D., De Backer G., Wood D., EUROASPIRE II Study Group (European Action on Secondary Prevention through Intervention to Reduce Events). Treatment potential for cholesterol management in patients with corornary heart disease in 15 European countries : findings from the EUROASPIRE II survey. *Atherosclerosis,* April 2008, vol. 197, n° 2 : p. 710-7. Epub 4 September 2007.

[46] Laporte S., Quenet S., Buchmüller-Cordier A., Reynaud J., Tardy-Poncet B., Thirion C., *et al.* Compliance and stability of INR of two oral anticoagulants with different half-lives: a randomised trial. *Thrombosis and haemostasis,* March 2003, vol. 89, n° 3 : p. 458-467.

[47] Léger S., Allenet B., Calop J., Bosson J.-L. Éducation thérapeutique des patients sous anticoagulants oraux pour maladie thromboembolique veineuse : description du programme Educ'AVK. *Journal des maladies vasculaires,* July 2004 ; vol. 29, n° 3 : p. 145-151.

[48] Menéndez-Jándula B., Souto J.C., Oliver A., Montserrat I., Quintana M., Gich I., *et al.* Comparing self-management of oral anticoagulant therapy with clinic management: a randomized trial. *Annals of internal medicine,* 4 January 2005 ; vol. 142, n° 1 : p. 1-10.

[49] Ministère de la Santé et des solidarités. Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011 (Avril 2007). Paris : Ministère de la Santé, 2007 : 52 p. En ligne : www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/plan_maladies_chroniques/plan.pdf

[50] Palareti G., Leali N., Coccheri S., Poggi M., Manotti C., D'Angelo A., *et al.* Bleeding complications of oral anticoagulant treatment : an inception-cohort, prospective collaborative study (ISCOAT) : Italian Study on Complications of Oral Anticoagulant Therapy. *Lancet,* 17 August 1996 ; vol. 348, n° 9025 : p. 423-428.

[51] Palareti G., Legnani C., Guazzaloca G., Lelia V., Cosmi B., Lunghi B., *et al.;* ad hoc Study Group of the Italian Federation of Anticoagulation Clinics. Risks factors for highly unstable response to oral anticoagulation: a case-control study. *British journal of haematology,* April 2005 ; vol. 129, n° 1 : p. 72-78.

[52] Pernod G., Labarère L., Yver J., Satger B., Allenet B., Berremili T., *et al.* EDUC'AVK : Reduction of oral anticoagulant-related adverse events after patients' education : a prospective multicenter open randomized study. *Journal of general internal medicine,* September 2008, vol. 23, n° 9 : p. 1441-1446. Epub 20 June 2008.

[53] Peterson A.M., Takiya L., Finley R. Meta-analysis of interventions to improve drug adherence in patients with hyperlipidemia. *Pharmacotherapy,* January 2003, vol. 23, n° 1 : p. 80-87.

[54] Robinson J.G., Conroy C., Wickemeyer W.J. A novel telephone-based system for management of secondary prevention to a low-density lipoprotein cholesterol < or = 100 mg/dl. *The American journal of cardiology,* 1 February 2000 ; vol. 85, n° 3 : p. 305-308.

[55] Rogers C.R. Empathique : une manière d'être qui n'est pas appréciée à sa juste valeur. *The Couselling psychologist,* 1975, vol. 3, n° 2.

[56] Saligari E., Belle L., Berry C., Gonod M., Poiré V., Picard A., Vialle E., Desjoyaux E. Évaluation d'un programme d'éducation des patients sous antivitamine K. *Annales de cardiologie et d'angéiologie,* November 2003, vol. 52, n° 5 : p. 297-301.

[57] Sarkadi A., Rosenqvist U. Study circles at the pharmacy – a new model for diabetes education in groups. *Patient education and counselling,* May 1999, vol. 37, n° 1 : p. 89-96.

[58] Shaffer J., Wexler L.F. Reducing low-density lipoprotein cholesterol levels in an ambulatory care system. *Archives of internal medicine,* 27 November 1995, vol. 155, n° 21 : p. 2330-2335.

[59] Schedlbauer A., Schroeder K., Fahey T. How can adherence to lipid-lowering medication be improved? A systematic review of randomized controlled trials. *Family practice*, September 2007, vol. 24, n° 4 : p. 380-387. Epub 13 July 2007.

[60] Thomsen T.F, McGee D., Davidsen M., Jorgensen T. A cross-validation of risk-scores for coronary heart disease mortality based on data from the Glostrup Population Studies and Framingham Heart Study. *International journal of epidemiology*, August 2002, vol. 31, n° 4 : p. 817-822.

[61] Yusuf S., Hawken S., Ounpuu S., Dans T., Avezum A., Lanas F., INTERHEART Study Investigators, *et al.* Effect of potentially modifiable risk factors associated with myocardial infarction in 52 countries (the INTERHEART study) : case-control study. *Lancet*, 11-17 September 2004, vol. 364, n° 9438 : p. 937-952.

Le virus d'immunodéficience humaine (VIH)

L'ÉPIDÉMIE AUJOURD'HUI

Laurence Bentz[1]

Presque trois décennies après l'apparition des premiers cas, le syndrome d'immunodéficience acquise (sida) est une pandémie aux visages multiples qui défie notre siècle et ses attentes vis-à-vis de l'amélioration de la « santé pour tous ». Dans le monde, fin 2008, 33,4 millions de personnes vivaient avec le VIH/sida ; pour cette seule année, on comptait 2,7 millions de nouveaux cas et presque 2 millions de décès **[37]**. En France, on estime à 130 000 le nombre de personnes séropositives, dont 27 000 au stade sida de la maladie ; 6 000 à 7 000 personnes découvriraient leur séropositivité chaque année, la moitié ayant été contaminée récemment. Dans notre pays comme dans le reste du monde, la transmission sexuelle demeure le mode de propagation prédominant **[28]**. Avec la recherche et le développement de molécules antirétrovirales aux tropismes innovants (en particulier depuis l'avènement des antiprotéases en 1996), le profil de l'épidémie s'est néanmoins considérablement transformé. En France, la mortalité s'est infléchie

1. Laurence Bentz est praticien hospitalier au Département de santé publique du CHU de Nice et médecin coordonnateur de la Coordination régionale de lutte contre le VIH/sida sur le territoire Paca-Est. Elle travaille depuis une dizaine d'années à la conception, à la mise en place et à l'évaluation de programmes éducatifs au soin et à la prévention dans des unités cliniques hospitalières : personnes séropositives sous traitement, personnes ayant été exposées à un risque viral. Elle est impliquée dans l'évaluation de la qualité des programmes d'éducation dans les maladies chroniques, et, plus largement, dans la promotion de la santé à l'hôpital.

de presque 80 % dans les deux années consécutives à la mise sur le marché des thérapies antirétrovirales hautement actives (Highly active antiretroviral therapy : HAART). Mais cet aspect n'atténue pas les disparités majeures qui existent entre les pays développés et ceux aux ressources limitées en termes sanitaires.

Sous réserve de l'accès aux traitements, l'infection inexorablement létale est devenue une infection chronique : l'allongement de la survie est tel qu'il ne peut actuellement être estimé. Extrêmement polymorphes, les manifestations cliniques vont de la primo-infection[2] jusqu'à des infections graves ou des tumeurs à un stade d'immunodépression avancé de la maladie, en passant par une phase asymptomatique. Sur le plan de la physiopathologie, l'une des cibles préférentielles du virus est représentée par une sous-population lymphocytaire : les cellules CD4. Dans les premiers temps de l'infection, la production virale est d'abord contrôlée par le système immunitaire, puis s'installe un déficit progressif et continu des lymphocytes CD4, à la fois d'ordre quantitatif et qualitatif. Ce déficit va à son tour engendrer une réplication virale de plus en plus intense au fil du temps. L'amplitude de la réplication virale est reflétée par la mesure quantitative de la « charge virale » (CV), c'est-à-dire de l'ARN viral plasmatique. Les combinaisons d'antirétroviraux ayant comme objectif de neutraliser la réplication virale, l'observance thérapeutique* a donc pour but premier d'aider à l'amélioration de l'efficacité thérapeutique, en utilisant comme marqueurs biologiques la CV à court terme (marqueur virologique) et l'évolution des CD4 à plus long terme (marqueur immunologique).

L'éducation du patient atteint du virus d'immunodéficience humaine : une thérapeutique indispensable

Comme toute pathologie chronique, l'infection par le VIH nécessite de développer chez le patient des compétences d'autosoin et d'adaptation lui permettant de vivre le mieux possible avec sa maladie et son traitement : c'est l'un des objectifs principaux de l'éducation thérapeutique du patient.

Au-delà de l'apprentissage de la gestion au long cours des traitements, la spécificité de la maladie et la prégnance de ses répercussions sociales – notamment en lien avec la stigmatisation et la sexualité – ont nécessité de penser des modèles interventionnels dépassant le domaine strictement biomédical pour englober les dimensions socioculturelle et environnementale de la maladie et de l'individu. Dans cette infection, les personnes doivent faire face à une grande variété de situations stressantes et angoissantes parmi lesquelles on retrouve en premier lieu l'annonce de la sérologie (souvent précédée du stress occasionné par la passation du test). Cette annonce constitue incontestablement

2. La primo-infection survient chez 20 à 50 % des personnes infectées, quel que soit le mode de contamination, dans les 15 jours à 3 mois qui suivent celle-ci. Cette primo-infection a des aspects communs avec la mononucléose infectieuse. Elle passe parfois inaperçue.

la première étape de la démarche éducative car elle nécessite un accompagnement spécifique du soignant. La gestion de la maladie nécessite un remaniement identitaire de la part du patient, le développement de comportements protecteurs pour lui et pour les autres, et la mise en place de nouvelles habitudes de vie qui ne sont pas sans conséquences psychologiques **[7]**. La prise quotidienne de médicaments fait partie de ces nouvelles habitudes de vie. Les données scientifiques démontrent que la pleine efficacité des traitements se situe autour d'une prise d'au moins 95 %, des molécules antirétrovirales prescrites pour maintenir la suppression de la réplication virale (CV plasmatique maintenue en dessous d'un seuil de détection de 40 copies/ml). Ce taux de 95 % est bien au-dessus des 60 à 80 % habituellement rapportés dans la littérature sur l'observance dans différentes maladies chroniques **[48]**. Ainsi, la baisse du niveau d'observance entraîne la poursuite de la réplication virale **[40]** : elle est un co-facteur de progression de la maladie vers le stade sida **[3]**. En l'absence d'un traitement suffisamment puissant, la capacité de réplication du virus génère la production de mutants résistants susceptibles d'échapper à leur tour à l'action du traitement en cours. Cette situation nécessite d'adapter la thérapeutique, souvent à l'aide d'associations de molécules de plus en plus complexes[3], donc potentiellement de plus en plus difficiles à prendre pour les patients. Ceci est particulièrement vrai dans les pays du Sud qui ne bénéficient pas toujours de l'accès aux nouvelles thérapeutiques et où les patients doivent prendre des quantités très importantes de médicaments dans des conditions rarement optimales.

Très tôt, les associations de malades ont mentionné les difficultés face aux prises de traitements, soulignant ainsi la complexité des régimes thérapeutiques alliant un nombre important de comprimés, des prises répétées dans la journée, un respect des intervalles de prises et l'existence de contraintes alimentaires et hydriques. Des composantes majeures du traitement sont susceptibles d'affecter l'observance : la survenue d'effets secondaires multiples liés à la diversité de l'arsenal thérapeutique (troubles digestifs en particulier), les risques d'interactions entre différentes molécules (mais aussi avec la coexistence de pratiques de médecine parallèles/traditionnelles fréquentes dans les pays du Sud), la toxicité à long terme des antirétroviraux (transformations physiques ou lipodystrophies, troubles métaboliques tels dyslipidémies et diabète, complications cardio-vasculaires), la prise au quotidien des traitements par une population qui vieillit. Ces aspects sont à aborder au cours de la démarche éducative.

Bien que l'article suivant traite de l'intérêt des interventions vues principalement dans une mise en perspective biomédicale, cette direction ne doit pas

---

3. C'est la combinaison de molécules de différentes classes thérapeutiques, ayant des cibles spécifiques et diversifiées dans le cycle de réplication du VIH, qui apporte le maximum d'efficacité sur le contrôle de la charge virale. On dénombre 5 classes thérapeutiques principales : inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse ou INTI (7 molécules disponibles début 2010), inhibiteurs non-nucléosidiques de la transcriptase inverse ou INNTI (3), antiprotéases ou IP (10), inhibiteurs de l'intégrase (1), antagonistes des corécepteurs CCR5 (1), ainsi que des combinaisons entre différentes classes. D'autres molécules sont en cours de développement.

occulter l'indispensable collaboration avec les sciences humaines sociales, illustration du besoin de multidisciplinarité dans les pratiques de terrain.

REVUE D'OPINION
QUELLE EST L'EFFICACITÉ DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT DANS LA PRISE EN CHARGE DU SIDA ?

D'une façon générale, on compte peu d'évaluations biomédicales concernant l'efficacité des interventions éducationnelles menées auprès des patients sous traitements et vivant avec le VIH. Les interventions éducatives nécessitent de concevoir des dispositifs lourds qui requièrent des moyens humains et matériels importants. Des lectures critiques de la littérature émanant d'équipes du continent nord-américain ont montré que sur une période de presque une décennie (1996-2005), seule une vingtaine d'études suffisamment robustes retiennent l'attention. Parmi elles, environ la moitié rapportent l'existence d'effets significatifs sur l'observance thérapeutique **[12, 1, 17]**, l'impact sur les variables immunovirologiques étant quant à lui d'une grande variabilité. Une méta-analyse ciblée sur des interventions comportementales illustre que les patients VIH qui en bénéficient ont 1,5 fois plus de chances d'accéder à une observance de plus de 95 % et 1,25 fois plus d'atteindre une CV indétectable, en comparaison de patients bénéficiant de suivis de soins traditionnels **[46, 22]**. Mais les modes d'interventions, leurs cadres théoriques de référence, les catégories de professionnels qui les réalisent (infirmières, pharmaciens, médecins, psychologues, etc.), les profils de patients auxquelles elles s'adressent (profils sociodémographiques, ethniques, biomédicaux, phases de prises de traitements), les critères (biomédicaux, psychosociaux, de qualité de vie, santé mentale) et les durées d'évaluation (3, 6, 12 mois ou plus) diffèrent selon les études.
Ces publications se rejoignent sur un certain nombre de points de fragilité méthodologique communs à nombre d'études. Elles proposent notamment les objectifs suivants : adopter des schémas d'interventions qui s'adaptent aux attributs de la population (en termes de profils spécifiques ou de caractéristiques objectivées d'observance), expliciter le(les) modèle(s) théorique(s) utilisé(s), développer des stratégies plurielles, contrôler leur fréquence et leur intensité, sélectionner soigneusement les critères d'évaluation et avoir des délais de mesure appropriés **[12]**. Certains auteurs précisent que les évaluations doivent être menées au minimum 6 semaines après la fin des interventions **[43]** ; d'une façon générale, il faudrait présenter de façon plus standardisée les caractéristiques des études et résultats **[17]**. Ces études rappellent globalement la nécessité de rigueur méthodologique et la place privilégiée accordée aux essais contrôlés randomisés dans l'évaluation **[22, 43]**. Un aspect important concerne le choix de la population de patients appelés à recevoir l'intervention : en effet, si les participants ne sont pas ciblés a priori comme ayant des difficultés connues ou potentiellement mal maîtrisables vis-à-vis de l'observance, les effets des interventions risquent fort d'être faibles, voire dérisoires. En conséquence, il vaut mieux éviter d'intervenir auprès de

populations présentant des niveaux d'observance hétérogènes à l'inclusion **[1]**. Cela permet en outre de mieux affiner les modes d'intervention.

Quels modes d'intervention privilégier ?

Plusieurs déterminants de l'observance thérapeutique ont été identifiés, incluant des variables liées au patient, au traitement, aux caractéristiques de la maladie, à la relation avec l'équipe de soin et l'environnement médical **[11]**. Les interventions visant à améliorer l'observance thérapeutique cherchent donc à prendre en compte ces différents facteurs par des méthodologies alliant la technicité et la dimension relationnelle dans des proportions variables. Les interventions décrites dans la littérature mobilisent un large panel de stratégies : thérapies par observation directe de prise des médicaments (DOT), interventions éducatives, cognitives et/ou comportementales **[51, 23, 39, 52]**, entretiens motivationnels*, accompagnements psychiques et/ou de support social **[46, 17]** avec suivis hospitaliers et/ou visites à domicile, voire support téléphonique seul **[41]**.

Parmi les essais contrôlés randomisés* menés en Europe et dont l'évaluation a montré des éléments d'efficacité, outre celui que nous allons développer plus loin **[39]** on peut citer, sans viser à l'exhaustivité, des études qui étaient toutes multifactorielles **[51, 23, 52]**. Des interventions centrées sur un aspect plus spécifique, parfois de nature très différente (pilulier électronique, support social effectué par des pairs par exemple) n'ont obtenu que de timides résultats **[44]**. Parmi les différentes composantes de l'observance thérapeutique, aucune étude ne permet d'isoler un facteur spécifique qui aurait pesé de façon significative sur les résultats d'évaluation. Concluons avec M. Chesney qu'il ne semble pas exister de « gold standard » en matière de modèle d'intervention **[10]**.

Les modèles d'intervention des pays du Nord ne peuvent être immédiatement transposables aux contextes et spécificités culturelles des pays à ressources limitées. Leur adaptation requiert au préalable une prise en compte de la dimension anthropologique en lien avec les questions de santé et de maladie, une observation des pratiques et une analyse qualitative des besoins à visée exploratrice, ce qui suppose un niveau élevé de participation de la part des populations concernées. De plus, les stratégies d'intervention doivent accorder une place particulière aux problématiques de stigmatisation sociale et d'accès aux soins de santé **[5]**. De par l'existence de files actives de patients souvent élevées, l'objectif d'équité s'avère indispensable dans la capacité des services de soins et des professionnels à assurer l'accueil des populations à de nouveaux services de soutien et d'éducation.

Cette section, consacrée au VIH/sida décrit tout d'abord une expérience en éducation thérapeutique menée dans des pays à ressources limitées. Elle aborde notamment les conditions nécessaires à la réalisation et à la pérennisation de ce type de programme. Cette première approche est suivie de la description d'une démarche de *Counseling** motivationnel développée en France et de son évaluation.

L'IMPLANTATION DE PROGRAMMES D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE POUR PERSONNES ATTEINTES DU SIDA DANS DES PAYS À RESSOURCES LIMITÉES

Claire Marchand[4], Jacqueline Iguenane[5]

Résumé

À la suite d'une première expérience d'éducation thérapeutique dans le domaine du VIH au Maroc, une modalité d'implantation de programme a été modélisée et proposée dans différents pays à ressources limitées. Cette intervention s'est faite en plusieurs étapes :

- une étude exploratoire afin d'examiner les conditions préalables à l'implantation d'un programme d'éducation thérapeutique du patient ;
- une formation des éducateurs à la méthodologie de l'éducation thérapeutique selon une approche systémique raisonnée ;
- la formation d'un coordinateur visant le développement de compétences en supervision et en formation ;
- une évaluation formative du programme.

Les résultats de deux évaluations de programmes seront décrits :

- une évaluation du processus d'implantation ;
- une évaluation des effets du programme sur les patients, les professionnels et les représentant des réseaux associatifs.

L'analyse de cette expérimentation témoigne de la capacité des pays à s'approprier et à diffuser la démarche d'éducation thérapeutique. L'accompagnement des professionnels durant l'implantation, l'adaptation de la démarche à chaque contexte et la réflexion sur les conditions préalables à l'implantation du programme sont considérés comme des facteurs de réussite.
Si l'intervention des associations de patients dans ces programmes semble souhaitable, elle soulève certaines questions concernant leur place et leur reconnaissance dans la prise en charge éducative des patients. Le développement et la pérennisation de cette expérimentation sont en partie assurés par la mise en place d'un soutien des coordinateurs sous la forme d'une formation continue à distance.

4. Claire Marchand est maître de conférences en sciences de l'éducation, Laboratoire de pédagogie de la Santé EA 3412, université Paris 13, Bobigny.
5. Jacqueline Iguenane est docteur en sciences de l'éducation, formatrice, Association Format Santé pour le développement de l'éducation et de la formation.

Cadre de l'expérimentation

Contexte et publics concernés

Dans le cadre de l'infection par le VIH dans les pays à ressources limitées, une première expérience d'éducation thérapeutique du patient (ETP) a été menée en 2000 à Casablanca, au Maroc **[31]**. Cette expérience, demandée par l'Association de lutte contre le sida (ALCS), a été soutenue par la fondation GlaxoSmithKline (GSK). Elle a résulté de l'adaptation d'un programme d'éducation thérapeutique dans le domaine du VIH nommé « Ciel Bleu »[6], développé dans différentes structures hospitalières en France. Ce dernier programme a fait l'objet d'une évaluation sous la forme d'une étude randomisée* qui a montré, entre autres effets, l'impact de l'éducation thérapeutique sur l'adhésion du patient à son traitement **[23]**.

Cette première expérience marocaine a mis en évidence la faisabilité d'un tel programme dans des contextes à ressources limitées et a permis de souligner les conditions nécessaires à l'implantation de programmes d'éducation thérapeutique dans le domaine du VIH **[30]**. Sur ces bases, une modalité d'intervention a été proposée dans dix pays d'Afrique francophone et un pays d'Asie du Sud-Est, pour aider différentes structures de prise en charge des patients VIH[7]. Selon les contextes, différents acteurs de santé (incluant des professionnels de santé, des bénévoles et des patients vivants avec le VIH) ont été impliqués dans les programmes d'éducation thérapeutique **[tableau I]**.

TABLEAU I

Répartition des acteurs impliqués au cours de l'implantation des programmes d'éducation thérapeutique du patient

	Professionnels de santé*	Autres**	Total
Pays			
Bénin	2	0	2
Burkina Faso	1	0	1
Cameroun	17	0	17
Congo	18	6	24
Gabon	22	0	22
Mali	21	22	43
Maroc	16	7	23
Mauritanie	3	0	3
Niger	32	10	42

* Professionnels de santé : incluant médecin, infirmier, pharmacien, assistant social, psychologue, agent de santé, sage-femme
** Autres : les patients vivants avec le VIH et/ou les bénévoles impliqués dans une association de lutte contre le sida

6. Le programme d'éducation thérapeutique « Ciel Bleu » a été développé en France par Fédialis Médica, filiale du groupe GlaxoSmithKline, dès 1997. Ce programme révisé et adapté se poursuit actuellement sous l'appellation « Temps Clair ».

7. Ces programmes ont été mis en œuvre par Format Santé (association pour le développement de la formation et de l'éducation en santé), en partenariat avec les responsables locaux (PNLS) et différents organismes (la fondation GSK, la Croix Rouge française, l'association Solthis, le GIP Esther).

Modalités d'implantation et modèles de référence

L'aide à l'implantation d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) respecte plusieurs étapes : une étude exploratoire, la formation des éducateurs, la formation d'un « coordinateur ETP », l'évaluation du processus d'implantation du programme. Ces étapes sont réalisées sur deux années, permettant ainsi d'accompagner dans le temps les professionnels et les autres acteurs de santé concernés.

Première étape : l'étude exploratoire
Elle consiste à :

- **Examiner avec les responsables locaux l'existence ou non des conditions nécessaires à la mise en place de l'éducation thérapeutique.** À noter que ces conditions sont le plus souvent applicables aux programmes implantés dans les pays du Nord **[tableau II]**. L'absence de certaines d'entre elles n'empêche pas forcément la poursuite de l'implantation du programme. En revanche, chaque condition fait l'objet d'une réflexion avec les acteurs locaux pour en apprécier la pertinence dans le contexte concerné et la nécessité ou non d'envisager son instauration progressive **[30]**. C'est le cas par exemple de l'existence d'un partenariat avec une structure associative, de la reconnaissance institutionnelle ou de l'existence de lieux dédiés à l'éducation thérapeutique du patient, qui sont autant d'éléments pouvant évoluer en cours de programme.

TABLEAU II

Conditions préalables à l'implantation d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le domaine du VIH [30]

Pertinence	Prévalence de l'infection par le VIH Accès aux antirétroviraux (ARV), approvisionnement pérenne Accès des patients aux soins Prise en charge médicale et biologique des patients atteints par le VIH Action d'information, communication et éducation sur le VIH dans la communauté
Faisabilité	Implication d'une équipe multiprofessionnelle : médecins prescripteurs et autres professionnels de santé Partenariat éventuel avec une structure associative pour un relais Identification d'un coordinateur de programme ETP Existence d'un lieu spécifique pour l'ETP Existence d'un budget pour le démarrage de l'activité et pour son maintien (formation, rémunération éventuelle des éducateurs et du coordinateur, frais logistiques)
Fonctionnalité	Disponibilité et motivation des éducateurs (rémunération éventuelle) Formation des éducateurs sur : la maladie, les traitements, la démarche d'ETP Place de l'ETP dans l'organisation de la prise en charge des patients Organisation des séances d'ETP en fonction du contexte (ordre des séances) Organisation de réunions multiprofessionnelles sur le suivi éducatif des patients
Pérennisation	Sensibilisation dès le départ des instances politiques, médicales, administratives, associatives Reconnaissance institutionnelle du programme Supervision et formation continue des éducateurs Formation de nouveaux éducateurs Évaluation du programme d'ETP

- **Identifier les activités déjà mises en œuvre et le circuit de prise en charge du patient**. Des équipes peuvent avoir déjà développé des activités éducatives qu'il importe de reconnaître pour proposer des améliorations. Dans le domaine du VIH, de nombreuses équipes ont été formées au *Counseling**. Cette technique s'apparente à une démarche de conseil et de soutien permettant de préparer les individus à l'annonce du diagnostic (*Counseling* pré et post test) et d'accompagner l'acceptation des patients aux contraintes des traitements antirétroviraux (ARV) afin de favoriser leur observance thérapeutique* (consultation d'observance) **[49]**. En référence à la définition de l'éducation thérapeutique du patient selon l'OMS **[36]**, le *Counseling** fait partie des techniques pouvant être intégrées à la démarche d'éducation thérapeutique.
- **Identifier les personnes susceptibles de pouvoir participer à l'éducation et devant être formées.** Il s'agit à cette étape de s'assurer de l'implication d'une équipe multiprofessionnelle dans la démarche d'éducation thérapeutique, même si les différents soignants/éducateurs peuvent avoir un niveau d'implication variable selon leur disponibilité, leur charge de travail et leur niveau de connaissances. Par exemple dans l'expérience marocaine, les médecins prescripteurs ont été formés à l'éducation thérapeutique du patient. Leur charge de travail ne leur permet pas de s'impliquer totalement dans les séances éducatives ; cependant, leur rôle reste déterminant pour expliquer au patient les buts de l'éducation thérapeutique et ce qui va lui être proposé à Casablanca par des éducateurs de l'Association de lutte contre le sida (ALCS). La formation peut donc concerner des médecins, des infirmiers, des pharmaciens, des psychologues, des assistants sociaux, des conseillers psychosociaux et parfois des patients vivants avec le VIH et investis dans une association de lutte contre le sida.

Enfin, cette étape donne l'opportunité **d'identifier une personne pouvant coordonner les activités** d'éducation thérapeutique et mettre en œuvre les actions nécessaires au soutien et à la pérennisation des activités.

Deuxième étape : la formation des éducateurs

Elle consiste à former les personnes préalablement identifiées sur une durée d'environ huit jours, en deux temps séparés de quelques mois, incitant les acteurs concernés à intégrer progressivement l'éducation thérapeutique du patient dans leur pratique, à discuter leurs difficultés de mise en œuvre et à instaurer un suivi des activités. Le modèle éducatif proposé au cours de la formation s'appuie sur une approche systémique raisonnée de l'ETP, permettant d'appréhender sa complexité **[14]**. Cette approche offre des repères d'action aux éducateurs en décrivant la démarche éducative en quatre étapes reliées entre elles :

- le diagnostic d'éducation ;
- la détermination de compétences et d'objectifs d'éducation ;

- la mise en œuvre des séances d'éducation ;
- l'évaluation des apprentissages facilitant le suivi éducatif des patients.

À chacune de ces étapes, des principes de fonctionnement s'appuyant à la fois sur les théories de l'apprentissage et les théories psychosociales explicatives des comportements de santé sont utilisés **[47, 8]**.
Ainsi, les futurs soignants/éducateurs sont formés à mettre en œuvre cinq compétences principales **[19]**.

- **Réaliser un diagnostic d'éducation.** Dans la démarche éducative, le diagnostic d'éducation s'apparente à une étape d'analyse de besoins. Elle consiste à instaurer un autre type de relation soignant/soigné dont la principale caractéristique est d'être centrée sur le patient et son entourage **[26]**. Plus précisément, il s'agit dès le premier entretien (et à chaque rencontre) de mieux connaître et comprendre le patient, d'apprécier ses potentialités à suivre l'éducation et à mettre en œuvre ses nouvelles compétences dans sa vie quotidienne. Au cours de cet entretien basé sur une relation de confiance et d'échanges mutuels, les éléments suivants sont explorés : les connaissances du patient, ses représentations et ses croyances, la façon dont il résout des problèmes liés à sa maladie et son traitement, son vécu de la maladie, ses habitudes de vie, son ou ses projets de vie, etc. Cette étape de la démarche d'éducation permet d'apprécier certains éléments pouvant influencer l'adoption par le patient de comportements de santé. Les éducateurs sont par exemple invités à s'intéresser à la perception qu'a le patient de sa capacité à agir sur sa maladie (sentiment d'autoefficacité*), à quoi il attribue ce qui lui arrive (théorie de l'attribution causale), l'image et l'estime qu'il a de lui-même ainsi que l'influence possible de son entourage sur la gestion de sa maladie, etc.
- **Déterminer avec le patient les compétences et les objectifs d'éducation à développer.** C'est en s'appuyant sur les éléments du diagnostic éducatif que vont être déterminées les compétences que le patient devra acquérir pour gérer au mieux sa maladie dans sa vie quotidienne. Dans le cadre de la formation, il est proposé une liste d'objectifs d'éducation pré-établie[8], traduisant les principales compétences d'un patient atteint de l'infection par le VIH. Cette liste est discutée, complétée, adaptée et validée par les participants en fonction de leur contexte **[tableau III]**. Les éducateurs sont ensuite invités à se référer à cette liste pour choisir avec le patient les objectifs d'éducation répondant à ses besoins spécifiques.
- **Mettre en œuvre des séances d'éducation** permettant au patient d'atteindre les objectifs visés. La structure d'une séance d'éducation,

8. Un référentiel d'objectif d'éducation dans le domaine du VIH a été établi et validé par des professionnels de santé travaillant dans le domaine de l'infection par le VIH en France, dans le cadre du projet « Temps Clair ».

qu'elle soit individuelle ou collective, s'appuie sur les théories cognitives de l'apprentissage **[47]**.

En référence à ces théories, les séances suivent le déroulement suivant :

- faciliter l'expression des connaissances antérieures du patient ;
- les valider et les compléter par des informations importantes ;
- développer l'interactivité tout au long de la séance ;
- vérifier la compréhension du patient régulièrement en lui proposant des exercices d'application ;
- terminer par une discussion sur le transfert de ses apprentissages dans son quotidien et établir un lien avec la séance suivante.

Par souci d'exemplarité pédagogique, les formateurs en ETP tentent d'appliquer ces mêmes principes tout au long de la formation.

Les séances individuelles

Dans les expériences recensées, les éducateurs ont appris à utiliser des outils d'aide à l'apprentissage[9] **[38]**, notamment un classeur imagier reprenant les principales thématiques liées à l'infection par le VIH et des approfondissements possibles en fonction des connaissances des patients[10]. Ces différents outils ont fait l'objet d'adaptations progressives sur la base des remarques et suggestions émises par les participants pendant les formations : amélioration du conditionnement des outils (commodité d'utilisation), ajout d'images dans le classeur imagier ou de vignettes spécifiques concernant les activités pour le planning thérapeutique (exemple : prière), proposition de situations psychosociales adaptées au contexte (exemple : ramadan) et élimination de situations non-adaptées. L'appropriation de ces différents outils et leur utilisation par les soignants/éducateurs en simulation pendant la formation sont l'occasion d'harmoniser et de renforcer leurs connaissances sur la maladie et les traitements **[30]**.

Les séances d'éducation collective

Les études sur l'apprentissage en groupe ainsi que les différentes expériences d'éducation thérapeutique collective menées auprès de patients atteints de pathologies chroniques (diabète, asthme, etc.) ont largement montré leur intérêt pour favoriser l'apprentissage et le soutien des apprenants – ici, des patients – **[35, 29]**. Dans le domaine du VIH, la stigmatisation engendrée par la maladie limite souvent la possibilité de regrouper des patients en séance d'éducation thérapeutique. Néanmoins, selon les contextes, la charge de

---

9. Dans le cadre de cette expérimentation, des outils éducatifs ont été élaborés et fournis par la fondation GSK.

10. Un planning thérapeutique permettant de travailler avec le patient la répartition de ses prises médicamenteuses en lien avec ses habitudes de vie ; un jeu de cartes symptômes/conduites à tenir invitant à discuter et à envisager avec le patient les décisions à prendre face à des symptômes et/ou effets secondaires ; un jeu de cartes permettant d'anticiper avec le patient des situations difficiles de la vie quotidienne ; des documents pouvant être remis au patient (« remis patient »).

travail et l'organisation de la prise en charge des patients VIH dans la structure de soin incitent les soignants éducateurs à rassembler des patients qui sont intéressés et consentants pour des séances d'éducation de groupe et/ou des groupes de paroles **[13]**. C'est ainsi que les principes de la dynamique de groupe et quelques techniques d'éducation en groupe sont abordés pendant la formation.

- **Évaluer les acquis du patient à un moment de son suivi éducatif**. Dans le domaine de l'éducation thérapeutique, l'évaluation s'entend comme un véritable moment d'apprentissage par la participation du patient à l'analyse des résultats de son évaluation et à la prise de décision qui en résulte **[15]**. Si une évaluation formative des acquisitions peut se faire progressivement au fur et à mesure des séances d'éducation (vérification en cours et en fin de séance de la compréhension du patient et réajustement immédiat si besoin), il reste important de consacrer un moment spécifique pour faire le bilan des acquisitions du patient et envisager son suivi éducatif. En effet, outre l'évaluation des effets de l'éducation sur des variables biocliniques ou la perception par le patient de sa qualité de vie, il reste indispensable d'évaluer les effets directs de l'éducation thérapeutique sur l'acquisition de compétences permettant au patient de gérer sa maladie et son traitement. Un dispositif d'évaluation pédagogique de l'apprenant est proposé aux soignants éducateurs pendant la formation. Ce dispositif permet d'évaluer les éléments suivants : les connaissances du patient et la confiance que celui-ci leur accorde (test vrai/faux et mesure du degré de certitude), les stratégies qu'il utilise pour résoudre des problèmes en lien avec sa maladie et son traitement, ses facultés d'autoévaluation vis-à-vis de ses stratégies et de ses possibilités d'anticipation de nouveaux problèmes, la façon dont il s'y prend pour poser un préservatif. De surcroît, les éducateurs sont invités à s'intéresser à l'évolution du sentiment d'autoefficacité* du patient, de son « image de soi » (estimée dans ce dispositif par la perception que le patient a du regard des autres), ainsi qu'à l'émergence et la réalisation d'un projet de vie **[20]**. Ces derniers éléments traduisent en partie les capacités du patient à s'adapter à la maladie : ils peuvent évoluer grâce à l'éducation thérapeutique.
- **Assurer un suivi éducatif du patient** et rendre compte des activités d'éducation thérapeutique mises en œuvre dans la structure. Selon l'OMS, l'éducation thérapeutique du patient doit être structurée, formalisée et évaluée : elle constitue un processus continu, intégré dans les soins. Pour répondre à ces impératifs, la notion de documents écrits s'est imposée. Ainsi, au cours de la formation, les soignants éducateurs élaborent ou adaptent des outils de suivi des activités éducatives, à un niveau individuel avec le dossier d'éducation et à un niveau institutionnel avec un relevé mensuel des activités d'éducation thérapeutique.

Exemple d'organisation de l'éducation thérapeutique du patient
Outre l'acquisition de compétences en éducation thérapeutique pour les soignants/éducateurs, l'organisation pratique de l'éducation thérapeutique du patient est discutée au cours de la formation ainsi que les adaptations nécessaires (processus, objectifs éducatifs, outils, etc.) compte tenu du contexte et des spécificités culturelles. À titre d'illustration, l'organisation pratique de l'éducation thérapeutique au sein des deux centres de traitement ambulatoire (CTA) du Congo est présentée dans le **tableau III**. Elle indique comment les professionnels de santé intègrent l'éducation thérapeutique dans la prise en charge du patient, en faisant correspondre les professionnels impliqués aux différents moments de cette prise en charge avec les objectifs et les outils pédagogiques utilisables pour faciliter l'apprentissage des patients.

Troisième étape : la formation des coordinateurs
Elle consiste à former les coordinateurs ou responsables des programmes d'éducation thérapeutique. Ce type de formation fait appel à des compétences de haut niveau et fait l'objet en Europe de programmes de formation sur une à deux années **[36]**. Dans le cadre de cette expérimentation, seulement deux compétences sont visées par la formation proposée :

- la supervision des équipes d'éducation thérapeutique ;
- la formation continue et initiale des éducateurs.

Les coordinateurs identifiés lors de la première étape sont accompagnés sur le terrain et à distance dans la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique (conseils pour l'organisation de réunions multiprofessionnelles sur l'éducation thérapeutique, élaboration d'outils pour le suivi des activités, etc.). Ils bénéficient d'une formation de formateurs courte (3 à 5 jours) et/ou organisent et animent en tutorat avec un expert en éducation thérapeutique du patient une nouvelle formation de 5 jours à l'éducation thérapeutique pour des acteurs de santé non encore formés.

Quatrième étape : l'évaluation formative
Elle permet d'apprécier :

- le degré et les modalités d'intégration de l'éducation thérapeutique dans les structures concernées ;
- la qualité de l'éducation thérapeutique mise en œuvre ;
- les éléments favorables à la pérennisation des activités.

Cette évaluation s'appuie sur les critères de qualités d'un programme d'éducation thérapeutique du patient définis par l'OMS **[36]**. Elle est réalisée en collaboration avec le coordinateur du programme et aboutit à des recommandations pour l'amélioration des activités d'éducation thérapeutique.

TABLEAU III

Organisation des séances d'éducation thérapeutique au sein des centres de traitement ambulatoire au Congo (extrait du rapport de formation, Format Santé, 2004)
Counseling pré et post test : utilisation possible du chevalet général et des cartes de situations psychosociales par les assistantes sociales et les psychologues

	Professionnels concernés		
1. Séance de diagnostic d'éducation +/- initiale			
Exemples d'objectifs d'éducation	CTA / PN	UME / PN	CTA / BZ
Exprimer ses besoins, ses valeurs, ses connaissances, ses attentes, ses émotions, sa motivation	AS et Psy	Psy	AS et Inf
Cf. objectifs « initiale »	Outils disponibles Classeur imagier général Classeur imagier « pour en savoir plus » vie quotidienne Cartes de situations psychosociales Remis patients		
	Professionnels concernés		
2. Séance « initiale »			
Exemples d'objectifs d'éducation	CTA / PN	UME / PN	CTA / BZ
Expliquer les modes de contamination et de prévention de l'infection par le VIH	AS et Psy	Psy	
Citer les modalités de surveillance de l'infection (CD4, charge virale)	Outils disponibles		
Comprendre l'importance et l'intérêt de respecter les rendez-vous de sa prise en charge	Classeur imagier général		
Citer les règles d'une alimentation équilibrée et les aliments pouvant donner de l'appétit	Classeur imagier « pour en savoir plus » vie quotidienne		
Utiliser des moyens de prévention adaptés pour ne pas contaminer son entourage (allaitement, relations sexuelles, blessures, etc.)	Cartes de situations psycho sociales Remis patients		
Poser un préservatif masculin ou féminin	Préservatifs et phallus en bois		
Convaincre son (ou sa partenaire) sexuel(le) de pratiquer le sexe à moindre risque (préservatif)			
Etc.			
	Professionnels concernés		
3. Séance « pré-thérapeutique »			
Exemples d'objectifs d'éducation	CTA / PN	UME / PN	CTA / BZ
Décrire la dynamique de l'infection par le VIH en l'absence de traitement	Méd et Inf	Inf	Méd et AS
Expliquer l'incidence du traitement sur la dynamique de l'infection par le VIH	Outils disponibles		
Expliquer à quoi correspond une charge virale indétectable	Classeur imagier général		
Expliquer l'intérêt de la prise d'un traitement court par ARV (mère et enfant) dans le cadre de la prévention de la transmission mère-enfant (UME)	Remis patients		
Interpréter succinctement les modifications (augmentation ou baisse de la charge virale et des CD4)			
Etc.			
	Professionnels concernés		
4. Séance de « mise sous traitement »			
Exemples d'objectifs d'éducation	CTA / PN	UME / PN	CTA / BZ
Décrire le mode d'action, la posologie et les modalités de prise de chacun de ses médicaments	Méd et inf	Inf	Méd et inf

TABLEAU III (suite)

	Professionnels concernés		
Expliquer l'importance du respect des doses, des horaires et des modalités de prise	Outils disponibles		
Citer et identifier les médicaments de son traitement	Classeur imagier général		
Gérer son stock de médicaments pour éviter les ruptures d'approvisionnement	Classeur imagier « pour en savoir plus » traitement		
Stocker ses médicaments de manière appropriée pour leur bonne conservation	Planning thérapeutique		
Utiliser un moyen de stockage approprié pour les prises médicamenteuses en dehors du domicile (travail, déplacements)	Remis patients		
Décaler ou rattraper une prise médicamenteuse en cas d'oubli	Cartes symptômes		
Etc.			
	Professionnels concernés		
5. Séance de « suivi » (M1, M3, M6 minimum)			
Exemples d'objectifs d'éducation	CTA / PN	UME / PN	CTA / BZ
Dépister les signes cliniques pouvant évoquer des effets secondaires bénins de son traitement	Méd et Inf	Inf +/-Méd	Méd et inf
Dépister les effets secondaires graves et consulter un professionnel de santé en urgence	Outils disponibles		
Avoir recours à une automédication simple et adaptée pour les troubles mineurs non liés au traitement	Classeur imagier général Classeur imagier « pour en savoir plus » traitement		
Gérer son stock de médicaments pour éviter les ruptures d'approvisionnement	Remis patients		
Résoudre les difficultés de prise médicamenteuse liées à l'environnement (prise en public, horaires) de façon à conserver une bonne adhésion	Planning thérapeutique		
Adapter les horaires de prise lors de circonstances exceptionnelles (voyage, événement social ou religieux)	Cartes symptômes		
Etc.			

Abréviations : CTA : centre de traitement ambulatoire ; PN : Pointe Noire ; BZ : Brazzaville ; UME : unité mère-enfant ; Psy : psychologue ; AS : assistant social ; Inf : infirmier ; Méd : médecin.

Résultats de l'expérimentation

Deux types d'évaluation ont été menés :

- une évaluation du processus d'implantation des programmes d'éducation thérapeutique dans sept structures de prise en charge des patients VIH[11] **[27]** ;
- une évaluation des effets de l'éducation thérapeutique dans un site **[31]**.

11. Ces programmes implantés au Congo, Maroc, Sénégal et Cambodge étaient financés par la fondation GSK.

Évaluation du processus d'implantation des programmes d'éducation thérapeutique

Objectifs et méthode

L'évaluation du processus d'implantation des programmes a permis d'apprécier et de comprendre comment les acteurs de santé de sept structures de quatre pays différents (Congo, Maroc, Sénégal, Cambodge) se sont approprié l'éducation thérapeutique compte tenu des contextes et des modalités de prise en charge des patients **[27]**. Ces évaluations ont eu lieu en 2005, environ deux ans après le début de l'aide à l'implantation de l'éducation thérapeutique du patient. Elles se sont appuyées sur les critères de qualité d'un programme d'éducation thérapeutique décrits par l'OMS (intégration de l'ETP aux soins, éducation centrée sur le patient, partenariat soignant/soigné, formalisation et structuration de l'ETP, évaluation) et sur des techniques d'observation, d'entretien et d'analyse de documents. Une analyse qualitative a été réalisée à partir des contenus des entretiens, des documents, et des grilles d'observation utilisées.

Résultats

Toutes les structures évaluées ont intégré des activités d'éducation thérapeutique à la prise en charge des patients vivants avec le VIH. Soixante-seize % des personnes formées participaient à l'éducation thérapeutique au moment des évaluations. Selon les lieux, l'éducation thérapeutique concernait entre 9 % et 64 % des patients suivis : le nombre et le profil des patients pouvant en bénéficier dépendaient principalement du rapport entre le nombre de patients suivis et le nombre d'éducateurs formés dans la structure. Les critères d'inclusion des patients dans le programme d'éducation thérapeutique du patient pouvaient différer d'une structure à l'autre. Par exemple, l'éducation était proposée aux patients nouvellement mis sous antirétroviraux (ARV) et/ou présentant des problèmes spécifiques d'observance thérapeutique, ou encore en cas de changement de traitement. Des séances d'éducation individuelle (dans les sept structures) et de groupe (dans cinq structures sur sept) étaient proposées. Des dossiers d'éducation étaient ouverts à l'inclusion de chaque patient dans le programme d'éducation thérapeutique du patient de quatre structures sur sept. Les outils éducatifs étaient correctement utilisés dans six structures, en particulier le classeur imagier et le planning thérapeutique. Les cartes « symptômes/décisions » étaient peu utilisées par les éducateurs, nécessitant de leur part des connaissances solides et souvent insuffisantes sur la clinique, les effets secondaires et les conduites à tenir. D'une manière générale, les séances portant sur l'apprentissage d'un geste (pose d'un préservatif) et sur l'évaluation des acquis du patient étaient peu développées et nécessitaient d'être améliorées. Les six coordinateurs formés avaient mis en œuvre certaines compétences en faveur du maintien de la qualité et de la pérennisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient :

- organisation de réunions d'équipes multiprofessionnelles sur l'ETP ;
- supervision et formation continue des éducateurs formés ;

- organisation et animation de nouvelles formations à l'ETP ;
- développement d'activités de promotion de l'ETP.

Évaluation de l'effet de l'éducation thérapeutique du patient

Objectifs et méthodes

Une évaluation a été réalisée au Maroc en 2001, après une année d'activité environ **[31]**. Durant cette première année, l'éducation thérapeutique du patient a été proposée à tous les patients de la file active mis sous ARV depuis au moins deux mois. Ils ont bénéficié en moyenne de 14 séances d'éducation thérapeutique faisant suite à la consultation médicale et avant la dispensation des ARV (les patients recevant un traitement pour une durée d'un mois). Une salle spécifique a été mise à disposition des éducateurs de l'ALCS au sein de l'hôpital afin d'assurer la confidentialité et la continuité de la prise en charge. L'évaluation s'est intéressée aux effets du programme d'éducation thérapeutique sur des variables biomédicales, pédagogiques et psychosociales **[36]**. L'évolution de certaines variables a été analysée à partir de mesures chez 96 patients à l'inclusion dans le programme (M0), à 6 mois (M6) puis à 12 mois (M12). Des questionnaires ont été administrés aux patients et des entretiens semi-directifs ont été réalisés. Des scores ont été attribués à chacune des variables explorées par questionnaire. Des tests statistiques ont été utilisés pour comparer la variation temporelle de ces scores. Une analyse qualitative du contenu des entretiens a été réalisée.

Résultats

Ne s'agissant pas d'une étude randomisée* comportant un groupe témoin mais d'une étude longitudinale portant sur une cohorte de patients, il ne peut être établi de relation de causalité directe entre certaines améliorations constatées (telles que le bilan biologique) et l'éducation thérapeutique. Cependant, cette évaluation témoigne d'effets multiples touchant différents acteurs :

Concernant les patients. L'éducation thérapeutique a amélioré leurs connaissances sur leur maladie et les traitements (questionnaire) ($p = 0{,}0001$), ainsi que leur l'observance thérapeutique, calculée à partir d'un score résultant d'un questionnaire (70 % à l'inclusion, 87 % à M6 et 91 % à M12, $p = 0{,}001$). Par ailleurs, les marqueurs biologiques tels que la charge virale et le taux de CD4 se sont aussi améliorés (différence significative notée à 6 mois et 12 mois, $p = 0{,}001$). Leur sentiment de dépendance vis-à-vis de l'équipe soignante a diminué et ils se sont dits plus satisfaits de la consultation médicale et de l'hôpital de jour (score obtenu à l'aide d'un questionnaire, $p < 0{,}005$). Les entretiens menés avec les patients ont confirmé l'importance pour eux d'avoir accès à un espace d'écoute, d'information et d'apprentissage, mais aussi de pouvoir dialoguer plus librement avec des personnels compétents et surtout avec d'autres patients.

Concernant les médecins prescripteurs. Les entretiens menés avec les médecins soulignent qu'ils estiment que l'éducation thérapeutique a amélioré la

prise en charge des patients en réduisant les abandons et des perdus de vue entre autres, l'organisation du travail par une meilleure répartition des tâches, la communication entre la structure hospitalière et l'ALCS.

Concernant l'ALCS. L'éducation thérapeutique du patient a permis de renforcer la reconnaissance de l'association dans son rôle auprès des personnes vivant avec le VIH et de souligner l'importance d'associer à la prise en charge des patients les dimensions médicales, éducatives et associatives (entretiens révélant les bénéfices perçus par les membres de l'ALCS).

Discussion critique et perspectives

Apports majeurs de l'expérimentation

- **L'appropriation de la démarche d'éducation thérapeutique et son intégration à la prise en charge des patients**. Dans tous les pays concernés, des activités d'éducation thérapeutique ont été mises en œuvre et ont contribué à améliorer la prise en charge des patients vivant avec le VIH. Dans certains pays, des données recueillies à distance, un an après les évaluations sur le terrain (en 2006)[12] témoignent de l'augmentation des activités d'éducation thérapeutique. Cependant, en fonction des contextes, ces évolutions diffèrent. Dans certaines structures, des patients ne bénéficiant pas encore d'ARV intègrent l'ETP (Congo, Maroc, Cambodge). L'ETP est réalisée soit par des membres associatifs (Marrakech), soit par des professionnels de santé (Cambodge), soit par ces deux types d'acteurs de santé (Congo). L'éducation est majoritairement individuelle dans toutes ces structures, mais tous les programmes proposent des séances de groupe et/ou des groupes de parole. Il est à noter que progressivement, les enfants et leur famille bénéficient d'ETP. Ce constat montre que de plus en plus de patients peuvent bénéficier de cette éducation, grâce à la capacité des structures à intégrer cette nouvelle activité dans l'organisation des soins et à celle des coordinateurs à soutenir les activités et à former de nouveaux éducateurs.
- **L'extension des programmes d'ETP et le développement de compétences reconnues.** Dans certains pays, des programmes d'éducation thérapeutique ont été implantés par les coordinateurs/formateurs dans de nouvelles structures, voire de nouveaux pays. Par exemple au Mali, une équipe de formateurs en éducation thérapeutique (formée au sein de l'association Arcad Sida) favorise la démultiplication des programmes dans différentes provinces maliennes (Ségou, Mopti, Sikasso, Koulikoro). De même, le coordinateur du centre de traitement ambulatoire (CTA) de Pointe Noire au Congo a participé à la formation d'éducateurs pour des CTA du Gabon, de Mauritanie et du Burkina Faso. Cette expérimentation a donc permis à des acteurs de santé

12. Les informations recueillies fin 2006 ont été communiquées par les coordinateurs de quatre structures : Marrakech, Phnom Penh, Pointe Noire et Brazzaville.

investis dans la prise en charge des patients atteint du VIH de développer de nouvelles compétences en ETP reconnues tant au niveau national qu'international. Enfin, les bénéfices perçus par les différents acteurs de santé (professionnels, association et patients) sont multiples. D'une manière générale, ces acteurs, et en particulier les patients, s'accordent sur le fait que l'éducation thérapeutique améliore la relation soignant/soigné.

Facteurs facilitant et conditions de réussite

- **L'accompagnement des équipes sur deux années** pour l'implantation d'un programme d'éducation thérapeutique est un élément essentiel à la réussite du projet. Ce délai donne la possibilité aux professionnels et acteurs de santé de s'approprier progressivement la démarche proposée en l'adaptant à leur contexte tout en bénéficiant d'un encadrement par des experts en éducation thérapeutique. Cependant, cet accompagnement représente un coût non négligeable, qui est rendu possible dans les pays concernés grâce à des financements spécifiques[13].
- **Le travail d'adaptation à chaque contexte** est aussi déterminant. Les acteurs formés sont incités au cours de la formation à réfléchir aux adaptations de la démarche d'ETP en fonction de leur contexte et de leur culture. Les adaptations portent par exemple sur les objectifs d'éducation, les outils d'apprentissage et l'organisation de l'éducation au sein de la structure. De surcroît, les évaluations menées ont montré que le cadre proposé autorisait l'éducateur à s'adapter à la singularité de chaque patient **[27]**.
- **La réflexion sur les conditions préalables à l'implantation des programmes** constitue un facteur de réussite. Parmi ces conditions, la compréhension et la reconnaissance de l'intérêt de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge des patients par les responsables des structures de soins (médecin chef de service, représentant d'organisation internationale, etc.) déterminent en partie les moyens mis en œuvre pour son développement et sa pérennisation. Cela a été le cas à Casablanca (Maroc) et à Phnom Penh (Cambodge). De même, la représentation multiprofessionnelle ainsi que le nombre de personnes formées au sein d'une même équipe conditionnent la capacité de cette équipe à intégrer l'éducation thérapeutique dans le circuit de prise en charge du patient. Au Congo, le fait que l'ensemble des membres de l'équipe ait été formé à la démarche d'éducation thérapeutique en a facilité l'organisation pratique tout en créant une nouvelle dynamique au sein de l'équipe. Enfin, le choix du coordinateur sur des critères de légitimité (connaissances de la

13. Fondation GSK, Association Solthis, la Croix Rouge.

maladie et des traitements) et de reconnaissance au sein de l'équipe et plus largement de l'institution, sa motivation mais aussi la formation reçue dans le cadre de l'accompagnement proposé, influencent la pérennité du programme et parfois les possibilités de développement de l'ETP dans d'autres structures.

Difficultés rencontrées et recommandations

La principale difficulté concerne la place des associations de patients dans l'éducation thérapeutique. Dans toutes les structures investies dans l'ETP, le nombre important de patients suivis ne permet pas toujours à tous de bénéficier de l'éducation comme cela serait souhaitable. En effet, l'éducation thérapeutique nécessite de consacrer du temps avec le patient pour que s'instaure une relation éducative, centrée sur lui et ses besoins, et pour que soit respecté son rythme d'apprentissage. Dans ce sens, une étude récente montre de façon objective et significative l'impact de la durée de la consultation sur l'observance thérapeutique **[2]**. Or, la charge de travail est tellement lourde dans le domaine du VIH que les professionnels investis dans la prise en charge des patients ne disposent pas toujours de ce temps nécessaire. Par ailleurs, les effectifs du personnel sont rarement augmentés pour la mise en œuvre de l'ETP. C'est ainsi que plusieurs structures de soin ont établi une collaboration avec des patients et des associations dont les membres sont très souvent des personnes vivant avec le VIH. Si cette collaboration a été relativement facile et efficace à Casablanca (en partie à cause de la double appartenance de la responsable du programme : chef de service hospitalier et présidente de l'ALCS), elle pose problèmes dans d'autres lieux de prise en charge :

- absence de lien entre la structure de soins et les responsables de l'ETP ;
- délégation presque totale de l'activité d'éducation aux associations ;
- manque de formation des « associatifs » sur la maladie et les traitements ;
- manque de soutien et de reconnaissance des patients « éducateurs thérapeutiques » au sein de la structure de soin.

Ainsi, il semble nécessaire de rappeler que l'ETP est une responsabilité des professionnels de santé et que la participation des patients ou associations de patients ne peut être envisagée qu'en complémentarité, pour aider le patient à faire face à sa maladie et ses conséquences **[25]**. Les patients investis dans l'ETP doivent avoir une expérience positive de la gestion de la maladie et une aptitude à transmettre leur expérience, tout en étant capables de s'en distancer. Il est souhaitable qu'ils soient formés avec les professionnels de santé investis dans cette démarche afin d'harmoniser les discours sur la maladie et les traitements, et de les intégrer à l'ETP. Leur place dans le processus éducatif doit être clairement définie au préalable par la rédaction d'un protocole ou d'une charte, car leur participation aux activités d'éducation thérapeutique peut signifier, pour eux et pour l'institution, la création d'une nouvelle fonction et des attentes de

leur part en termes de statut et de reconnaissance financière. La question de la reconnaissance financière de l'éducation thérapeutique est commune au pays du Nord et du Sud, même si, en France, de nombreux progrès ont été réalisés **[24]**. Les possibilités budgétaires font partie des conditions à explorer avant et au cours de l'implantation d'un programme d'ETP car elles conditionnent en partie la pérennisation des activités.

Projets en cours et perspectives

L'éducation thérapeutique de la mère et de l'enfant. Les évaluations des programmes d'éducation thérapeutique du patient montrent que progressivement, dans certaines structures, la prise en charge concerne aussi les enfants. Les enjeux de l'éducation thérapeutique de la mère puis de l'enfant et de sa famille sont multiples : diminuer le taux de contamination materno-fœtale, améliorer le vécu de la grossesse, favoriser la prise en charge médicale rapide de l'enfant, permettre à l'enfant séropositif de vivre le mieux possible avec sa maladie et prévenir, à la puberté, la contamination lors des premiers rapports sexuels. C'est ainsi qu'au Cameroun et au Bénin (où la prise en charge est orientée vers la mère et l'enfant atteints de l'infection par le VIH), une formation à l'ETP adaptée à cette problématique spécifique est proposée[14]. Au moment du diagnostic éducatif, elle propose d'aborder ce sujet et le vécu de l'annonce du diagnostic, l'organisation de la famille, la fratrie, etc. Les stades de développement de l'enfant sont pris en compte par les éducateurs pour la détermination des objectifs d'apprentissage et la mise en œuvre de l'éducation. Des outils éducatifs adaptés à l'enfant sont conçus pendant la formation, puis testés et améliorés par les équipes formées. Enfin, pour coordonner la prise en charge de l'enfant et de sa famille, une réflexion sur les liens entre les différents services de soins (service adulte, maternité, service de prévention de la transmission mère-enfant, pédiatrie) est initiée pendant la formation.

La formation continue des coordinateurs. Pour conclure, la pérennisation des activités dépend aussi du soutien des programmes dans le temps et de la capacité des professionnels et acteurs de santé à maintenir et améliorer leurs compétences éducatives. Dans l'expérimentation présentée, bien que l'accompagnement pour l'implantation d'un programme d'ETP soit étalé sur une période relativement longue, les compétences développées par les éducateurs et les coordinateurs nécessitent d'être stabilisées et complétées. Pour ces raisons, les coordinateurs devraient être encouragés à poursuivre leur formation à un niveau universitaire et par tout autre moyen. C'est dans cette perspective qu'un programme de formation continue à distance a été élaboré au cours de l'année 2008[15]. Il est accessible aux coordinateurs, formateurs et éducateurs en éducation thérapeutique du patient dans les pays du Sud.

---

14. Ces programmes sont mis en œuvre en collaboration avec la fondation GSK.

15. Cette formation est soutenue par Sidaction et le GIP Esther et elle est réalisée par Format Santé.

LE COUNSELING MOTIVATIONNEL : MODÈLE D'OBSERVANCE THÉRAPEUTIQUE POUR LE VIH (MOTHIV)[16]

Laurence Bentz[17], Catherine Tourette-Turgis[18], Christian Pradier[19]

Résumé

L'innovation venue de molécules antirétrovirales hautement actives a radicalement transformé le paysage de l'épidémie de VIH/sida dans les pays développés. Malgré cela, la complexité des traitements, leurs effets secondaires et les risques liés à l'émergence de résistances virales ont justifié la mise en place de programmes éducatifs pour les personnes vivant avec le VIH. Cet article présente le modèle d'une intervention menée dans trois services de soins du CHU de Nice et évaluée à 6 (M6) et 24 mois (M24).
Le *counseling** motivationnel **[42, 32, 33]** qui a été développé a pris en compte les facteurs cognitifs, comportementaux, émotionnels et sociaux, connus pour être fragilisants ou protecteurs de l'observance thérapeutique* dans le VIH. Le programme a démarré sous forme d'une recherche-action, avec randomisation* de la population en groupe « intervention » (GI) bénéficiant d'entretiens menés par des infirmières formées, et groupe « témoin » (GT) avec suivi médical traditionnel. L'évaluation du programme a porté sur deux phases successives. Une première (M0-M6, protocole ANRS), au cours de laquelle 3 entretiens par patients ont été proposés, l'évaluation à M6 portant sur la comparaison des évolutions de l'observance thérapeutique (variable Inserm) et de la charge virale VIH entre GI et GT. Dans une deuxième phase (M6-M24), les entretiens ont été proposés à l'ensemble des patients, avec analyse rétrospective du suivi de la population initiale (entretiens de *counseling* dans le GI, consultations médicales) au fil des semestres (S1 à S4).
Lors de la phase 1 (M0-M6), 244 patients ont été inclus dans le protocole (123 dans GI, 121 dans GT). À M6, le pourcentage de sujets 100 % observants a été significativement plus élevé dans le GI par rapport au GT (75 % *versus* 61 %, p = 0,04), avec un indicateur d'évolution de charge virale meilleur dans le GI par rapport au GT. Phase 2 (M6-M24) : un total 603 entretiens a été réalisé en 24 mois auprès de 227 patients (120 dans GI, 107 dans GT) ; le nombre moyen d'entretiens par patient a décru au cours du temps (2,2 à S1, 1,4 à S2, 0,7 à S3, 0,6 à S4). Parallèlement, les patients se sont rendus aux consultations médicales en moyenne tous les 2,2 mois dans le GI (11 consultations sur 24 mois), tous les 1,8 mois dans le GT (13,5).

---

16. Ce modèle a été conçu par « Comment Dire », implanté sur plusieurs sites en France et à l'étranger, et développé maintenant dans des maladies chroniques (néphrologie, neurologie, allergologie, cancérologie).
17. Voir note 1 page 197.
18. Catherine Tourette-Turgis est maître de conférence des universités en sciences de l'éducation, université Pierre et Marie Curie et Comment Dire, Service de néphrologie, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, Paris.
Voir son blog http://master.educationtherapeutique.over-blog.com/
19. Christian Pradier est médecin, chef de service du Département de santé publique du CHU de Nice.

Cette étude montre l'effet bénéfique du *counseling* motivationnel pour potentialiser les capacités des personnes à améliorer et/ou maintenir leur niveau d'observance thérapeutique, avec des conséquences positives sur la charge virale et le rythme de suivi médical. Au-delà de l'analyse de ces critères biomédicaux, le modèle a montré sa pertinence à répondre à la demande d'aide et de soutien des personnes en traitement. L'article propose notamment des pistes de réflexion sur les problématiques à privilégier dans le recours au *counseling**.

Cadre de l'expérimentation

Laurence Bentz et Catherine Tourette-Turgis

Contexte général

En France, le programme développé par le Centre d'informations et de soins (CISIH) du CHU de Nice a été l'une des premières applications institutionnelles de stratégie contrôlée d'intervention éducative sur le processus d'observance thérapeutique, fondée sur une approche de *counseling* motivationnel **[50]** en direction des patients séropositifs au VIH traités par HAART (thérapie antirétrovirale), en complément de leur suivi médical traditionnel. Ce programme pilote, appelé « Mothiv », est né en 1998 des suites de l'élaboration de la programmation triennale de la prise en charge du sida, coordonnée par la Ddass des Alpes-Maritimes. Les revendications des associations de malades visaient alors à y inscrire des objectifs d'aide et de soutien envers les patients en traitement. L'impérieuse nécessité de prise en compte des conséquences sociales de la pathologie et de ses traitements a orienté le mode d'accompagnement vers un type d'approche s'inspirant à la fois du *counseling** rogérien[20] et de l'approche motivationnelle définie par Miller **[32, 33]**.

Le modèle de *counseling* motivationnel

Le *counseling** développé pour ce programme intègre l'éthique et les valeurs du *counseling* spécifique au VIH/sida développé dans le soin et la prévention depuis le milieu des années 80. Cette approche accorde une large place à l'empathie, l'écoute et la sollicitude dans la relation de soin. En effet, la motivation du patient à prendre soin de lui (autosoin) est une variable dynamique qui se génère et se maintient dans certaines conditions : climat d'empathie, acceptation de son ambivalence, travail avec la résistance, soutien à l'estime de soi en cas d'échecs et de ruptures d'observance vécus dans son intention de soin **[42]**. Fondé sur le respect de l'autonomie de la personne, l'entretien motivationnel* trouve tout son sens lorsqu'il est utile et difficile d'accompagner les personnes dans l'adoption de nouveaux comportements protecteurs de santé **[32, 33]**. L'un des postulats fondamentaux est que le malade ne doit pas disparaître derrière son traitement : les entretiens sont donc centrés sur

20. De Carl Rogers, psychologue humaniste qui a développé une approche centrée sur la personne mettant l'accent sur la qualité de la relation entre le thérapeute et le client (écoute empathique, authenticité et non jugement).

la personne et non pas seulement sur les médicaments. L'individu est considéré comme un sujet ayant une histoire personnelle qui n'est pas réductible à son histoire thérapeutique. Par ailleurs, l'observance thérapeutique* est une variable multidimensionnelle qui ne dépend pas que du patient. L'intervention doit donc explorer et prendre en compte tous les déterminants de l'observance déjà identifiés par l'état des recherches dans la pathologie donnée. Parmi ceux-ci, on peut évoquer le degré de stigmatisation et de dicibilité[21] de la séropositivité comme des obstacles à l'observance, avec lesquels le patient doit composer et élaborer des solutions avec l'aide de professionnels. Dans ce contexte, il s'agit de remobiliser les capacités d'anticipation des patients, endommagées par des épisodes de maladies graves, le décès de membres de leur entourage, la précarité de leur situation – notamment chez les usagers de drogues intraveineuses.

Modalités pratiques de l'expérimentation

Le programme d'intervention a été développé conjointement au sein des trois services du CHU de Nice impliqués dans la prise en charge du VIH (infectiologie, médecine interne, hématologie clinique). L'intervention a consisté à proposer aux patients traités par thérapies antirétrovirales un programme comprenant des entretiens de *counseling** concernant leur traitement. Ces entretiens étaient menés par les infirmières à l'issue de la consultation médicale habituelle. Quatre d'entre elles, réparties dans les différents services, ont exercé cette activité. La mise en place de cette nouvelle pratique de soin au sein des services a été précédée de plusieurs phases qui ont nécessité plus d'une année de préparation. Elles ont compris tout d'abord une négociation institutionnelle : présentation et justification du projet avec implication forte de la direction hospitalière et de la direction des soins, redéploiement pérenne de moyens en effectifs infirmiers dans les services, attribution d'un local pour l'un des services. Ensuite, le programme a donné lieu à une étape de formation des équipes et enfin à une étape organisationnelle pour la mise en place de l'intervention et de son évaluation :

- accord et participation des chefferies de services ;
- collaboration avec l'ensemble de l'équipe soignante (tant médicale que paramédicale) ;
- mise en place d'outils de recueil de données à visée économique (nécessaire à la justification des postes infirmiers) ;
- modalités de circulation de l'information entre corps infirmier et médical ;
- phase de tests de faisabilité.

Le programme d'intervention a démarré dans le cadre d'un protocole de recherche-action. Cette première phase d'évaluation a été financée grâce à un

21. Dans le champ du sida la dicibilité renvoie à la difficulté de dire ou d'évoquer sa séropositivité.

appel d'offres de l'Agence nationale de recherche sur le sida (ANRS) soumis par l'Unité Inserm U379 (Aix-Marseille, J.P. Moatti) en collaboration avec le Centre d'informations et de soins de l'immunodéficience humaine (CISIH). L'évaluation à plus long terme, centrée sur les pratiques d'intervention, a été réalisée par le CISIH.

Dispositif de formation

Les médecins désireux de se familiariser avec le modèle d'intervention ont bénéficié d'une formation initiale courte aux stratégies d'intervention en matière d'observance thérapeutique. Cette étape visait à les sensibiliser et à les impliquer dans le dispositif d'intervention et d'évaluation. Les quatre infirmières volontaires ont suivi une formation initiale en counseling motivationnel organisée sur cinq jours et centrée sur l'apprentissage des techniques de base du *counseling*. Cette formation portait sur l'observance thérapeutique* des traitements antirétroviraux et sur l'utilisation de guides d'entretiens. De même, les infirmières ont bénéficié d'une formation sur l'infection au VIH, les traitements antirétroviraux, l'accompagnement des patients dans les domaines de la sexualité et de la prévention, le suivi diététique, le travail en réseau au niveau départemental. La formation a été complétée par une supervision mensuelle, sorte de formation-action durant laquelle les infirmières ont pu discuter et chercher des solutions aux difficultés (institutionnelles, organisationnelles, personnelles) rencontrées dans la mise en place de l'intervention. Lors des séances de *counseling* avec les patients, les infirmières ont aussi bénéficié de temps de supervision conduits par un psychologue formateur. À l'issue de ces supervisions, un compte rendu d'observations et de suggestions visant à optimiser leurs compétences leur a été remis.

Guides d'entretiens pour les infirmières

Le principe d'une intervention standardisée s'est imposé pour plusieurs raisons. D'une part, l'intervention était rendue nécessaire par le cadre du protocole de recherche-action, nécessitant pour les infirmières de suivre le fil directeur d'objectifs prédéfinis. D'autre part, hors des sentiers conventionnels du soin infirmier exécuté sur prescription médicale, le nouveau rôle confié à l'équipe soignante requérait vis-à-vis des médecins un retour d'information écrit, utile à la fois à la lisibilité de l'intervention et à la nécessité de penser à d'éventuelles adaptations à apporter aux prescriptions ou aux modalités des prises de traitements. Les entretiens ont été conduits auprès des patients grâce à des guides-papier préalablement conçus comme des outils généralistes, c'est-à-dire prenant en compte la santé dans son aspect à la fois médical, psychologique et social. Le manuel d'intervention a été conçu par l'équipe d'intervention qui a aussi réalisé la formation des soignants **[49]** : trois séances d'entretiens ont ainsi été décrites sur papier à l'intention des infirmières qui ont dû rendre compte par écrit des contenus des entretiens, des éléments de diagnostic infirmier, de la liste des actions à entreprendre et/ou des décisions prises par le patient et aussi par l'infirmière (dynamique de mobilisation de ressources). Les guides d'entretiens ont participé à la constitution d'un dossier infirmier auquel ont été

jointes des fiches d'évaluation de l'observance thérapeutique*, spécifiques pour chaque recours. Ces fiches ont également été annexées au dossier médical, afin de permettre le retour d'information sur l'évolution de l'observance thérapeutique du patient et sur les recommandations mises en place.

Éligibilité et recrutement des patients

La mise en place du programme d'accompagnement à l'observance thérapeutique* des patients a été contemporaine d'un protocole d'évaluation sur les six premiers mois. Les patients éligibles devaient en particulier avoir été traités depuis au moins un mois par une combinaison thérapeutique comportant au moins un inhibiteur de protéase ou un analogue non-nucléosidique de la reverse transcriptase.

*Randomisation**

Les patients éligibles ont été randomisés en groupe « intervention » bénéficiant d'entretiens de *counseling* (GI), et groupe « témoin » (GT) bénéficiant uniquement du suivi médical traditionnel. Tous les patients ont eu une consultation médicale tous les deux mois, selon les recommandations nationales en vigueur à l'époque et la prescription médicale réalisée. Les deux groupes se sont vus proposer les mêmes autoquestionnaires permettant d'évaluer l'observance thérapeutique à l'inclusion (M0) et six mois plus tard (M6).

Rythme de l'intervention

L'intervention auprès des patients du GI a été réalisée à travers trois entretiens infirmiers de *counseling* : un immédiatement après l'inclusion (M0), puis tous les deux mois (M2, M4). Après présentation du protocole par le médecin et consentement de participation, les patients du GI ont dû prendre volontairement leurs rendez-vous auprès de l'infirmière pour les sessions de *counseling*, à des dates qui n'étaient pas nécessairement les mêmes que celles des consultations médicales. Des rappels téléphoniques n'ont pas été prévus. Dans la mesure du possible, le suivi des patients a été assuré par la même infirmière de *counseling* durant les six mois de l'étude. Les patients du GT ont quant à eux bénéficié du suivi médical habituel pendant le déroulement du protocole.

Contenu des séances

La démarche éducative élaborée dans ce modèle a permis de travailler sur quatre grands types de facteurs fragilisants ou protecteurs de l'observance : cognitifs, comportementaux, émotionnels et sociaux.

Facteurs cognitifs

Le travail sur les facteurs fragilisants ou protecteurs de l'observance a consisté à explorer et évaluer avec le patient ses motivations au traitement, ses attentes, son niveau d'information, ses croyances en matière de maladie, de santé, de traitement. Il s'est agi aussi d'anticiper les obstacles pouvant survenir dans la vie quotidienne de la personne et l'empêcher de prendre son traitement. Étant

donné que « penser à prendre » son traitement implique plusieurs fonctions cognitives (mémoire, compréhension, raisonnement), un temps important a été consacré à l'analyse des stratégies utilisées par les patients pour ne pas oublier les différents horaires de prise de leurs médicaments.

Facteurs comportementaux

Pour le travail sur les comportements, les patients ont été amenés à explorer les stratégies qu'ils avaient déjà mises en place dans la prise de leur traitement, de manière à envisager avec eux d'autres stratégies plus adaptées si les précédentes s'avéraient intolérables ou impossibles à tenir. L'amélioration du traitement au quotidien est passée par une analyse et une organisation de la gestion des prises (préparation pour la journée, transports, etc.). En cas de besoin (oubli de prise, difficulté de mémorisation de prise), un pilulier journalier à quatre compartiments a été systématiquement fourni aux patients. Ils ont aussi été invités à se remémorer la situation, l'événement ou l'incident le plus récent les ayant conduits à sauter une ou plusieurs prises consécutives de leur traitement (méthode de l'incident critique). Cette étape a permis d'explorer non seulement les faits, mais aussi les sentiments liés à la non-observance (perte d'estime de soi, sentiment d'échec, peur, culpabilité, perte des compétences, nécessité d'un réapprentissage dans un climat de sécurité intérieure). Les patients ont été amenés à distinguer ce qui relève de l'acte manqué, du lapsus (oubli unique, non intentionnel) et ce qui relève de l'oubli causé par la perte de motivation, l'idée étant d'aider chacun à trouver des stratégies autorégulatrices personnelles. C'est seulement dans un climat d'écoute et de soutien que l'on peut explorer les obstacles rencontrés par les personnes en traitement face à la prévention de la transmission sexuelle du VIH.

Facteurs émotionnels

Le travail sur ces facteurs a consisté à proposer une forme de soutien de la personne au décours de la traversée des émotions et des sentiments causés par l'existence d'un traitement, l'amenant à devoir se positionner ou se repositionner face à la vie, y compris parfois face à la perte de l'être aimé et à un cumul de deuils. Les séances ont permis d'identifier les peurs, les incertitudes, le désir d'abandon des traitements, la perte de l'espoir, les humeurs dépressives, les états de stress survenant dans la vie des personnes. La personne malade a pu repérer en quoi la survenue de certains états émotionnels invalidait ou endommageait son désir et ses capacités de soin. Elle a réussi à mobiliser des stratégies d'ajustement lui permettant de faire face à la survenue d'états émotionnels mettant en danger son adhésion au soin. C'est dans ce module qu'ont été abordés les thèmes du développement personnel, comme le désir de faire de nouvelles rencontres, de construire une relation, de fonder une famille.

Facteurs sociaux

Le travail sur les facteurs sociaux a consisté à prendre en compte les obstacles rencontrés par les patients dans l'accès au soin et la prise de leur traitement

(isolement, ruptures du tissu social à cause de la maladie, stigmatisation, silence obligé sur la séropositivité sur le lieu de travail, dans les familles, etc.). On a présenté aux patients les ressources existantes en termes de groupes de soutien. En cas de situation sociale nécessitant un recours immédiat, il a été nécessaire d'assister le patient à chaque phase du recours, notamment dans les situations de grande précarité ou de vulnérabilité sociale. Dans bon nombre de cas, il a fallu mobiliser les capacités des patients à élargir leurs ressources en termes de socialisation et de soutien personnel, en les invitant à se penser comme sujets d'un projet de soin, mais aussi d'une histoire personnelle et sociale en mouvement.

Résultats de l'expérimentation

Phase 1 : une évaluation biomédicale menée dans les six premiers mois du programme (M0-M6)

Christian Pradier et Laurence Bentz

L'évaluation a eu lieu à l'inclusion (M0) et à six mois (M6), et elle a porté sur les résultats des trois entretiens de *counseling* dont ont bénéficié les patients (M0, M2, M4).
Les variables d'évaluation ont concerné le pourcentage de patients 100 % observants à M6 et l'évolution de la charge virale (CV) entre M0 et M6.
L'observance a été mesurée par un score calculé à partir de 5 items proposés dans le cadre d'un autoquestionnaire patient, celui-ci ayant déjà été employé et validé dans des études de cohortes **[9]**. Il était tout d'abord demandé aux patients de citer, pour chaque molécule composant le traitement, le nombre de comprimés pris au cours des 4 derniers jours précédant la passation de l'autoquestionnaire. Les patients étaient considérés comme hautement observants s'ils avaient pris 100 % des médicaments dans les 4 jours précédents. Ils étaient considérés comme « non-observants » s'ils déclaraient avoir pris moins de 100 % des doses prescrites dans les 4 jours précédents, avoir raté une dose durant le week-end précédent, avoir « presque totalement, partiellement, ou pas du tout » suivi la prescription, avoir modifié les horaires de prises ou encore avoir pris l'ensemble de la dose journalière en une seule fois. On voit donc qu'il s'agissait là d'un score extrêmement exigeant.
Les analyses statistiques ont été réalisées avec le test du Chi-2 pour la comparaison des variables qualitatives, le test t de Mann et Whitney pour la comparaison des variables quantitatives et risque de première espèce de 5 % (p est significatif si $p < 0{,}05$).

Principaux résultats
À l'inclusion, le protocole a porté sur 244 patients (123 patients dans le GI et 121 dans le GT). Les 2 groupes étaient comparables en ce qui concerne les caractéristiques sociodémographiques, cliniques et biologiques, la durée des

traitements, le nombre de symptômes liés à la prise de traitements dans le mois précédent et le score d'observance[22].

Entretiens réalisés pour les patients du GI : les entretiens de *counseling* ont duré en moyenne 45 minutes pour le suivi habituel du traitement et 1 h 30 lors de l'inclusion ou lors d'un événement particulier (changement de traitement par exemple). On observe chez les patients infectés par usage de drogues intraveineuses une tendance plus faible à avoir suivi les 3 entretiens proposés (43 % *versus* 59 %, p = 0,13).

Évolution de l'observance : le pourcentage de sujets 100 % observants est devenu plus élevé à M6 dans le GI en comparaison du GT (75 % *versus* 61 %, p = 0,04). Dans le GI, le pourcentage de patients 100 % observants à M6 a été significativement plus élevé parmi les patients ayant bénéficié de la totalité des 3 entretiens de counseling, en comparaison à ceux n'ayant bénéficié que d'1 ou 2 entretiens (83 % *versus* 63 %, p = 0,05).

Évolution immunovirologique : sur le plan virologique, l'analyse des moyennes des différences de charge virale (CV) entre M0 et M6 a baissé dans le GI (– 0,22 log de CV) tandis qu'elle a augmenté dans le GT (+ 0,12 log, p = 0,002). Cette différence a encore été accentuée pour la sous-population de patients ayant une CV détectable à l'inclusion (seuil de 400 cp/ml). Une augmentation de CD4 a été observée pour les 2 groupes, sans qu'il y ait de différence significative entre GI et GT.

Phase 2 : évaluation du suivi en *counseling* de M0 à M24

Laurence Bentz, Franck Le Duff, Laure Valerio, Serge Deric, Vanessa Barbet, Pierre Dellamonica, Jean-Gabriel Fuzibet, Jill-Patrice Cassuto, Christian Pradier

Cette phase a servi à analyser le suivi en *counseling** des patients inclus dans le protocole : à quel rythme les patients du GI ont-ils continué à se rendre aux entretiens de *counseling* à l'issue du sixième mois ? Les patients du GT ont-ils bénéficié à leur tour d'entretiens de *counseling* ? Les caractéristiques immunovirologiques des patients ont-elles différé selon le nombre d'entretiens ? Enfin, le fait de bénéficier d'entretiens de *counseling* a-t-il eu une influence sur le nombre de consultations médicales ?

Méthode

À l'issue du protocole de la phase 1, des entretiens de *counseling* ont été proposés soit par les médecins, soit par les infirmières de *counseling*, à l'ensemble des patients des deux groupes. Les patients étaient libres de commencer, de poursuivre ou d'arrêter les entretiens. Un soutien téléphonique était également proposé en cas de difficulté d'observance, ou lorsque le patient en ressentait

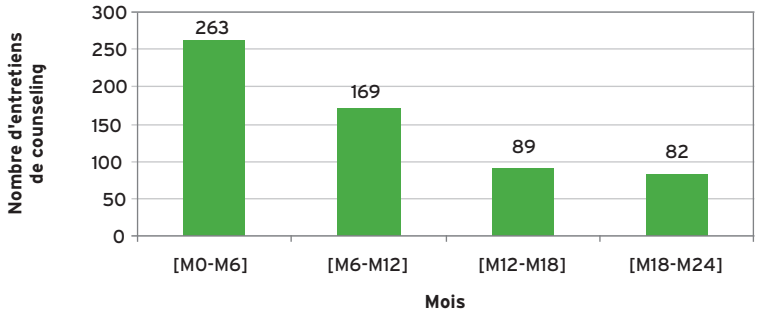
22. À l'inclusion pour le GI : âge moyen de 40 ans, 71 % d'hommes, 33 % des sujets infectés par usage de drogues intraveineuses, 32 % au stade sida, moyenne de CD4 à 340/mm3, 41 % ayant une CV indétectable, 58 % de sujets 100 % observants. Les caractéristiques du GT n'étaient pas significativement différentes.

le besoin. Différentes variables d'évaluation on été étudiées, notamment le nombre et les périodes d'entretiens de *counseling* réalisés à M0, M6, M12, M18, M24 pour chaque patient suivi, et le nombre et les périodes de consultations médicales.
L'étude a consisté en une analyse rétrospective du suivi de la population initiale. Le recueil des données s'est effectué par analyse des agendas infirmiers pour le suivi des entretiens de *counseling* et par extraction des bases DMI2 et Nadis[23] pour les dates de consultations médicales. Une analyse univariée a été réalisée pour connaître l'évolution du nombre d'entretiens de *counseling* et de consultations médicales selon l'appartenance au GI ou au GT. Le nombre moyen de consultations médicales réalisées entre GI et GT a été comparé sur la période de M0 à M24.

Principaux résultats
La population à M6 est demeurée inchangée (123 patients dans le GI, 121 dans le GT). Après retrait des patients du groupe témoin ayant bénéficié d'entretiens de *counseling* entre M6 et M24 (n = 13) et des patients passés sous bithérapie, la population d'étude a porté sur 227 patients (GI, n = 120 ; GT, n = 107). Les 2 groupes étaient comparables sur l'ensemble des critères précités en phase 1.
Durant la période de M0 à M24, un total de 603 entretiens de *counseling* ont été réalisés, avec une décroissance régulière du nombre global d'entretiens réalisés au cours du temps. Le nombre est passé de 2,2 entretiens/patient à 1,4 au 2e semestre, puis à 0,7 au 3e et 0,6/patient au 4e semestre.

FIGURE 1

Évolution des entretiens de counseling dans le GI entre M0 et M24 (n = 120)

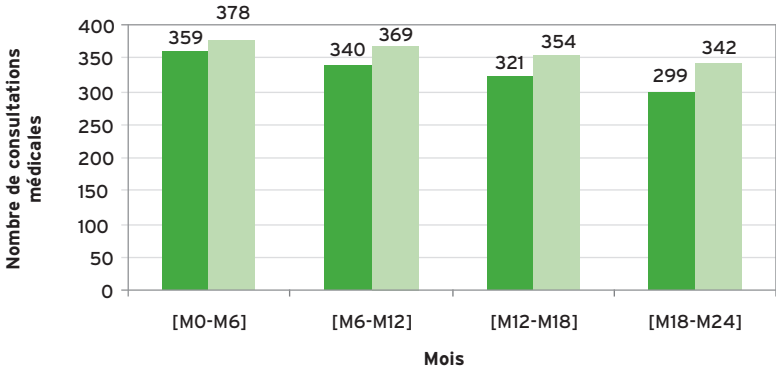


Évolution des entretiens de *counseling* dans le GT entre M6 et M24 (n = 107) :
De M6 à M24, 11 % de patients du GT ont bénéficié des entretiens (n = 13). Au total, 39 entretiens ont été réalisés pour ce groupe.

23. DMI 2 : dossier médico-économique de l'immunodéficience humaine, version 2 ; Nadis : dossier médical informatisé pour les patients VIH.

FIGURE 2

Évolution du nombre de consultations médicales entre M0 et M24 pour les 2 groupes (n = 227) (GI en vert foncé, GT en vert clair)



Entre M0 et M24, 2 762 consultations médicales ont été effectuées dans les 3 services (1 319 pour le GI et 1 443 pour le GT).

Discussion critique et perspectives

Laurence Bentz

Le choix du counseling motivationnel

Le modèle choisi semble avoir globalement démontré sa pertinence dans l'accompagnement à l'observance thérapeutique des personnes infectées par le VIH. Bien que prometteur, il n'a pas été évalué sur sa capacité à améliorer l'adhésion au suivi de soins lorsque celle-ci est susceptible d'être fragilisée (situation de précarité sociale, par exemple). Une des conditions de pérennisation de l'application des principes et valeurs qui sous-tendent le modèle réside dans la formation continue et la supervision des pratiques infirmières : études de cas avec analyse des échecs de pratiques, analyse des affects ressentis, de la sensation d'isolement et de solitude potentiels du soignant éducateur. Le modèle étant à contre-courant du modèle biomédical dominant (« *care* » plutôt que « *cure* »), des infirmières non supervisées risquent la perte de motivation au fil du temps, l'émoussement de l'empathie en direction du patient, le retour de tendances à l'injonction ou aux conseils normatifs, l'évacuation progressive de la prise en compte de la dimension sociale, majeure dans cette infection.

La dimension biomédicale

Les résultats de l'évaluation de la première phase confirment l'effet bénéfique de l'intervention sur le niveau d'observance et sur la charge virale des sujets du groupe intervention. Ainsi, les éléments d'évaluation dont nous disposons tendent à valider l'hypothèse selon laquelle des interventions de *counseling*[*]

motivationnel, visant à aider la personne à réduire un certain nombre d'obstacles à la prise de son traitement, présentent des bénéfices qui lui permettent en retour de potentialiser ses capacités à prendre soin d'elle et d'améliorer et/ou de maintenir son niveau d'observance thérapeutique.

Dimension psychosociale

Bien que les résultats rapportés soient surtout centrés sur les effets immunovirologiques de l'intervention et sur une évaluation quantitative du suivi des patients, ils ne doivent pas pour autant occulter l'impact multidimensionnel de l'approche mise en place. Le modèle de *counseling* motivationnel proposé ici a d'ailleurs fait l'objet d'une recherche qualitative en sciences sociales. Placée du point de vue des patients, cette étude a notamment illustré la part importante dévolue à la fonction d'écoute et à la réappropriation de la parole pour des personnes qui taisent leur vécu de la séropositivité et des traitements, ainsi que le recentrage de problématiques liées à la gestion des médicaments au profit des questions en lien avec l'identité et les projets, conférant ainsi aux patients une plus grande maîtrise sur leurs choix de vie **[6]**.

Entretiens infirmiers

Sur la période de deux ans, on observe que le nombre d'entretiens réalisés par personne a décru au fil du temps. Lors du 1er semestre (phase 1), les entretiens étaient proposés aux patients à un rythme standardisé défini par le protocole (1 entretien tous les 2 mois). Ensuite, ils n'étaient plus proposés systématiquement : infirmières et médecins sont donc devenus les prescripteurs de ces entretiens. Plusieurs hypothèses peuvent expliquer cette évolution. Premièrement, les entretiens ont pu être moins prescrits, les professionnels estimant qu'ils avaient porté leurs fruits sur les facteurs identifiés comme les plus susceptibles d'affecter l'observance thérapeutique*. Deuxièmement, au-delà d'un certain nombre d'entretiens réalisés au cours du 1er semestre, les patients seraient devenus plus autonomes face à des difficultés liées aux traitements : ils seraient devenus capables d'élaborer leurs propres stratégies de résolution de problèmes et auraient moins ressenti la nécessité de continuer à bénéficier de cette prestation de soin. L'observance étant un phénomène dynamique dans le temps, il serait pertinent de se demander dans quelle mesure un soutien régulier intervenant à des moments clés pourrait constituer de fait une prévention des ruptures d'observance. Troisièmement, la disponibilité des infirmières se serait déplacée vers d'autres patients de la file active devant être suivis, et se serait moins portée sur les patients qui avaient préalablement bénéficié des entretiens.

On observe ensuite que sur la période d'un an et demi qui a suivi le protocole initial, peu de patients du groupe témoin (GT) ont bénéficié des entretiens de *counseling* alors que leur état de santé n'était pas globalement meilleur que celui du groupe intervention (GI). La disponibilité des infirmières de *counseling* n'a pas été en cause, d'autant que l'équipe avait *a priori* la capacité de prendre en charge l'ensemble de cette population **[4]**. Il est possible que des causes non-apparentes, issues soit des professionnels de soins (médecins

prescripteurs, infirmières), soit des patients eux-mêmes, puissent expliquer ce résultat. Les « témoins » seraient restés « témoins » ! Les raisons de ce phénomène ne sont donc pas clairement établies. Elles mériteraient cependant une exploration plus approfondie afin de garantir l'absence de pratiques professionnelles susceptibles de limiter l'accès de certaines populations de patients à des interventions de ce type **[34]**.

L'accompagnement des patients atteints du VIH au long cours

On a vu que les patients ont adhéré au rythme d'entretiens qui leur était proposé au début du protocole, très standardisé et pour lequel un engagement de venue régulière était demandé, voire formalisé (signature de consentement éclairé). Avec 2,2 entretiens/semestre, le rythme a été d'un entretien environ tous les deux mois et demi, ce qui était globalement conforme à la demande. Il semblerait que dans une procédure plus souple, assimilable à la pratique courante, comme celle du suivi de la phase 2, il n'existe pas de réponse toute faite. Les entretiens devraient plutôt se centrer sur des problématiques particulières qui pourraient être la prise d'un premier traitement antirétroviral, les changements de traitements, les échecs thérapeutiques ou immunovirologiques, ou l'association avec d'autres traitements lourds (co-infections VIH/hépatite C/hépatite B par exemple). D'autant que dans un contexte de pénurie en effectifs infirmiers, les équipes formées à l'aide à l'observance* et à l'accompagnement thérapeutique n'ont pas la capacité de prendre en charge le suivi de l'ensemble de la file active des séropositifs en traitement dans les services de soins. Plus qu'une procédure informelle, l'orientation vers les infirmières pourrait avoir lieu dans le cadre d'équipes pluridisciplinaires où sont abordés les cas cliniques dont l'évolution pose problème, ainsi que les différentes situations thérapeutiques requérant une aide à l'observance.

Enfin, un autre aspect intéressant de cette étude concerne le fait que les patients du groupe intervention ont eu significativement moins de consultations médicales que les patients du groupe témoin. Il aurait été pertinent de savoir si les deux groupes étaient équivalents en termes de consultations médicales antérieurement au démarrage de l'inclusion dans le protocole, bien que l'on puisse supposer que la randomisation* ait équilibré GI et GT sur ce critère. La moyenne de 10 consultations sur 24 mois pour le groupe intervention, soit une moyenne d'une consultation médicale par trimestre, est conforme aux recommandations du rapport national d'experts qui prévalait à cette époque **[16]**. Il semblerait plutôt qu'il existe un supplément de consultations médicales dans le groupe témoin, comme si les patients de ce groupe étaient venus en moyenne tous les deux mois. Ceci pourrait s'expliquer par une nécessité de surveillance médicale accrue. Les hypothèses que l'on peut évoquer étant que les patients du groupe témoin aient eu un moins bon état immunovirologique et/ou un plus grand pourcentage de changements de traitements par exemple. Ces aspects mériteraient d'être approfondis, car ils pourraient conforter l'hypothèse de bénéfices des interventions en termes de coût-efficacité. En effet, même des interventions ayant des effets bénéfiques modestes sur l'observance sont susceptibles d'être « coût-efficaces » **[45]**.

En termes économiques, les études incitent à prioriser les interventions menées auprès de populations non-observantes, ou à un stade déjà avancé de la maladie **[21, 18]**.

Évolution, recontextualisation et perspectives

Ce modèle d'intervention, décliné sous forme de programme institutionnel, n'existait pas en France avant 1999. Depuis, il a fait ses preuves et acquis une reconnaissance au fil des années sur l'ensemble du territoire national. Ce constat positif est à attribuer aux efforts de la recherche dans ce domaine, à la mobilisation des professionnels du soin, à l'équipe universitaire qui a tenu à améliorer, adapter, décliner le modèle d'intervention de base, mais aussi aux moyens apportés par l'industrie pharmaceutique. Entre-temps, l'hôpital a vécu la mise en place de la tarification à l'activité (T2A) et avec elle, la mise en concurrence de ce type de pratique avec le soin dit « traditionnel », plus rémunérateur : ceci a concouru à la tendance à la baisse de l'activité infirmière observée récemment **[4]**. L'économie n'est cependant pas le seul moteur de l'évolution de cette activité. Pour conserver sa vitalité, elle doit se nourrir d'idées neuves, s'interroger, se frotter aux aspérités des demandes des patients et impulser des pratiques en mouvement. Le « suivi qualité » associé au programme d'intervention mériterait d'être maintenu dans le long terme. De plus, les professionnels en charge de ces pratiques ont à poursuivre sans relâche leur formation en éducation pour la santé des patients : formations initiales à de nouveaux registres, formations continues, supervisions auprès d'organismes dont l'expertise est confirmée, intégration de la prévention dans le soin.

Les populations séropositives au VIH, bénéficiaires de ce service, doivent dans le long terme être davantage identifiées par types de problématiques, et ce, de façon pluridisciplinaire, impliquant personnels médicaux et paramédicaux, notamment infirmières, psychologues, pharmaciens et assistantes sociales, dans des confrontations plurielles de points de vue. Les équipes peuvent être le cadre de référence de cet exercice, à condition de jouer l'ouverture. La réussite de la prise en charge des patients en situation d'échecs multiples et celle, si sensible, des adolescents séropositifs, constituent des gageures susceptibles de stimuler les pratiques.

Il serait également intéressant d'impliquer davantage de patients et d'associations de patients. La phase de conception de ce type de programme est née directement de l'expression de leurs besoins, de l'identification de déterminants de l'observance et de la déclinaison d'objectifs spécifiques dans le soutien aux prises de traitements. Le suivi des programmes nécessite d'aller au-delà des évaluations biomédicales telles que présentées dans cet article, pour recourir davantage à des évaluations d'ordre psychosocial qui viseraient par exemple à objectiver les liens et retentissements entre prestations hospitalières de *counseling* et vie quotidienne/vie sociale, ressentis dans les rythmes, les contenus et les renforcements de suivis. Cette perspective aurait le double avantage de permettre d'affiner le suivi de programmes au long cours et de défendre le développement de l'activité dans les services.

Bibliographie

[1] Amico K.R., Harman J.J., Johnson B.T. Efficacy of antiretroviral therapy adherence interventions: a research synthesis of trials, 1996 to 2004. *Journal of acquired immune deficiency syndromes*, 2006, Mar., vol. 41, n° 3 : p. 285-297.

[2] Ammassari A., Trotta M.P., Marconi P., Murri R., D'Arminio Monforte A., Antinori A. *Lenght of clinic visit affects adherence to antiretroviral therapy*, Abstract n° 178, AIDS Impact 2007, The 8th International Conference, Marseille, 1st- 4th July 2007. En ligne : www.aidsimpact.com/2007/programme/abstract/?id=178 [Dernière consultation le 16/03/2010]

[3] Bangsberg D.R., Perry S., Charlebois E.D., Clark R.A., Roberston M., Zolopa A.R., Moss A. Non-adherence to highly active antiretroviral therapy predicts progression to AIDS. *AIDS*, 2001, Jun., vol. 15, n° 9 : p. 1181-1183.

[4] Bentz L., Valentini G., Borghi M., Asplanato P., Oran N., Rubolini M. *et al.* L'information des patients *via* les consultations infirmières. *Soins Cadres*, novembre 2006, n° 60 : 49-50.

[5] Bentz L. Quelles conditions opératoires pour améliorer l'observance aux antirétroviraux en Côte d'Ivoire ? Commentaire. *Sciences Sociales et Santé*, 2002, vol. 20, n° 2 : p. 31-38.

[6] Bentz L., Pradier C., Tourette-Turgis C., Morin C., Rébillon M. *et al.* Description et évaluation d'un programme d'intervention sur l'observance thérapeutique (counseling) dans un centre hospitalo-universitaire. *In* : ANRS, Agence nationale de Recherche sur le sida et les hépatites virales. *Observance aux traitements contre le VIH-sida : mesure, déterminants, évolution.* Paris, Éd. EDK, coll. Sciences Sociales et SIDA, 2001 : p. 99-112.

[7] Bidan-Fortier C. L'évolution différentielle de l'infection par le VIH. *In* : Bruchon-Schweitzer M.L., Quintard B. dir. *Personnalité et maladies : stress, coping et ajustement.* Paris : Dunod, 2001 : p. 75-93.

[8] Bruchon-Schweitzer M. *Psychologie de la santé : modèles, concepts et méthodes.* Paris : Dunod, coll. Psycho-Sup, 2002 : XIV-440 p.

[9] Carrieri P., Cailleton V., Le Moing V., Spire B., Dellamonica P., Bouvet E., *et al.* The dynamic of adherence to highly active antiretroviral therapy: results from the French National APROCO cohort. *Journal of acquired immune deficiency syndromes*, 2001, Nov. 1; vol. 28, n° 3 : p. 232-239.

[10] Chesney M.A. The elusive gold standard. Future perspectives for HIV adherence assessment and intervention. *Journal of acquired immune deficiency syndromes*, 2006, Dec. 1, vol. 43, Suppl 1 : p. S149-155.

[11] Chesney M.A. Factors affecting adherence to antiretroviral therapy. *Clinical infectious diseases : an official publication of the Infectious Diseases Society of America*, 2000, Jun., vol. 30, Suppl. 2 : p. S171-176.

[12] Côté J.K., Godin G. Efficacy of interventions in improving adherence to antiretroviral therapy. *International journal of STD & AIDS*, 2005, May, vol. 16, n° 5 : p. 335-343.

[13] Dembele B., Sylla A., Traore O., Mariko N. Appui à l'observance thérapeutique des patients sous ARV, l'expérience du CESAC de Bamako au Mali. *Santé et Développement, Spécial Observance* 2004, vol. 172 : p. 15-22. En ligne : http://devsante.org/IMG/doc/doc-11034.doc [Dernière consultation le 16/03/2010]

[14] D'Ivernois J.-F., Gagnayre R. *Apprendre à éduquer le patient* (2e éd.). Paris : Maloine, coll. Éducation du patient, 2004 : X-155 p.

[15] D'Ivernois J.F., Gagnayre R. Propositions pour l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient. *Actualité et dossier en santé publique* 2007 ; vol. 58 : p. 57-61.

[16] Dormont J. dir. *Stratégies d' utilisation des antirétroviraux dans l'infection par le VIH : Rapport 1998.* Paris : Ministère de l'emploi et de la solidarité, Secrétariat d'État à la santé : Flammarion Médecine-Sciences, 1998 : 162 p.

[17] Fogarty L., Roter D., Larson S., Burke J., Gillespie J., Levy R. Patient adherence to HIV medication regimens : a review of published

and abstracts reports. *Patient education and counselling*, 2002, Feb., vol. 46, n° 2 : p. 93-108.

[18] Freedberg K.A., Hirschhorn L.R., Schackman B.R., Wolf L.L., Martin L.A., Weinstein M.C., *et al.* Cost-effectiveness of an intervention to improve adherence to antiretroviral therapy in HIV-infected patients. *Journal of acquired immune deficiency syndromes*, 2006, Dec. 1 ; vol. 43, Suppl. 1 : p. S113-8.

[19] Gagnayre R., d'Ivernois J.F. Les compétences des soignants en éducation thérapeutique. *Actualité et dossier en santé publique* 2005, Sept., vol. 52 : p. 69-72.

[20] Gagnayre R., Marchand C., Pinosa C., Brun M.F., Billot D., Iguenane J. Approche conceptuelle d'un dispositif d'évaluation pédagogique du patient. *Pédagogie médicale : revue internationale francophone d'éducation médicale*, 2006, Févr., vol. 7, n° 1 : p. 31-42.

[21] Goldie S.J., Paltiel A.D., Weinstein M.C., Losina E., Seage G.R., Kimmel A.D., Walensky R.P., *et al.* Projecting the cost-effectveness of adherence interventions in persons with human immunodeficiency virus infection. *The American journal of medicine*, 2003, Dec. 1, vol. 115, n° 8 : p. 632-641.

[22] Gordon C.M. Commentary on meta-analysis of randomized controlled trials for HIV treatment adherence interventions. Research directions and implications for practice. *Journal of acquired immune deficiency syndromes*, 2006, Dec. 1, vol. 43, Suppl. 1 : p. S36-40.

[23] Goujard C., Bernard N., Sohier N., et al. Impact of a patient education program on adherence to HIV medication: a randomized clinical trial. *Journal of acquired immune deficiency syndromes* 2003, Oct. 1, vol. 34, n° 2 : p. 191-194.

[24] Grenier B., Bourdillon F., Gagnayre R. *Le développement de l'éducation thérapeutique en France, propositions pour une intégration durable dans le système de soins.* Santé Publique, 2007, vol. 19, n° 4 : p. 292-301.

[25] HAS, Haute Autorité de santé ; Inpes, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé : *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. : guide méthodologique.* Saint-Denis La Plaine : HAS, 2007 : 112 p.
En ligne : www.has-sante.fr/portail/jcms/c_601290/structuration-dun-programme-deducation-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques [Dernière consultation le 16/03/2010]

[26] Iguenane J., Gagnayre R. L'éducation thérapeutique du patient : le diagnostic éducatif. *Kinésithérapie, la revue* 2004, vol. 4, n° 29-30 : p. 58-64.

[27] Iguenane J., Marchand C., Bodelot D., Pinosa C., Chambon J.F., Beauvais L., Gagnayre R. Implantation de programmes d'éducation thérapeutique de patients vivant avec le VIH dans quatre pays à ressources limitées, approche évaluative. *Santé Publique* 2007; vol. 19, n° 4 : p. 323-334.

[28] Institut de veille sanitaire. Lutte contre le VIH/SIDA et les infections sexuellement transmissibles en France : 10 ans de surveillance, 1996-2005. Saint-Maurice (94) : InVS, 2007 : 159 p.
En ligne : www.invs.sante.fr/publications/2007/10ans_vih/rapport_vih_sida_10ans.pdf [Dernière consultation le 16/03/2010]

[29] Magar Y., Vervloet D., Steenhouwer F., Smaga S., Mechin H., Rocca Serra J.P., *et al.* Assessment of a therapeutic education programme for asthma patients : « un souffle nouveau ». *Patient education and counseling* 2005, Jul.; vol. 58 : p. 41-44.

[30] Marchand C., Gagnayre R. *Recommandations pour la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique pour les patients atteints d'infection par le VIH dans des pays à ressources limitées.* Paris : Fondation GlaxoSmithKline, 2003 : 137 p.

[31] Marchand C., Himmich H., Abderahmane M., Sohier N., Chambon J. F., Gagnayre R.

Mise en œuvre et évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique (2000-2201) pour les patients atteints du VIH à Casablanca (Maroc). *Santé : cahiers d'études et de recherches francophones*, 2005 mai-juin, vol. 15, n° 2 : p. 73-80.

[32] Miller W.R., Rollnick S. ; Lécallier D., Michaud P. trad. *L'entretien motivationnel : aider la personne à engager le changement*. Paris : Interéditions, 2006 : XIII-241 p. Trad. de : Motivational interviewing : preparing people for change.

[33] Miller W.R, Zweben A., DiClemente C.C., Rychtarik R.G. *Motivational enhancement therapy manual : a clinical research guide for therapists treating individuals with alcohol abuse and dependence*. Rockville, MD: U.S. Dept. of Health and Human Services, Public Health Service, National Institutes of Health, National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism, [1995], Series NIH publication ; no. 94-3723 Project MATCH monograph series; vol. 2 : XV, 121 p.

[34] Moatti J.P., Spire B., Duran S. Un bilan des recherches socio-comportementales sur l'observance des traitements dans l'infection à VIH : au delà des modèles biomédicaux ? *Revue d'épidémiologie et de santé publique* 2000, vol. 48, n° 2 : p. 182-197.

[35] Mucchielli R. *La dynamique des groupes : [processus d'influence et de changement dans la vie affective des groupes]* (15e éd). Issy-les-Moulineaux : ESF, coll. Formation permanente, séminaires Mucchielli, n° 4, 2000 : 222 p.

[36] OMS. Bureau régional de l'Europe. *Therapeutic patient education : continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases : report of a WHO working group*. Copenhagen, WHO Regional office for Europe, 1998 : VIII-76 p.

[37] Onusida. Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA, OMS. L'épidémie mondiale de SIDA : (version française décembre 2008). Genève : Onusida, 2008, 96 p. En ligne : http://search.unaids.org/Html.aspx?q=0YB$CP&u=http://data.unaids.org/pub/Report/2009/jc1700_epi_update_2009_en.pdf [Dernière consultation le 16/03/2010]

[38] Pinosa C., Marchand C., Beauvais L. Des outils pour l'éducation thérapeutique des patients vivant avec le VIH. *Santé et Développement, Spécial Observance* 2004, vol. 172 : p. 38-39. En ligne : www.devsante.org/IMG/doc/doc-11028.doc [Dernière consultation le 16/03/2010]

[39] Pradier C., Bentz L., Spire B., Tourette-Turgis C., Morin M., Souville M., *et al.* Efficacy of an international and counseling Intervention on Adherence to Highly Active Antiretroviral Therapy : French Prospective Controlled Study. *HIV Clinical Trials* 2003 ; Mar.-Apr., vol.4, n° 2 : p. 121-131.

[40] Pradier C., Carrieri P., Bentz L., Spire B., Dellamonica P., Moreau J., Moatti J. P. Impact of short-term adherence on virological and immunological success of HAART : a case study among French HIV-infected IDUs. *International journal of STD & AIDS*, 2001, May, vol. 12, n° 5 : p. 324-328.

[41] Reynolds N. R., Testa M. A., Su M., Chesney M.A., Neidig J.L., Frank I., *et al.* Telephone support to improve antiretroviral medication adherence: a multisite, randomized controlled trial. *Journal of acquired immune deficiency syndromes*, 2008, Jan. 1, vol. 47, n° 1 : p. 62-68.

[42] Rogers C. ; Zigliara J.P. trad. *Relation d'aide et psychothérapie*. Paris : Éditions sociales françaises, coll. Horizons de la psychologie, n° 1, I-II, 1970 (2 vol.) : 461 p. Trad. de : Counseling and psychotherapy.

[43] Rueda S., Park-Wyllie L.Y., Bayoumi A.M., Tynan A.M., Antoniou T.A., Rourke S.B., Glazier R. H. Patient support and education for promoting adherence to highly active antiretroviral therapy for HIV/AIDS. *Cochrane database of systematic reviews (Online)*, 2006, Jul., vol. 19, n° 3 : CD001442.

[44] Safren S.A., Hendriksen E.S., Desousa N., Boswell S.L., Mayer K.H. *Use of an on-line pager system to increase adherence to antiretroviral*

medications. AIDS Care 2003, Dec., vol. 15, n° 6 : p. 787-93.

[45] Schackman B.R., Finkelstein R., Neukermans C.P., Lewis L., Eldred L. ; Center for Adherence Support and Evaluation (case) Team. The cost of HIV medication adherence support interventions : results of a cross-site evaluation. *AIDS Care*. 2005 Nov.; vol. 17, n° 8 : p. 927-937.

[46] Simoni J.M., Pearson C.R., Pantalone D.W., Marks G., Crepaz N. Efficacy of interventions in improving highly active antiretroviral therapy adherence and HIV-1 RNA viral load. A meta-analytic review of randomized controlled trials. *Journal of acquired immune deficiency syndromes*, 2006, Dec. 1, vol. 43, Suppl. 1 : p. S23-35.

[47] Tardif J. *Pour un enseignement stratégique, l'apport de la psychologie cognitive*. Montréal : Éditions Logiques, coll. Théories et pratiques dans l'enseignement, 1992 : 474 p.

[48] Tarquinio C., Fischer G.N., Barracho C. Le patient face aux traitements : compliance et relation médecin-patient. *In* : Fischer G.-N. *Traité de psychologie de la santé*. Paris : £ Dunod, 2002 : p. 227-245.

[49] Tourette-Turgis C., Rébillon M., Troussier T., préf. *Mettre en place une consultation d'observance aux traitements contre le VIH/sida : de la théorie à la pratique*. Paris : Comment dire, 2002 : 1 livre (174 p.) + 1 CD-Rom.

[50] Tourette-Turgis C. *Le counseling : théorie et pratique*. Paris : Presses universitaires de France, coll. Que sais-je ?, n° 3133, 1996 : 126 p.

[51] Tuldrà A., Fumaz C.R., Ferrrer M.J., Bayés R, Arnó A., Balagué M., *et al*. Prospective randomized two-arm controlled study to determine the efficacy of a specific intervention to improve long-term adherence to highly active antiretroviral therapy. *Journal of acquired immune deficiency syndromes*, 2000, vol. 25, n° 3 : p. 221-228.

[52] Weber R., Christen L., Christen S., Tschopp S., Znoj H., Schneider C., *et al*. Effect of individual cognitive behaviour intervention on adherence to antiretroviral therapy: prospective randomized trial. *Antiviral therapy*, 2004, Feb., vol. 9, n° 1 : p. 85-95.

Asthme

CARACTÉRISTIQUES DE LA MALADIE

Yves Magar[1]

L'asthme est l'une des maladies chroniques les plus fréquentes. Elle touche près de 10 % des enfants et 5 % des adultes. En France comme dans de nombreux autres pays, sa prévalence n'a cessé d'augmenter durant ces trente dernières années et elle semble désormais se stabiliser.
Sur le plan physiopathologique, l'asthme est caractérisé par une inflammation et une obstruction partielle et réversible des bronches. En raison de leur sensibilité exagérée (hyperréactivité bronchique), les voies aériennes réagissent en se contractant et s'obstruant sous l'influence de nombreux facteurs extérieurs allergiques ou irritants.
On dispose aujourd'hui de traitements efficaces pour traiter l'asthme et permettre aux patients de maintenir une bonne qualité de vie. En effet, il a été montré que grâce à un traitement simple, un contrôle « acceptable » de la maladie peut être obtenu chez deux tiers à trois quarts des patients, et un contrôle « parfait » chez un tiers des patients **[6]**.

---

1. Yves Magar est docteur en médecine. Il exerce en tant que pneumo-allergologue au sein du groupe hospitalier Paris-Saint-Joseph. Il est directeur et fondateur d'Édusanté, une société spécialisée dans la conception de programmes d'éducation thérapeutique. Il est également chargé d'enseignement dans plusieurs universités en France et à l'étranger. Il est co-auteur de l'ouvrage *Éduquer le patient asthmatique* **[21]**.

En pratique cependant, la situation n'est pas aussi satisfaisante : plusieurs études récentes ont attesté que l'asthme reste insuffisamment contrôlé, entraînant des répercussions importantes sur la qualité de vie des patients et sur les coûts directs et indirects de la maladie **[22]**. Les facteurs à l'origine de ce constat sont principalement une insuffisance ou des difficultés de prise en charge des facteurs aggravants, une prescription médicamenteuse inadéquate, une gestion imparfaite de sa maladie par le patient. Sur ce dernier point, plusieurs études ont montré que l'éducation des patients comportant l'apprentissage d'un plan d'action permettait d'obtenir une amélioration significative à plusieurs niveaux : meilleur contrôle de l'asthme, réduction des crises, des gênes respiratoires nocturnes, diminution des journées d'hospitalisations et d'absence à l'école ou au travail **[25]**.
L'éducation des patients est désormais considérée comme une partie intégrante du traitement. Ses grands principes sont bien établis et font l'objet de recommandations spécifiques **[2-4]**.
Sur le terrain, on assiste depuis une dizaine d'années à une implication croissante des professionnels de santé, avec la multiplication des centres éducatifs accueillant des patients asthmatiques. Une enquête réalisée à la demande de la Direction générale de la santé en 2006 **[16]** a montré qu'il existe une forte implication des professionnels, en dépit des nombreuses difficultés liées à l'insuffisance des ressources humaines et l'absence de financement adéquat. L'enquête révèle également un souci de qualité dans la mise en place des structures, se traduisant par une prise en compte des recommandations de l'Anaes et de l'OMS et par un effort important de formation des équipes. On observe aujourd'hui que l'éducation thérapeutique s'est fortement intégrée à la culture professionnelle des soignants en charge des asthmatiques (pneumologie, pneumo-pédiatrie, allergologie).

REVUE D'OPINION

Jérôme Foucaud[2]

La littérature concernant l'éducation thérapeutique du patient asthmatique a fait l'objet d'une multitude de publications. Cette revue d'opinion a été élaborée à partir de deux types de recherche[3] : les essais contrôlés randomisés* d'une part et les expériences purement francophones avec ou sans groupe

2. Jérôme Foucaud est docteur en sciences de l'éducation, chargé d'expertise scientifique en promotion de la santé à l'Inpes et chercheur associé au Laboratoire de psychologie santé et qualité de vie EA4139 à l'université de Bordeaux 2. Il est également chargé d'enseignement dans différentes universités françaises. En charge notamment du développement de la formation en éducation pour la santé et en éducation thérapeutique à l'Inpes, il a réalisé différentes recherches sur ce thème et élaboré plusieurs modules de formation dans ce champ. Son approche de l'éducation thérapeutique du patient combine les apports des sciences de l'éducation et de la psychologie de la santé dans une perspective praxéologique.
3. Cette synthèse a été réalisée à partir de la revue de la littérature de Foucaud (2005) qui porte sur 36 études contrôlées publiées dans la littérature scientifique entre 1986 et 2004 et de la revue de la littérature réalisée pour la publication de cet ouvrage. Cette dernière comporte notamment 17 expérimentations d'éducation thérapeutique du patient asthmatique adulte réalisées dans l'Hexagone, en Suisse ou au Canada et publiées entre 2000 et 2005. Cinq études sont communes à ces deux revues de la littérature. L'analyse proposée ici porte sur 50 études.

contrôle mais ayant fait l'objet d'une évaluation d'autre part. Ce travail d'analyse a permis d'identifier 50 études dont nous proposons une synthèse. Les paramètres des interventions éducatives qui ont été retenus sont les suivants : types, techniques, supports, contenus et évaluation des interventions.

Types d'interventions

Le modèle éducatif le plus fréquemment observé dans les études est de type individuel (24 sur 50 études). Le second modèle dominant est la forme collective (18 études). Des modèles mixtes articulant des temps d'éducation individuelle et collective sont observés dans 8 études. Deux études ayant comparé l'efficacité d'une guidance individuelle et de séances de groupe rapportent une meilleure efficacité des interventions collectives par rapport aux interventions individuelles : les bénéfices portent notamment sur l'appropriation de compétences de gestion de la maladie, l'amélioration de l'activité physique, la réduction du nombre de crises et de recours aux soins d'urgence. Bien que les apports du groupe aient été largement montrés dans l'appropriation de compétences[4], il apparaît que le débat n'a pas vraiment lieu d'être. En effet, tous les experts de la discipline s'accordent de plus en plus pour dire que les deux types d'intervention sont complémentaires **[30]**. Quoiqu'il en soit, les programmes doivent pouvoir s'adapter au choix du patient : c'est à lui de choisir le cadre dans lequel il se sent le plus à l'aise pour entreprendre le travail éducatif.

Modèles pédagogiques et techniques d'animation sous-jacents

Dans 24 des travaux analysés, on observe que les professionnels utilisent une analyse des besoins réalisée le plus souvent sous la forme d'un diagnostic éducatif et prenant en compte les représentations* des patients. Outre ces points concernant les démarches éducatives, les modèles d'éducation et les techniques d'animation sont peu décrits, confirmant ainsi les conclusions de Sudre *et al*. **[36]**. Quelques rares études livrent des informations implicites sur les modèles pédagogiques : on relève ainsi le modèle de la pédagogie par objectif, de la pédagogie du contrat, de la pédagogie par problème, mais aussi certains modèles issus de la psychologie sociale ou en lien avec la planification en santé et plus rarement des approches inspirées du modèle cognitivo-comportementaliste. En ce qui concerne les techniques d'animation des séances, on observe le recours à la technique de l'étude de cas, du jeu de rôle, l'atelier du souffle, le jeu de la paille, le Photolangage®*, la table ronde/tour de table, ou encore la relaxation. Cette diversité des modèles et des techniques d'intervention utilisés en éducation thérapeutique du patient asthmatique apparaît comme un critère de qualité si l'on se réfère au courant contemporain

4. Pour en savoir plus sur ce point, les travaux de A. Cerclé et A. Soma **[14]** offrent une bonne synthèse.

de la pédagogie **[8]**. En effet, l'un des défis de l'éducation thérapeutique est de s'adapter aux modes d'apprentissage[5] des patients et non de mettre en œuvre un modèle ou une technique unique pour tous.

Contenus des interventions

Les interventions abordent l'asthme sous ses différents aspects : signes et symptômes, facteurs déclenchants, surveillance, physiopathologie et traitements. Dans la majorité des cas, un plan d'action écrit est remis au patient. Le contenu des interventions éducatives analysées est assez homogène et proche des recommandations de bonnes pratiques médicales **[2-4]**. La différence majeure observée porte sur la surveillance de l'asthme à l'aide du débitmètre de pointe[6] ou des symptômes : le plan d'action basé sur les symptômes est privilégié dans plus de la moitié des études, ce qui correspond à une plus grande facilité d'utilisation par les patients. Aucune étude ne permet de conclure à une plus grande efficacité d'un type de plan d'action sur un autre. En l'absence de recommandations possibles, les modalités de surveillance devraient être négociées avec le patient.

Supports des interventions

Dix-neuf des travaux analysés ont succinctement évoqué les outils utilisés au cours des séances éducatives : matériel écrit (brochure, dépliants, etc.), cassette vidéo, CD. L'outil le plus cité est la brochure ou le dépliant. Sarma *et al.* **[34]** ont analysé les supports que l'on rencontre fréquemment dans l'asthme. Ils ont constaté que plus du tiers des 50 documents étudiés sont difficilement compréhensibles par les patients et qu'ils sont préférentiellement constitués de textes peu illustrés. Or, les travaux déjà anciens de Partridge **[31]** ont montré que contrairement aux médecins, les malades ont davantage l'habitude d'acquérir des informations par l'image que par la lecture. Ils privilégient en première intention les images, la vidéo plutôt que les dépliants ou les livres. Par ailleurs, la difficulté d'élaborer des outils pertinents sans la participation des patients a été soulignée **[34]**. La participation effective des patients à l'élaboration d'outils qui leur sont destinés reste une procédure marginale. Il n'a pas été identifié de supports spécifiques évalués et validés pour l'éducation thérapeutique du patient asthmatique. Néanmoins, les auteurs s'accordent pour considérer que la préférence doit plutôt être donnée aux outils visuels et à ceux élaborés pour et avec les patients.

---

5. La notion d'apprentissage est utilisée dans ce chapitre au sens large. Elle concerne les attitudes de l'individu (y compris les compétences psychosociales) et ses comportements.

6. Le débit de pointe se mesure au moyen du débitmètre de pointe, appelé *Peak-Flow* par les Anglo-Saxons. Il s'agit d'un petit appareil peu encombrant dans lequel le patient souffle pour apprécier son état respiratoire. Il peut être utilisé en cas de crise pour apprécier la sévérité de celle-ci et au quotidien pour surveiller l'évolution de l'asthme.

Durée des séances éducatives

Selon les programmes, la durée des séances varie d'une demi-heure à deux heures et demie et le nombre de séances est compris entre 1 et 7. La durée totale du temps d'éducation varie de trente minutes à dix heures. Cette hétérogénéité s'observe quel que soit le pays d'implantation des programmes. En termes d'efficacité, les interventions éducatives d'une durée totale supérieure à cinq heures apparaissent les plus efficaces. Cependant, il est délicat de conclure sur ce point car aucune étude n'a permis de trancher la question.

Évaluation

Dans la majorité des études analysées, les critères d'évaluation principaux sont médicaux (nombre de crises, fonction respiratoire, recours aux soins d'urgence, adhésion thérapeutique, etc.) ou relatifs aux savoirs et savoir-faire sur la maladie et sa gestion. La plupart des travaux soulignent un effet positif sur les variables médicales de l'asthme, ce que confirme la méta-analyse de Gibson *et al.* **[25]**. Ces auteurs concluent que l'éducation thérapeutique du patient permet de réduire le recours à l'hospitalisation pour crise d'asthme et le nombre de visites en urgence chez le médecin ou à l'hôpital. On peut faire le même constat pour l'adhésion thérapeutique*. En ce qui concerne les connaissances, on observe un effet positif à court terme dans la quasi-totalité des études et des résultats plus contrastés sur le long terme (avec de toute façon le plus souvent un manque de données sur la durée).

Bien que ces deux catégories de variables apparaissent comme fondamentales et particulièrement documentées dans le cadre de l'éducation thérapeutique des patients asthmatiques, d'autres, notamment les variables psychologiques, le sont nettement moins. Seules dix-huit études ont analysé l'impact de l'éducation thérapeutique du patient sur sa qualité de vie, alors que c'est son objectif principal. Seules sept études se sont intéressées à la symptomatologie dépressive, six à l'anxiété-état, quatre au sentiment de contrôle, deux à la disponibilité et à la satisfaction vis-à-vis du soutien social perçu, trois au sentiment d'auto-efficacité personnelle perçue et trois aux stratégies de *coping** face à l'asthme. Treize études sur les dix-huit concluent globalement à un effet positif de l'éducation thérapeutique sur la qualité de vie.

Tous ces travaux sont difficilement comparables, tant les échelles de qualité de vie* utilisées sont différentes. Il semble cependant que les échelles de qualité de vie générale manquent de sensibilité dans le cadre de l'éducation thérapeutique du patient et qu'il faille ainsi leur préférer des échelles spécifiques : il en existe plus d'une dizaine **[18]**.

En ce qui concerne les autres variables psychologiques qui viennent d'être citées, les résultats rapportés sont divergents, soulignant ainsi la nécessité de poursuivre les recherches dans ce domaine. En effet, plusieurs travaux montrent qu'un bon niveau de soutien social perçu*, d'auto-efficacité personnelle* perçue, de contrôle perçu* et un faible niveau d'anxiété-état et de

symptomatologie dépressive prédisent significativement un bon ajustement à la maladie chronique **[11, 13]**.

Dans la prise en charge de l'asthme, l'éducation thérapeutique répond à une forte demande des patients et semble faire partie intégrante du traitement de la maladie. Alors que les contenus des séances sont assez homogènes, on observe une diversité d'approches fondées sur des modèles pédagogiques et éducatifs différents. Cette diversité est incontestablement une richesse qui permet d'adapter les modèles aux besoins éducatifs des patients et à leur style d'apprentissage.

Les effets positifs de l'éducation sur des variables classiquement étudiées comme la dimension biomédicale ou la qualité de vie* apparaissent clairement. Cependant, les résultats sont plus contrastés sur les variables psychologiques. L'hétérogénéité des outils d'évaluation utilisés dans ces programmes est probablement en cause et ce résultat montre la nécessité de poursuivre la recherche dans ces domaines.

INTERVENTION ÉDUCATIVE MENÉE AUPRÈS DE PATIENTS ASTHMATIQUES SUIVIS SUR DIX-HUIT MOIS

Jérôme Foucaud

Résumé

L'éducation thérapeutique du patient asthmatique fait partie des recommandations de bonnes pratiques médicales depuis 2001. Cependant, son impact sur différentes dimensions reste encore mal connu. Cette recherche **[18]**, menée en 2005, a eu pour objectif d'évaluer l'effet d'une telle intervention sur diverses variables. Des patients asthmatiques (n = 76) ont été répartis dans un groupe expérimental (GE, n = 43) et un groupe contrôle (GC, n = 33). Quatre séances de groupe ont été proposées au GE. Le GC a fait l'objet d'un suivi « traditionnel ». Les connaissances sur l'asthme, la symptomatologie dépressive, le soutien social perçu*, le contrôle perçu*, les stratégies de *coping**, l'adhésion thérapeutique*, la qualité de vie* et le recours aux soins d'urgence ont été évalués avant les séances, à la fin des séances, et 18 mois après. Les patients du GE ont répondu à un entretien sur leur vécu des séances.
L'analyse qualitative révèle un impact positif de l'intervention éducative sur le changement d'attitude et de comportement par rapport à la maladie, sur l'autonomisation des patients dans leur prise en charge et sur l'amélioration des rapports entre les asthmatiques et leur entourage. Les analyses de variance montrent que l'éducation améliore la disponibilité perçue du soutien social face à la crise, l'adhésion thérapeutique et la qualité de vie émotionnelle. De même, certaines stratégies de *coping** (réactions émotionnelles, minimisation de la crise), la sensibilité aux stimuli environnementaux et le recours aux soins d'urgence sont, à l'issue de l'intervention, moins importants dans le GE que dans le GC.
Les résultats de l'étude soulignent l'impact favorable de l'approche éducative sur la qualité de vie des sujets asthmatiques ainsi que sur leur façon de percevoir et de gérer leur maladie. Il se dégage un modèle éducatif structuré, évalué et appropriable par les professionnels de santé.

Cadre de l'expérimentation

Contexte de départ

Le Pr André Taytard[7] propose de modéliser et d'évaluer une démarche d'éducation thérapeutique du patient (ETP) en partant du constat que la prise en charge d'un patient asthmatique dans une perspective d'adhésion thérapeutique et d'autonomie de gestion de sa maladie confronte les professionnels de santé à la question de l'adoption de comportements de santé adaptés par

7. Chef du service pneumologie du Centre hospitalier universitaire Xavier Arnozan de Pessac (33 600).

ce patient. Pour cela, il sollicite les savoirs et les compétences d'une équipe de recherche en sciences de l'éducation, en psychologie de la santé et en pneumologie.
Très rapidement, l'équipe met en place une recherche-action (en région Aquitaine) qui a pour objectif premier de proposer une démarche d'ETP prenant en compte les comportements et attitudes de santé des patients, et pour objectif second de produire des éléments de connaissance. Le premier travail de cette modélisation en ETP consiste à réaliser une analyse des besoins en ETP auprès de 42 adultes asthmatiques et 21 médecins généralistes : tous sont interrogés sur l'asthme et l'ETP[8]. Les résultats de ces enquêtes permettent ainsi de dégager quelques pistes à privilégier pour l'implantation des séances éducatives :

- mise en place de séances complémentaires à proximité du domicile des patients et en dehors de leurs heures de travail ;
- travail sur des thématiques relatives à l'asthme et à ses traitements ;
- mise en place de séances conduites par un professionnel compétent sur le thème traité, sur les techniques d'animation et sur l'utilisation d'un matériel pédagogique visuel adapté **[19, 20]**.

C'est en partant de ces constats et en s'appuyant sur les travaux issus des sciences de l'éducation qu'il a été décidé de placer le patient au cœur de la démarche d'éducation thérapeutique et de modéliser une approche groupale plus propice aux développements des apprentissages de l'adulte **[17]**. La perspective de « faible directivité » est retenue, ce qui doit permettre l'émergence des représentations* sur la maladie, l'expression du vécu et du ressenti, l'échange de pratiques entre les patients, la mise en commun des savoirs. Le rôle de l'animateur est aussi défini : il aide le groupe à construire des solutions et l'accompagne en fonction des objectifs de la séance. Sur le plan langagier, le choix est fait de travailler avec le « code de communication » **[7]** des patients et non pas à partir du « code langagier médical ». L'enjeu est de communiquer avec les mots employés par les patients, il ne s'agit pas de dispenser un cours, mais bien de construire avec eux des solutions en adéquation avec la gestion de la maladie et avec la singularité de chacun. Enfin, l'équipe considère dès le départ que le travail sur les savoir-être (compétences psychosociales, faire face à, prise de confiance, etc.) est tout aussi important que le travail sur les connaissances.

Des fondements théoriques mixtes : l'apprentissage par problème et l'apprentissage coopératif

Les modèles de la « pédagogie par problème » et de la « pédagogie coopérative » répondent aux exigences précitées. La pédagogie par problème repose sur une « situation-problème » élaborée par l'intervenant dans le but de créer,

8. Le descriptif des corpus et des méthodes a fait l'objet de deux publications : pour les médecins **[19]** et pour les patients **[20]**.

pour l'apprenant, un espace de réflexion et d'analyse autour d'un problème à résoudre. Ce faisant, l'apprenant est amené à conceptualiser de nouvelles représentations* à partir de cet « espace problème » **[32]**. Cette forme de pédagogie mobilise trois grandes catégories d'activités :

- celles à travers lesquelles l'individu se construit une représentation mentale du problème ;
- les activités de raisonnement : ce sont les productions d'inférences qui permettent à l'individu de relier les informations initiales à la solution en mobilisant ses connaissances ;
- les activités d'évaluation qui assurent la régulation du système et permettent notamment de contrôler le sens de la procédure et d'estimer les écarts par rapport au but fixé.

Le patient est ainsi conduit à observer, reformuler, émettre des hypothèses, comparer, mettre à l'épreuve, analyser, affirmer et défendre une opinion. Utilisée en groupe, la pédagogie du problème va de pair avec un « apprentissage coopératif ». En effet, l'individu est susceptible de développer des apprentissages au sens large (psychosociaux, cognitifs, etc.) quand il interagit socialement avec autrui. L'apprentissage coopératif met à contribution le soutien et l'entraide des individus grâce aux interactions entre les participants selon des procédés préétablis, assurant ainsi la participation de tous à la réalisation d'une tâche. Cet apprentissage coopératif repose sur l'interaction entre pairs et nécessite que les apprenants disposent de compétences préalables. Il est favorisé par la dimension socio-affective et l'hétérogénéité du groupe. L'apprentissage coopératif est propice à des controverses, des conflits d'idées, d'opinions, de théories et d'informations entre les membres **[32]**. L'interaction coopérative doit être structurée de manière à favoriser l'émergence et la régulation des conflits sociocognitifs. Cette théorie s'appuie sur le postulat piagétien selon lequel le conflit sociocognitif* joue un rôle moteur dans la genèse de structures de nouveaux schémas de pensée. L'entrée en conflit engage le sujet dans la recherche d'un équilibre. Bourgeois et Nizet **[9]** proposent ainsi de faire travailler les individus en groupes suffisamment restreints pour que chacun ait la possibilité de participer à une tâche collective qui a été clairement assignée. Les apprenants sont censés réaliser des activités sans la supervision directe et immédiate du formateur. L'apprentissage coopératif suppose donc un travail en groupe, mais tout travail en groupe ne signifie pas nécessairement qu'il y ait un apprentissage coopératif.

Mise en œuvre, partenariats et financements

L'approche développée par l'équipe « installe » le médecin dans un rôle de relais et de médiateur des séances d'éducation. Il semble que les patients viennent plus facilement aux réunions quand leur médecin recommande d'y participer **[18]**. Le médecin doit connaître la démarche d'éducation et y être étroitement associé, dans une dynamique de réseau. En préalable à la mise en place des séances, nous avons rassemblé des médecins pour leur présenter les

principaux concepts mobilisés en ETP ainsi que l'approche pour laquelle nous avions opté (apprentissage par problème et apprentissage coopératif). Pour éviter les réticences liées aux termes « d'éducation thérapeutique du patient » **[19]**, nous avons fait le choix de parler de « réunion de l'asthme », l'appellation ayant été choisie après une enquête réalisée auprès de patients asthmatiques.
Pour optimiser la participation des patients et limiter l'absentéisme, nous avons eu recours aux apports de la théorie de l'engagement de Kiesler **[28]**[9].
La gestion de ce projet de recherche-action a été confiée à une structure privée. À partir de la liste des participants adressés par les médecins, la structure a été chargée de contacter les patients pour fixer une date de rencontre pour chaque groupe. Elle s'est aussi chargée de trouver une salle d'accueil à proximité du domicile des patients. En complément, la structure gérait la partie administrative : l'envoi des courriers, les achats de prestations et la gestion du personnel d'éducation. Le projet été programmé pour trois ans et financé par un laboratoire pharmaceutique à hauteur de 45 000 euros par an.

Objectifs et démarches

L'objectif central de la démarche éducative est de donner au patient (et à son entourage selon le souhait du patient) les moyens de comprendre la maladie et le traitement, d'adopter des attitudes favorables à sa santé et de maintenir ou d'améliorer sa qualité de vie*.
Nous avons opté pour 4 séances de deux heures. Elles ont été co-animées par un intervenant ayant une formation initiale en sciences de l'éducation (et formé au préalable à la prise en charge de l'asthme) et par un psychologue de la santé. Chaque groupe comprenait 4 à 8 personnes (malades et éventuellement un membre de leur entourage).
L'expression des émotions, la construction des éléments de gestion de l'asthme et le partage du temps de parole ont été facilités et encouragés par l'animateur dès la première séance, afin d'établir une cohésion au sein du groupe. Différents outils pédagogiques, principalement visuels (schémas de l'appareil respiratoire, des traitements, etc.) ont été utilisés et nous avons cherché à les améliorer en tenant compte du lexique employé et des représentations des patients. Ce travail a abouti à la création d'un CD-Rom comme support de séances permettant d'utiliser des animations. Élaboré par le Pr Taytard, le contenu des séances reprend les principaux axes proposés dans les recommandations de bonnes pratiques de l'Anaes en 2001 **[2]**. L'ensemble est structuré autour de 4 séances complémentaires décrites dans le **tableau I**.
L'intervention s'inscrit dans le cadre d'une approche éducative. Au-delà des contenus déterminés au préalable pour chaque séance, d'autres notions en lien avec l'asthme peuvent être abordées à tout moment. Ainsi, des questions comme l'asthme sur le lieu de travail, l'asthme chez les jeunes, l'asthme et le

---

9. L'engagement est défini par l'auteur comme le lien qui unit l'individu à ses actes. Kiesler **[28]** souligne qu'il est plus engageant de faire quelque chose sous le regard d'autrui (ou après avoir décliné son identité) que dans l'anonymat. Ainsi, une fois la date de la prochaine réunion fixée, nous demandions à chaque patient de « s'engager » oralement devant le groupe à s'y rendre. Les séances d'éducation se sont tenues à proximité du lieu d'habitation des patients avec des créneaux horaires très souples.

tabagisme ont été débattues… Les asthmatiques fumeurs ont un besoin important de parler de leur comportement tabagique et nous les avons conduits à s'exprimer sur leur vécu du tabagisme et leur représentation de la cigarette. Ces échanges s'exercent en dehors de tout jugement de valeur. À l'issue de chaque réunion et afin d'optimiser l'accompagnement du patient, le médecin généraliste qui a adressé le patient reçoit une fiche de compte-rendu comprenant les différents points abordés en séance ainsi que des observations.

TABLEAU I

Description des séances d'éducation

	Objectifs	Thèmes	Démarches	Synthèse
1	- Constituer le groupe - Permettre aux patients d'appréhender différentes dimensions de la maladie - Identifier les signes avant-coureurs de la crise d'asthme (signes sentinelles)	- Vécu, ressenti, représentation de l'asthme - Gènes, causes, conséquences de l'asthme, de la crise	- Autoquestionnaire d'évaluation (décrit plus loin) - Groupe de parole (chaque patient se présente rapidement et raconte sa dernière crise d'asthme)	- Synthèse des points abordés - Le groupe trouve une solution à la question « Comment gérer une crise d'asthme ? » - Synthèse de la conduite à tenir par l'animateur et prise du rendez-vous suivant
2	- Construire une « physiopathologie opérationnelle » de l'asthme	- Représentation et fonctionnement de l'appareil respiratoire, et des bronches - Physiopathologie de la crise (inflammation bronchique, bronchospasme, hypersécrétion)	- Tour de table où chacun s'exprime sur ce qu'il a ressenti lors de la première séance - Évaluation formative orale du travail élaboré lors de cette première rencontre (valoriser et renforcer les acquis) - Construire la « physiopathologie de l'asthme » pour analyser les représentations	- L'animateur gère la communication et aide les patients dans leur tâche par des questions. - La séance se poursuit par une synthèse en images à l'aide du CD-Rom, et se termine par la prise du rendez-vous suivant
3	- Identifier les traitements de l'asthme - Distinguer les traitements par voie générale des traitements par voie locale.	- Représentation des traitements de l'asthme - Action des traitements en lien avec la physiopathologie de l'asthme et de la crise - Intérêt de la voie inhalée	- Décrire et expliquer l'action des traitements de l'asthme - Citer les médicaments connus et les classer en catégories (anti-inflammatoires, broncho-dilatateurs, antileucotrienes)	- L'animateur gère la communication et aide les patients dans leur tâche par des questions - La séance se poursuit par une synthèse en images à l'aide du CD-Rom, et se termine par la prise du rendez-vous suivant
4	- Travail sur les « corticophobies » (réticence à prendre des corticoïdes par crainte des effets secondaires[10] - Évocation des peurs en lien avec la dépendance et l'accoutumance	- Vécu des traitements et techniques de prise (oublis) des traitements inhalés	- Jeu de rôle durant lequel un patient novice téléphone à un patient plus expérimenté pour lui demander des renseignements sur les traitements de l'asthme et sur le fonctionnement des inhalateurs - Utilisation, par chacun, de son traitement et correction des gestes	- L'animateur doit accompagner le patient dans la démarche d'exposition de son « handicap »

10. Il s'agit en général de représentations en lien avec la prise de poids.

Critères d'inclusion, variables retenues et méthodes

La population de l'étude est composée d'asthmatiques adultes, de tous stades de gravité, ne présentant pas de troubles psychologiques sévères, recrutés par des médecins exerçant en secteur libéral ou hospitalier et ayant posé le diagnostic d'asthme. Tous les patients sont volontaires pour participer à l'étude. Ceux du groupe éducation (GE) bénéficient de la démarche éducative décrite plus haut. Ceux du groupe contrôle (GC) bénéficient d'une prise en charge habituelle en attendant de pouvoir participer aux séances d'éducation. Les variables évaluées sont présentées dans le **tableau II**.

TABLEAU II

Description de variables mesurées et des outils d'évaluations

Variables mesurées	Outils utilisés T1 avant la 1re séance ; T2 juste après la 4e séance ; T3 18 mois après la 1re séance
Connaissances biomédicales, symptômes et signes de gravité, connaissances générales et connaissances sur le traitement	QALF de Nguyen *et al.*, 2003
Disponibilité et satisfaction du soutien social perçu* par rapport à l'asthme	Adaptation du questionnaire de Sarason *et al.*, 1983
Symptomatologie dépressive	CESD-20 de Fuhrer et Rouillon, 1989[11]
Contrôle perçu*	Adaptation de la CLCS de Pryun *et al.*, 1988
Stratégies de *coping** face à la crise	ACL de Maes *et al.*, 1986[12]
Adhésion aux traitements de l'asthme	Adaptation de l'échelle de Dantzer, 1998
Qualité de vie*	Mini AQLQ de Juniper *et al.*, 1999[13]

En complément de cette batterie de questionnaires, le nombre de jours d'hospitalisation, de visites en urgence à l'hôpital et de visites en urgence chez le médecin généraliste pour cause de crise d'asthme sont recensés. En plus des questionnaires, les patients du GE répondent à un entretien qui explore le vécu et les apports perçus des séances.

Un test de puissance statistique a été utilisé de façon à déterminer le nombre de patients à inclure. Afin de vérifier la comparabilité des groupes, le test du t de Student pour échantillons indépendants avec comme critère de regroupement la variable dépendante groupe a été utilisé.

Enfin, l'effet de l'intervention éducative sur les différentes variables sélectionnées a été testé à l'aide de l'analyse de variance[14].

Après leur retranscription exhaustive, les entretiens ont été traités par analyse de contenu, l'objectif étant de décrire de manière systématique et quantitative le contenu manifeste de la communication **[26]**.

---

11. Questionnaire qui explore le contrôle perçu interne quant à l'évolution de l'asthme et l'attribution causale interne quant à la survenue de l'asthme.

12. Il mesure trois facteurs spécifiques : tenir compte de la crise d'asthme, essayer de minimiser la gravité de la crise, réagir émotionnellement à la crise.

13. Il explore les symptômes de l'asthme, la limitation perçue dans les activités, la fonction émotive et la sensibilité aux *stimuli* environnementaux.

14. Il s'agit d'Anova à deux facteurs (deux groupes : GC *versus* GE X 2 temps : T1 *versus* T3). Lorsque l'effet d'interaction s'est révélé significatifs ($p < 0{,}05$), des tests de comparaison Post Hoc ont été employés pour en décrire le sens.

Résultats de l'expérimentation

Sur les 118 patients recrutés, 114 étaient éligibles, 62 ont fait partie du groupe éducation (GE) et 52 du groupe contrôle (GC). Finalement, 43 patients du GE et 33 du GC ont été suivis sur les 3 temps, soit 76 patients au total. Trente-cinq patients du GE ont répondu à l'entretien proposé. La population de l'étude est présentée dans le **tableau III**. Les deux groupes étaient comparables.

TABLEAU III

Description de la population étudiée

	Femme	Homme	Âge moyen	σ age	Âge min/ Âge maxi	Stade de gravité 1 (%)	Stade de gravité 2 (%)	Stade de gravité 3 (%)	Stade de gravité 4 (%)
GC = 33	24	9	44.8	18.2	18/70	3	7	14	9
GE = 43	8	35	41.0	13.2	18/68	3	12	18	10

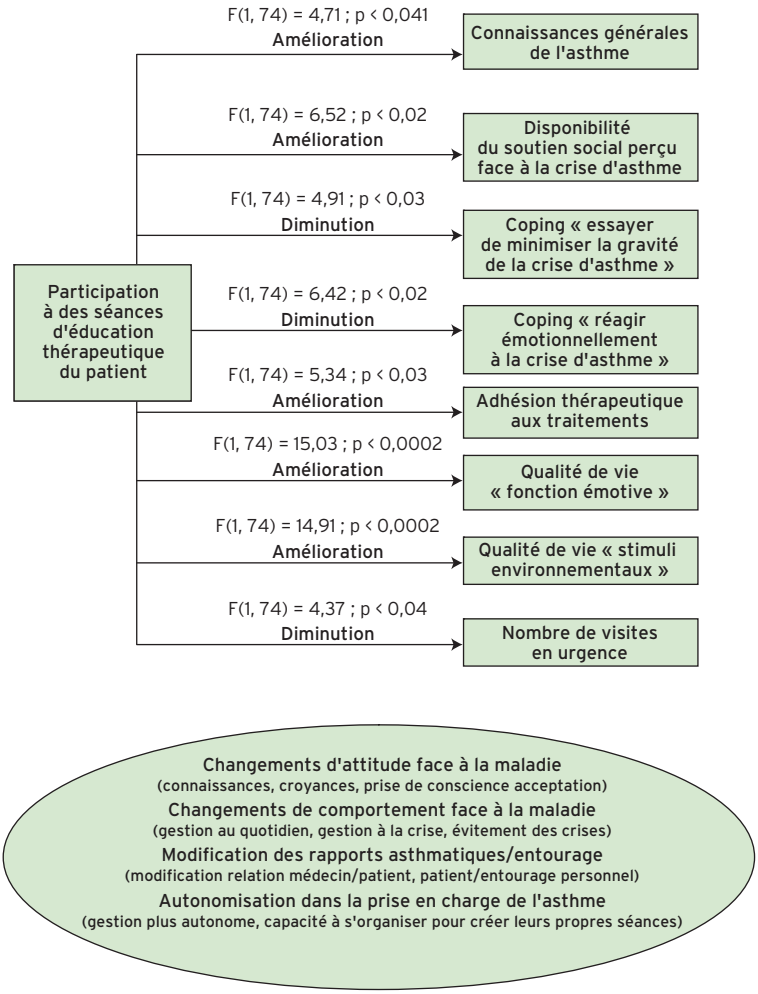
Les analyses de variance réalisées sur les variables quantitatives et l'analyse des entretiens montrent un effet positif de la prise en charge proposée. La **figure 1** présente la synthèse des résultats de l'analyse de variances.
Il ressort de l'intervention proposée :

- une plus grande disponibilité du soutien social perçu face à la crise d'asthme : les patients pensent pouvoir compter sur un plus grand nombre de personnes pour les aider à gérer une crise. Les entretiens permettent d'éclairer ce point : les patients rapportent que les séances leur ont permis de disposer d'un soutien informatif, d'un soutien d'estime, d'un soutien émotionnel et de bénéficier d'un nouveau réseau social : « *Je revois souvent Sophie, elle m'a beaucoup aidé après les séances* » ; « *Je me sens moins seul face à ma maladie et ça devient plus supportable* » ;
- un recours moindre aux stratégies de *coping* visant à minimiser la gravité de l'asthme et à réagir émotionnellement face à la crise d'asthme[15]. Les entretiens illustrent ce résultat, plusieurs patients déclarant faire plus attention aux crises : « *Maintenant je gère les crises, je ne fais pas comme si j'avais rien* » ;
- un meilleur niveau d'adhésion thérapeutique aux traitements. Ici encore, les entretiens montrent que les patients déclarent suivre plus rigoureusement leur traitement au quotidien : « *Pour moi, la prise du traitement de fond est devenue aussi naturelle que de se brosser les dents* » ou en cas de crise et de prévention des crises : « *Je prends le traitement de crise dès que je fais du sport* » ;

15. Ce type de stratégie est en général associé à une mauvaise qualité de vie **[18]**.

FIGURE 1

Synthèse des principaux résultats de la recherche



une amélioration de la qualité de vie émotionnelle, soulignant ainsi que les patients acceptent mieux leur asthme, le vivent mieux au quotidien. À ce titre, l'extrait de l'entretien d'une jeune patiente est éloquent : « *[…] J'en avais assez de passer ma vie à l'hôpital*[16]*, d'avoir des « amis d'hôpitaux » qui mouraient dans les semaines suivantes de cancers […], de ne pas avoir de vie, d'attendre ma prochaine réanimation. Maintenant je gère seule à la maison […] j'ai une vie, des copains qui ont mon âge. J'ai tout ce qu'il faut, les aéro-*

16. Cette patiente de 18 ans était hospitalisée 80 jours par an dans des services de pneumologie particulièrement fréquentés, d'après sa perception, par des quinquagénaires atteints d'un cancer du poumon.

sols, les injectables. Je suis pas moins malade mais je vis mieux. Bon c'est encore difficile [...] le plus important c'était de m'en sortir, de stopper les hospitalisations. Les séances ont peut-être eu ce rôle là » ;

- une sensibilité moindre aux *stimuli* environnementaux : les patients se sentent davantage capables de gérer les environnements potentiellement « asthmogènes » : *« Je sais repérer les situations qui sont mauvaises pour moi [...]. Je n'hésite plus à m'imposer, à exiger que l'on ne fume pas à côté de moi ! » ;*
- un recours moindre aux visites en urgence chez le médecin. Alors que le nombre de visites en urgence est stable pour les patients du GC (autour de 6,5), il est presque nul pour le GE. Ainsi, la démarche éducative réduit le recours à ce type de soins d'urgence. Plusieurs points extraits des entretiens permettent d'expliquer ce constat : la meilleure gestion de la maladie, l'anticipation des crises rapportée par certains patients, mais aussi une meilleure relation médecin/malade. *« J'arrive à parler, à dire ce que je ressens, à mieux parler avec le médecin. »* Les patients ne craignent plus de déranger leur médecin et réciproquement, les médecins ne manquent pas de les recevoir. *« Avant j'avais honte d'y aller pour un petit rhume, je me disais : que va-t-il penser ? Mais maintenant non. J'ai fait cette éducation thérapeutique, je sais quoi faire, le médecin sait que j'ai eu cette éducation, si je téléphone, il me reçoit tout de suite. »*

Enfin, les entretiens ont mis en évidence un résultat inattendu : les patients sont devenus plus autonomes dans leur capacité à se réunir entre eux et ont en quelque sorte « pris le pouvoir », notamment en poursuivant spontanément les séances en dehors du cadre proposé : les patients s'étaient organisés pour créer ce qui semble relever de « groupes d'entraide »[17] pour aborder des questions en lien avec leur maladie. Il semble que ces rencontres en « autogestion » se déroulaient juste après chaque séance : *« Après les séances, on se retrouvait tous au XX*[18]*, on restait des heures, vos séances finissaient à 20 heures, et une fois on est resté jusqu'à minuit »*. Deux patients ont même rapporté que ces groupes d'entraide ont été pour eux particulièrement importants : *« Ça a quand même changé ma vie, cela m'a permis de faire plus attention à moi et aux traitements. Mais il faut être honnête, c'est pas trop les séances qui m'ont aidé, c'est les discussions après, avec les autres »*. Il est délicat de savoir exactement combien de personnes ont fait le choix de se réunir de façon informelle et quels ont été les éléments qui ont présidé à ces réunions.

Du point de vue des connaissances, les résultats ne sont significatifs que sur une seule dimension : les connaissances générales. En ce qui concerne la symptomatologie dépressive et le contrôle perçu*, il n'y a pas de différence significative entre les deux groupes. Enfin, d'un point de vue organisationnel

---

17. Dans le champ de la santé, Borgetto **[10]** définit les groupes d'entraide comme *« des associations (au sens large) dont l'objectif est de soulager les conséquences des maladies. Ils sont composés de personnes ou de proches de personnes concernées par une maladie. Ils sont en général dirigés par des patients ou des groupes de patients »*. Ce type de groupe apparaît complémentaire avec d'autres types de prise en charge.

18. Cette patiente cite une enseigne de restauration rapide.

et pédagogique, l'expérience a montré qu'il était souhaitable de ne pas dépasser quinze jours entre chaque séance éducative[19].

Discussion critique et perspectives

Apports majeurs de l'expérimentation

Menée en « condition réelle » avec toutes les contraintes rencontrées sur le terrain, cette recherche-action nous a mis sur la voie d'une éducation thérapeutique de groupe dans laquelle l'enseignement et la transmission des savoirs laissent place à la construction des savoirs, attitudes et comportements par les patients eux-mêmes. Les évaluations qualitative et quantitative soulignent l'impact favorable de l'intervention sur l'amélioration des connaissances et des attitudes en lien avec la maladie, sur l'adhésion thérapeutique et la qualité de vie des patients. Les résultats confirment ainsi la pertinence des interventions éducatives pour réduire le recours aux soins d'urgence dus à une crise d'asthme. Ces interventions améliorent aussi la gestion de l'asthme au quotidien et facilitent la relation médecin/patient tout en développant l'accès à l'autonomie des patients.

Par ailleurs, les bénéfices de l'éducation thérapeutique se situent à plusieurs niveaux. L'intervention éducative améliore en effet la communication médecin/patient dans les deux sens.

- Les patients déclarent mieux comprendre les propos de leur médecin, ils peuvent mieux utiliser le contenu du message qui leur est délivré. De plus l'éducation thérapeutique semble avoir un effet sur le recours à la consultation du médecin traitant. Les patients n'hésitent plus à aller chez leur médecin dès qu'ils sentent une gêne respiratoire ou les premiers signes d'une infection respiratoire, ils ne craignent plus de le « déranger » pour une chose sans importance.
- Parallèlement, le médecin semble disposé à recevoir plus facilement les patients asthmatiques qui demandent un rendez-vous en urgence alors que leur état ne relève pas (encore) vraiment de l'urgence. Ces éléments semblent montrer que l'éducation thérapeutique favorise un recours plus adapté aux consultations chez le médecin.

Notre étude montre aussi (et c'est là un point essentiel) un effet positif sur « l'autonomisation » des patients, que cela soit dans la gestion de la maladie, objectif explicite de l'éducation thérapeutique, mais aussi dans leur capacité à se réunir spontanément pour régler des problèmes spécifiques entre pairs, en dehors de toute organisation. Ainsi, ce travail permet de faire l'inférence de l'effet positif d'une intervention éducative sur l'autonomie des patients dans le sens d'un *empowerment**.

---

19. Au cours de notre pratique, nous avons constaté que les patients « oubliaient » de revenir si les réunions étaient espacées de plus de trois semaines ; de plus il faut recréer au sein du groupe une dynamique et une cohésion qui s'estompent avec le temps.

Analyse critique et limites

Malgré ces résultats positifs, nous n'avons pas mis en évidence d'effet significatif sur certaines variables. Contrairement à notre hypothèse de départ, il n'y pas de différence significative entre les deux groupes quant à la symptomatologie dépressive. L'absence d'effet est peut-être imputable au manque de sensibilité de l'outil utilisé. Les résultats non significatifs observés sur le sentiment de contrôle apparaissent également principalement explicables par le manque de sensibilité de l'outil. Ce dernier ne permet pas de mesurer le contrôle perçu* et l'attribution causale de la crise d'asthme : il permet seulement d'apprécier les résultats sur l'asthme au quotidien en dehors de la crise, ce qui manque de précision. En ce qui concerne les stratégies de *coping** centrées sur le problème, c'est-à-dire le facteur « tenir compte de la crise d'asthme », les résultats non significatifs peuvent être expliqués par l'augmentation des scores dans les deux groupes.

L'opportunité de la question de la randomisation* des patients à l'inclusion de l'enquête mérite aussi d'être posée. Nous n'avons pas fait ce choix pour plusieurs raisons. D'une part, notre recueil de données s'est opéré dans le cadre d'une action d'éducation thérapeutique dont l'objet principal était l'animation de séances éducatives et non la réalisation d'une recherche. D'autre part, la dimension éthique ne doit pas être perdue de vue et il reste humainement difficile d'affecter de façon arbitraire les individus dans le groupe contrôle ou dans le groupe expérimental bénéficiant de l'intervention **[33]**.

On peut aussi réfléchir sur la notion de groupe contrôle. Outre-Atlantique, différentes études ont montré que les patients affectés à un groupe contrôle ont tendance à entrer dans des groupes d'éducation thérapeutique du patient en dehors du protocole **[15]**. Même si cela semble peu vraisemblable dans le cadre de notre étude, il est vain de croire que le groupe contrôle est vierge de toute interaction. De plus, il ne faut pas négliger l'impact de l'effet « enquête » dans l'analyse des résultats, puisque le simple fait de donner un questionnaire provoque un effet qui ne peut être contrôlé.

Facteurs de réussite de l'expérimentation

Un regard distancié et une analyse *a posteriori* de notre expérimentation permettent de dégager les facteurs facilitants pour le programme en général, plus spécifiquement au niveau pédagogique. Le fait que les animateurs ne soient pas des professionnels de santé est une option intéressante. Cette « identité non-médicale » permet de ne pas endosser la « norme médicale » et d'être dans une posture d'écoute et de compréhension du discours non filtré par cette identité professionnelle. Ce positionnement a été possible grâce au Pr Taytard qui a su assumer ce choix, générateur de réticences au début de l'expérimentation mais qui avec le recul, s'est avéré être un atout. En effet, le fait de ne pas être « soignant » nous a permis d'instaurer un climat de confiance avec les médecins participants, qui n'avaient pas à craindre le jugement de leur pratique (dont leur manque de disponibilité) ou la récupération de leur clientèle. La disponibilité des animateurs est apparue comme un facteur positif : l'analyse du déroulement des séances montre qu'environ 70 % d'entre-elles ont été réalisées après 18h30. L'implication du

médecin est néanmoins fondamentale pour la pleine participation des patients. En effet, l'expérience a montré que les patients viennent en premier lieu pour « faire plaisir » à leur médecin (qu'ils trouvent dévoué) et en second lieu pour parler d'eux et de leur expérience ou pour régler une question personnelle à travers l'asthme. Le positionnement du médecin, en tant que prescripteur des séances et relais, a considérablement facilité la mobilisation des patients.
Sur le plan pédagogique, on constate tout l'intérêt de proposer aux patients asthmatiques une démarche éducative structurée, centrée sur eux et non sur les objets d'apprentissage, utilisant leur code de communication – c'est-à-dire leurs mots, leur mode d'appréhension du monde – et des supports pédagogiques visuels élaborés avec et pour eux, en collaboration avec l'équipe. De même, à l'heure où les interventions éducatives sont principalement individuelles, il convient sans aucun doute d'articuler le colloque singulier médecin/patient autour d'interventions groupales dans lesquelles les patients ont la possibilité de rencontrer leurs pairs et de mieux appréhender leur maladie au travers les récits d'autres asthmatiques. À ce titre, l'hétérogénéité des groupes (tant en ce qui concerne le stade de gravité de la maladie que les origines sociales et culturelles des patients) ne constitue pas un problème, même si les soignants sont en général très dubitatifs sur ce point.

Difficultés rencontrées

En dehors des recherches de financement, d'autres difficultés peuvent être rapportées, en premier lieu concernant la mobilisation des patients. Le nombre de patients éligibles était relativement faible compte tenu des moyens mobilisés pour les recruter. Or, lors du déroulement de l'expérimentation (programmée sur une durée de trois ans), nous avons eu de plus en plus de difficulté à recruter de nouveaux patients pour créer les groupes. Plusieurs explications peuvent être avancées :

- la première est liée aux patients asthmatiques eux-mêmes. En France, ils ne sont pas encore habitués à ce genre d'interventions. Bien que recommandée par l'Anaes **[2]**, l'éducation thérapeutique n'est pas encore insérée dans l'organisation de la prise en charge des patients. Cette pratique rompt avec la « passivité » de l'approche éducative biomédicale qui reste encore largement dominante ;
- la deuxième est liée à la démobilisation progressive des médecins qui ont recruté les patients de l'étude ;
- la troisième concerne l'absentéisme. En effet, sur l'ensemble des patients éligibles, seuls environ 40 % ont participé aux séances d'éducation thérapeutique proposées. Ce taux de participation approche cependant la moyenne constatée dans la littérature scientifique **[1]**.

Projets en cours et perspectives de développement

Après avoir mis en évidence l'intérêt de l'intervention éducative auprès de patients asthmatiques tout venant, l'équipe a souhaité assurer la pérennité

du travail engagé. Les groupes ont pu continuer de manière indépendante de la recherche et se sont développés sur le Grand Sud Ouest et le sud de la Charente. Le porteur du projet a été contacté par un réseau de médecins généralistes pour adapter ce modèle au diabète de type 2. Les premiers résultats montrent l'intérêt de la démarche, mais des problèmes identiques à ceux rencontrés dans l'asthme se profilent : recrutement des patients et maintien de la motivation des médecins dans le temps.

Conclusion

Cette démarche éducative conduite par des professionnels des sciences sociales sous la responsabilité d'une équipe de soignants et d'universitaires en sciences de la vie constitue une contribution à l'étude de l'éducation thérapeutique du patient asthmatique. Elle articule les apports de la pneumologie, des sciences de l'éducation, de la santé publique et de la psychologie de la santé, soulignant ainsi l'intérêt d'une approche pluridisciplinaire. Ce travail montre l'impact favorable de l'intervention éducative sur l'adhésion thérapeutique, l'ajustement psychologique et la qualité de vie*. Du point de vue pédagogique, il montre l'intérêt de proposer une démarche éducative structurée, centrée sur l'apprenant, et non sur les objets d'apprentissage, et qui utilise des supports pédagogiques adaptés, élaborés avec et pour les patients asthmatiques. Les conclusions de cette étude suggèrent plusieurs pistes de travail pour le développement de la recherche en éducation thérapeutique du patient asthmatique. La première porte sur l'étude du soutien social perçu*. De futurs travaux devraient prendre en compte cette dimension. La deuxième concerne l'analyse du sentiment de contrôle et des stratégies de *coping** dont la modification par l'éducation thérapeutique reste mal connue. La troisième piste de travail proposée est celle des modèles éducatifs. Il conviendrait de poursuivre cette recherche dans une perspective comparative, en mettant à l'épreuve différents modèles éducatifs. Plus particulièrement, il serait pertinent de s'interroger sur les facteurs spécifiques qui ont permis la mise en place, dans certains groupes, d'espaces informels de rencontres et d'échanges entre patients, et d'en apprécier le contenu et la portée pour développer une éducation durable et soutenable pour les patients et les acteurs de santé.

Remerciements

Pour leur contribution dans le développement de ce programme d'éducation thérapeutique du patient, nous tenons à remercier vivement l'équipe de coordination menée par les professeurs André Taytard et Alain Jeannel, les professionnels de santé (hospitaliers et libéraux) et surtout les patients rencontrés au cours de ce travail, pour leurs enseignements et leur disponibilité. Sont remerciées également toutes les personnes qui ont contribué à la rédaction ce travail : Laurent Busson, Marilou Bruchon-Schweitzer, Annick Fayard, Michèle Koleck, Marie-José Moquet, Pablo Segal.

L'ÉCOLE DE L'ASTHME

Yves Magar[20]

Résumé

Les facteurs conditionnant la réussite d'un programme d'éducation thérapeutique sont multiples, tenant à la fois des patients, des méthodes pédagogiques utilisées, des compétences des professionnels. L'objectif de cette étude était d'évaluer l'impact d'un programme structuré d'éducation appelé « Un souffle nouveau », mis en œuvre auprès de patients asthmatiques par des professionnels de santé ayant suivi une même formation et utilisant les mêmes méthodes. Le programme éducatif, basé sur une approche systémique, comportait une évaluation des besoins individuels des patients, suivie de la mise en place de deux séances éducatives de groupe. Deux cent trente huit patients (âgés de 18 à 60 ans) ont été inclus dans l'étude et randomisés* en 2 groupes : Intervention et Contrôle (ou Témoin). Le suivi s'est déroulé pendant un an. L'évaluation était basée sur le recueil d'informations consignées par chaque patient dans un journal de suivi ainsi que sur un certain nombre de critères recueillis par entretiens téléphoniques à 3 mois, 6 mois et 12 mois. Les principaux résultats observés ont été une amélioration significative des critères cliniques dans le groupe ayant bénéficié de l'éducation : davantage de journées sans symptômes ($p = 0{,}03$), une diminution des crises nocturnes ($p = 0{,}04$), de la consommation de corticostéroïdes par voie orale ($p = 0{,}03$) et de β2-mimétiques de courte action ($p = 0{,}03$). Par ailleurs, le score de qualité de vie* a été amélioré dans le groupe Intervention ($p = 0{,}01$).

Cadre de l'expérimentation

Contexte général

En France, l'éducation des asthmatiques s'est développée vers la fin des années 90. Les premières initiatives ont été mises en place par des équipes pionnières, puis on a observé une implication croissante des professionnels de santé, avec une multiplication des centres éducatifs accueillant des asthmatiques dans tout le pays. Ainsi, en 2002, on dénombrait déjà 150 équipes proposant un dispositif éducatif pour les patients asthmatiques ; en 2003, ce chiffre passait à 185 (enquête non publiée). Il s'agit essentiellement de structures hospitalières, dénommées « Écoles de l'asthme », « Centres d'éducation pour asthmatiques » ou autre… Quel que soit l'intitulé, la majorité des équipes a souvent bénéficié de la même

20. Yves Magar est docteur en médecine. Il exerce en tant que pneumo-allergologue au sein du groupe hospitalier Paris-Saint-Joseph. Il est directeur et fondateur d'Édusanté, une société spécialisée dans la conception de programmes d'éducation thérapeutique. Il est également chargé d'enseignement dans plusieurs universités en France et à l'étranger. Il est co-auteur de l'ouvrage *Éduquer le patient asthmatique* **[21]**.

formation pédagogique, les pratiques se sont structurées autour des mêmes objectifs **[2]** et des mêmes supports éducatifs (kit « Mister Bulle » conçu en 1998 et diffusé par le laboratoire GlaxoSmithkline – GSK). Cette approche conjuguant formation et outils communs a été dénommée « Un souffle nouveau ». Il nous a paru intéressant d'en évaluer l'impact sur les patients asthmatiques. D'autant que le manque d'outils validés sur lesquels s'appuyer pour structurer les interventions éducatives constitue l'une des difficultés fréquemment relevées par les professionnels de santé impliqués dans l'éducation des patients. En effet, la littérature scientifique fournit très peu d'informations sur ce sujet. Les articles consacrés à l'éducation des asthmatiques sont habituellement centrés sur les résultats cliniques et ne réservent qu'une faible place à la description des méthodes et des outils éducatifs utilisés **[5]**.

Fondements théoriques

Le programme d'éducation des asthmatiques a été conçu sur le modèle de l'approche systémique décrite par d'Ivernois et Gagnayre **[17]** à partir du modèle Precede *Predisposing, Reinforcing and Enabling Causes in Educational Diagnosis and Evaluation* élaboré par L. Green **[27]**. Il s'agit ici d'évaluer la présence de facteurs déterminant l'adoption et le maintien de comportements à modifier ou acquérir : les facteurs prédisposants, les facteurs facilitants et les facteurs de renforcement. L'approche systémique permet de structurer la démarche éducative en quatre étapes :

- le diagnostic éducatif qui permet de cerner les caractéristiques du sujet, ses connaissances, ses croyances, son vécu, etc. ;
- le choix des objectifs prioritaires et la planification des apprentissages ;
- la mise en place de l'intervention éducative ;
- l'évaluation des progrès réalisés par le patient.

Dans ce schéma, le rôle de l'éducateur est de stimuler la motivation du patient à apprendre et d'appliquer les méthodes facilitant les apprentissages visés. Les outils proposés dans le kit Mister Bulle (décrit plus loin) ont été conçus pour favoriser la participation et l'interactivité dans le processus d'apprentissage.

Schéma de l'expérimentation

L'impact du programme « Un souffle nouveau » a été évalué par une étude randomisée multicentrique dans laquelle nous avons comparé une population d'asthmatiques ayant bénéficié d'un programme éducatif à une population Témoin **[29]**.

Les patients inclus étaient des asthmatiques âgés de 18 à 60 ans. Ils présentaient un asthme nécessitant un traitement de fond (corticoïde inhalé et/ou cromones et/ou β2 de longue action). Au cours du dernier mois, les patients avaient été confrontés (en moyenne) à la survenue d'une crise d'asthme diurne par semaine, et/ou d'une crise d'asthme nocturne par semaine, et/

ou à l'utilisation d'un bronchodilatateur une fois par semaine. Les patients devaient donner leur accord pour être pris en charge par le centre d'éducation. Le protocole de l'étude a été approuvé par le comité d'éthique de Marseille en janvier 1999.

Médecins et soignants éducateurs

Ving-six médecins pneumologues volontaires répartis sur 4 centres d'éducation (Roubaix, Lille, Marseille et Mougins) ont participé à l'étude en tant qu'investigateurs. Chaque médecin devait recruter les 8 premiers patients correspondant aux critères de sélection.
Les soignants en charge de l'éducation des patients étaient médecins, infirmier(e)s, ou kinésithérapeutes. Tous avaient reçu une formation pédagogique de 7 journées réparties sur 4 à 6 mois et délivrée par l'Institut de perfectionnement en communication et éducation médicale (Ipcem). Le travail portait sur les thèmes suivants :

- fondements de l'éducation thérapeutique du patient ;
- diagnostic d'éducation ;
- caractéristiques psychologiques d'un patient asthmatique ;
- stratégies pédagogiques ;
- évaluation et organisation de l'éducation du patient asthmatique.

Cette formation était ensuite complétée par un apprentissage de l'utilisation du matériel pédagogique assuré par Édusanté. Dans chaque centre, le programme d'éducation des asthmatiques s'est fait par les professionnels ayant suivi l'ensemble de la formation.

Suivi des patients

Les patients étaient répartis par randomisation* dans le groupe Intervention ou le groupe Témoin. Les deux groupes ont bénéficié d'une information minimale sous forme d'un document imprimé remis lors de l'inclusion. Les patients du groupe « Intervention » ont bénéficié du programme éducatif « Un souffle nouveau » complet.
Durant une année, l'évolution des patients a été suivie de manière identique dans les deux groupes à l'aide des outils suivants :

- un cahier de suivi journalier rempli par les patients eux-mêmes et reprenant l'évolution des symptômes ainsi que les consommations de soins ;
- des questionnaires auto-administrés ;
- des entretiens téléphoniques répétés tous les deux mois : les malades des deux groupes étaient contactés régulièrement par le moniteur d'étude pour vérifier le bon remplissage des carnets d'autosurveillance et des autoquestionnaires.

En arrivant au terme de l'étude, les patients du groupe Témoin se voyaient proposer l'accès aux centres d'éducation.

Critères d'évaluation

Les effets du programme éducatif « Un souffle nouveau » ont été évalués selon trois types de paramètres :

Paramètres cliniques	Le nombre de journées sans symptômes Le nombre de réveils nocturnes La qualité de vie, à l'aide du questionnaire spécifique QVSA Le recours aux β2-mimétiques et aux cures de corticothérapie orale
Paramètres psychologiques	L'anxiété mesurée avec le questionnaire STAI **[35]**
Paramètres comportementaux	Le contrôle mesuré avec la MHLC **[37]**

Lors des entretiens téléphoniques réguliers, les commentaires spontanés sur l'éducation ont été recueillis auprès des patients du groupe Intervention. Tous les *verbatim* ont fait l'objet d'une analyse par une méthode de classification hiérarchique (*Multi Dimensional Scaling*).

Programme éducatif

Le programme éducatif proposé aux patients débute par un entretien individuel consacré au diagnostic éducatif, d'une durée de trente à soixante minutes, suivi de deux séances éducatives en groupe (deux heures et demi environ, à 15 jours d'intervalle). Le diagnostic éducatif réalisé à l'inclusion permet d'évaluer les besoins du patient, ses connaissances et ses représentations. Le vécu de la maladie, l'environnement familial et professionnel du patient sont également abordés dans cet entretien initial. Tous ces éléments sont notés dans un dossier d'éducation et permettent d'adapter les objectifs pédagogiques. Chaque séance est construite autour des objectifs pédagogiques sélectionnés. L'animation des séances est basée sur le kit pédagogique « Mister Bulle » composé d'outils variés conçus pour soutenir la relation éducative, faciliter l'expression des patients, susciter le questionnement et la réflexion. À chaque objectif éducatif correspond un type d'outil (cartes-symptômes, planches illustrées, études de cas, etc.). Des entretiens individuels d'évaluation (d'une durée d'une heure) ont lieu à 3 mois, 6 mois et 12 mois. Au total, le programme éducatif représente dix à douze heures par patient sur un an. Les **tableaux IV et V** précisent le contenu de chaque séance éducative de groupe.

Tout au long du processus éducatif, l'éducateur dispose d'un chevalet composé de planches illustrées qui servent de support visuel aux explications théoriques.

Des aménagements sont autorisés dans l'organisation des sessions d'éducation. Par exemple, lorsque l'organisation de sessions de groupe n'est pas possible, l'éducation individuelle est autorisée à condition que le contenu du programme reste inchangé. Le diagnostic éducatif et les sessions 1 et 2 ont été réalisés à quinze jours d'intervalle. Des sessions d'évaluation ont eu lieu ensuite à six mois et un an.

TABLEAU IV

Première séance

Objectifs	Démarches et outils utilisés
Identifier les signes de la crise Repérer les signes qui surviennent précocement et ont une valeur d'alerte	L'outil utilisé, « Éduplan », comporte des cartes aimantées représentant chacune un symptôme de l'asthme illustré par un personnage. Les patients sont invités à choisir les cartes qui correspondent à leurs symptômes et à les disposer sur un tableau magnétique puis à les ordonner en fonction de leur chronologie et/ou de leur sévérité
Distinguer les mécanismes en cause dans l'asthme (bronchospasme/inflammation)	Le support de planches illustrées
Identifier les médicaments de l'asthme Différencier bronchodilatateurs et anti-inflammatoires	Parmi des cartes aimantées représentant chacune un médicament anti-asthmatique, les patients sont invités à choisir celles qui correspondent aux leurs et à les disposer sur le tableau en distinguant bien leur catégorie (bronchodilatateur ou anti-inflammatoire). Lorsque chaque patient a placé ses cartes, une discussion sous forme de table-ronde commence, permettant à chacun de clarifier ses connaissances et de confronter son expérience du traitement avec celle des autres participants
Prendre correctement ses médicaments inhalés	En préalable aux exercices pratiques, on demande aux patients de ranger dans le bon ordre une série de cartes aimantées représentant les différents temps de l'inhalation Cet exercice permet de mémoriser la séquence exacte de prise du médicament inhalé

TABLEAU V

Seconde séance

Objectifs	Démarches et outils utilisés
Identifier les facteurs déclenchants et les éviter	Méthode d'étude de cas : on soumet au patient divers cas-problèmes présentant des situations de crise qu'il doit analyser, individuellement ou en groupe
Surveiller son asthme grâce au débit de pointe	Les patients apprennent le geste technique mais s'entraînent aussi à remplir un journal de bord et à interpréter des courbes-types. Ils emportent avec eux une carte personnalisée mentionnant leur chiffre de débit de pointe normal ainsi que les différentes zones de fluctuation (vert, orange, rouge)
Adapter son traitement en fonction de l'évolution des symptômes et du débit de pointe	La méthode est basée sur la résolution de situations-problèmes (simulation de décisions à partir de la technique des cartes de Barrows)

Résultats de l'expérimentation

Au total, 238 patients asthmatiques ont été inclus entre avril et décembre 1999. À un an, 82 % des patients du groupe Intervention et 80 % du groupe Témoin sont évaluables. En effet, 23 patients sur 127 patients éduqués sont sortis prématurément de l'étude ou ont été perdus de vue. Il en est de même pour 22 patients sur 111 patients du groupe Témoin.
Tous les paramètres cliniques, psychologiques ou comportementaux ont été évalués selon leur profil évolutif entre J0 et J6 mois et entre J6 mois et J12 mois. L'analyse statistique a consisté à comparer l'évolution de chaque paramètre entre le groupe « éduqué » et le groupe Témoin, « non éduqué ».

L'analyse des paramètres cliniques **[tableau VI]** montre que de façon globale, les symptômes ont évolué favorablement dans le groupe « éduqué », alors qu'aucune modification n'a été observée dans le groupe Témoin. Ainsi, chez les patients éduqués, le nombre de journées sans symptômes a augmenté de 3,5 jours entre 0 et 6 mois, tandis qu'aucune modification n'a été notée dans le groupe Témoin (différence significative p = 0,03). Au cours de la deuxième période (6 à 12 mois), ces résultats se stabilisent.

TABLEAU VI

Évolution des paramètres cliniques

	Groupe Intervention		Groupe Témoin		p
	Bénéfice à 6 mois	Bénéfice à 12 mois	Bénéfice à 6 mois	Bénéfice à 12 mois	
Nombre de journées sans symptômes	+ 3,5	+ 3,53	- 0,22	- 0,26	0,03
Nombre de réveils nocturnes dus à l'asthme	- 2,11	+ 0,1	- 0,48	- 0,17	0,04
Cures de corticoïdes oraux (en nb de journées)	- 8,8	- 11,2	- 1,8	- 3,8	0,03
	Entre 0 et 6 mois	Entre 6 et 12 mois	Entre 0 et 6 mois	Entre 6 et 12 mois	
Consommation mensuelle de β2-mimétiques d'action rapide (en bouffées/mois)	10,6	1,3	7,2	7,2	0,01

De la même façon, on observe une diminution du nombre de réveils dus à l'asthme de l'ordre de 2 nuits entre 0 et 6 mois dans le groupe « éduqué », alors qu'aucun changement n'est retrouvé dans le groupe Témoin (p = 0,04). Le recours à la corticothérapie orale a diminué dans les deux groupes, avec, à 6 mois, un gain de 8,8 jours dans le groupe « éduqué » et un gain de 1, 8 jours dans le groupe Témoin (p = 0,03).
La consommation mensuelle de β2-mimétiques d'action rapide a diminué dans le groupe de patients éduqués, passant de 10,6 bouffées/mois dans la période initiale (0 à 6 mois) à 1, 3 bouffées/mois dans la deuxième période (6 à 12 mois) (p = 0,03). Aucune modification n'est observée dans le groupe Témoin. Ce résultat favorable que l'on peut mettre au bénéfice de l'intervention éducative est d'autant plus intéressant que tous les patients étaient suivis par un spécialiste et recevaient un traitement médicamenteux optimal au début de l'étude.
Enfin, une amélioration du score de qualité de vie* **[tableau VII]** est notée à 6 mois dans le groupe éduqué (plus le score est élevé, meilleure est la qualité de vie). Le score passe de 59,7 à J0 à 63,5 à 6 mois dans le groupe éduqué alors qu'il passe de 62,5 à J0 à 63,8 à 6 mois dans le groupe non éduqué (p = 0,01).
En ce qui concerne l'anxiété, deux dimensions étaient mesurées dans cette étude : l'anxiété état (STAI 1) et l'anxiété trait (STAI 2) en utilisant l'échelle de Spielberger **[35]**. Malheureusement, les conditions de remplissage de ces deux échelles n'ont pas été respectées, ce qui invalide leur analyse.
Au cours de l'étude, le *locus of control* mesuré par un questionnaire spécifique MHLC **[37]** a montré des résultats non significatifs **[tableau VIII]**, comme c'est le cas en général, du fait que cet outil mesure un trait de personnalité et non un état **[12]**.

TABLEAU VII

Paramètres psychologiques

	Groupe Intervention			Groupe Témoin			p
	Score initial	Score à 6 mois	Score à 12 mois	Score initial	Score à 6 mois	Score à 12 mois	
QVSA (score/100)	59,7	63,5	64,5	62,5	63,8	67,1	0,01

TABLEAU VIII

Évolution du *locus of control*

	Groupe Intervention (éduqué)			Groupe contrôle (non-éduqué)			p
	Score basal	Score à 6 mois	Score à 12 mois	Score basal	Score à 6 mois	Score à 12 mois	
Locus of control (score/100)	63,7	60,9	61,9	62,4	59,5	59,3	0,002

S'agissant des paramètres comportementaux, les résultats montrent une discrète tendance à l'arrêt du tabagisme pour le groupe éduqué, puisqu'en 12 mois, 7 % des patients du groupe éduqué ont déclaré avoir arrêté de fumer *versus* 2 % dans le groupe non éduqué (p = 0,176).

Enfin, l'analyse des commentaires spontanés des patients, à partir d'un regroupement de mots, souligne le fait que le travail proposé en ETP représente avant tout un espace de communication, de rencontre et d'échanges qui semble aider les patients à mieux faire face à leur maladie. Ils se sentent rassurés par les apprentissages qu'ils réalisent, grâce au suivi que permet le centre : *« On se sent mieux entouré, mieux suivi » ; « On a l'impression d'être à la pointe des connaissances en matière d'asthme, qu'aucun traitement ne va nous échapper. C'est donc également très rassurant. Ça permet aussi d'améliorer notre suivi »* ; *« J'ai appris beaucoup de choses, je gère désormais mon asthme sans angoisse, sereine, confiante dans les médicaments. »*

Les propos de cette patiente reflètent assez bien l'état d'esprit des patients interviewés : *« Ce qui est intéressant avec « l'école de l'asthme », c'est le fait que ce soit plus un centre de dialogue et de partage qu'un centre pour dispenser des traitements. On n'a pas l'impression d'être des patients mais juste des personnes venant partager leurs émotions, leurs expériences, leurs angoisses. »*

Conclusion et recommandations

Une amélioration significative de plusieurs paramètres de sévérité de l'asthme a été mise en évidence chez les patients ayant suivi le programme éducatif « Un Souffle nouveau » comparativement à une population contrôle. La plupart de ces résultats ont été observés au terme de la première période de 6 mois et se sont maintenus à 12 mois.

Ces effets bénéfiques sur les symptômes et la prise en charge de la maladie s'accompagnent d'une amélioration de la qualité de vie, significative dans les

6 premiers mois. Outre ces bénéfices objectifs, l'analyse des verbatim des patients souligne un autre motif de satisfaction très important pour eux : la possibilité d'être considérés comme des personnes à part entière et non pas simplement comme des malades asthmatiques. Ils découvrent dans les séances éducatives la possibilité d'instaurer un vrai dialogue avec leurs soignants et de partager leur expérience avec d'autres patients.
Cette étude conduite auprès de 4 centres distincts mais réalisant tous le même programme éducatif a pu montrer des bénéfices cliniques et thérapeutiques encourageants sur des patients pourtant déjà bien suivis et pris en charge en médecine ambulatoire par un pneumologue.

Implications pratiques

Notre étude tend à prouver que lorsque toutes les conditions sont réunies pour mettre en place un programme d'éducation thérapeutique répondant aux critères de qualité, les résultats obtenus sont satisfaisants. Elle confirme ainsi le constat de Gibson *et al.* **[23]** dont la méta-analyse publiée en 2000 et portant sur 36 études randomisées montrait que l'éducation des asthmatiques adultes comportant une autogestion basée sur les symptômes ou le débit de pointe ainsi que la mise en place d'un plan d'action s'avérait efficace sur l'ensemble des critères d'évaluation habituels : recours aux urgences, hospitalisations, arrêts de travail, crises nocturnes et qualité de vie. Les mêmes auteurs, observent dans une autre méta-analyse, que les approches éducatives dites « limitées », se résumant à la transmission d'informations s'avèrent, en revanche, sans impact significatif sur ces mêmes critères **[24]**.
Bien qu'il porte sur un nombre limité de centres, l'intérêt de ce travail nous semble néanmoins plus large puisqu'il rend compte d'une approche pédagogique et d'un programme éducatif utilisés par une majorité d'équipes françaises de pneumologie. Toutefois, il convient de signaler qu'en pratique courante, la situation est souvent plus difficile que dans le contexte expérimental décrit ici. La mise en œuvre de l'éducation des patients se heurte en effet souvent au manque de moyens adéquats, tant humains que financiers. De plus, la démarche éducative, en ce qu'elle vise à promouvoir une plus grande autonomie du patient, rencontre encore de fortes résistances chez certains médecins, ce qui explique les difficultés de recrutement des patients. C'est pourquoi des efforts de pédagogie et de communication sont nécessaires pour promouvoir et valoriser l'éducation thérapeutique dans le cadre de la prise en charge des patients asthmatiques.

Bibliographie

[1] Abdulwadud O., Abramson M., Forbes A., James A., Light L., Thien F., Walters E.H. Attendance at an asthma educational intervention: characteristics of participants and non-participants. *Respiratory medicine*, octobre 1997, vol. 91, n° 9 : p. 524-529.

[2] Agence Nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES). *Éducation thérapeutique du patient asthmatique adulte et adolescent*. Paris : ANAES, 2001 : 129 p.

[3] Agence Nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES). Éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique. Rev *Pneumol Clin*, 2004 ; 60 : 182-87.

[4] Agence Nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES), Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS). *Recommandations pour le suivi médical des patients asthmatiques adultes et adolescents*. Paris : ANAES, 2004 : 1-18.

[5] Albano M.G., Jacquemet S., Assal J.-Ph. Patient education and diabetes research : a failure ! Going beyond the empirical approaches. *Acta Diabetologica*, décembre 1998, vol. 35, n° 4 : p. 207-214.

[6] Bateman E.D., Boushey H.A., Bousquet J., Busse W.W., Clark T.J., Pauwels R.A., Pedersen S.E. Can guideline-defined asthma control be achieved? The Gaining Optimal Asthma ControL study. *Am J Respir Crit Care Med*, 2004 ; 170 : 836-44.

[7] Bernstein B. *Langage et classes sociales : codes socio-linguistiques et contrôle social*. Paris : édition de minuit, 1975 : 347 p.

[8] Bertrand Y. *Théories contemporaines de l'éducation* (4e éd.). Lyon : Chroniques sociales, 1998 : 306 p.

[9] Bourgeois E., Nizet J. *Apprentissage et formation des adultes*. Paris : Presses Universitaires de France, coll. L'éducateur, 1997 : 222 p.

[10] Borgetto B. *Selbsthilfe und Gesundheit : Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektiven in der Schweiz und in Deutschland* [Entraide et santé : Analyse, résultats et perspectives en Suisse et en Allemagne]. Berne : Editions Hans Hubert, coll. Buchreihe des Schweizerischen Gesundheitsobservatoriums [Cahiers de l'observatoire suisse de la santé], 2004 : 293 p.

[11] Bruchon-Schweitzer M.L. *Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes*. Paris : Dunod, coll. Psycho Sup, 2002 : 440 p.

[12] Bruchon-Schweitzer M.L., Gilliard J., Sifakis Y., Koleck M., Tastet S., Irachabal S. Le lieu de contrôle en psychologie de la santé. *Encyclopédie Médico-Chirurgicale*, 2001, vol. 37, n° 032 A 35, p. 1-6.

[13] Bruchon-Schweitzer M.L., Quintard B. *Personnalité et maladies. Stress, Coping et Ajustement*, Paris : Dunod, 2001 : 368 p.

[14] Cerclé A., Somat A. *Psychologie sociale. Cours et exercices*. Paris : Dunod, coll. Psycho Sup, 2002 : 320 p.

[15] Classen C., Butler L.D., Koopman C., Miller E., Dimiceli S., Giese-Davis J., *et al.* Supportive-expressive group therapy and distress in patients with metastatic breast cancer: a randomized clinical intervention trial. *Archives of General Psychiatry*, 2001, vol. 58, n° 5 : p. 494-501.

[16] Direction générale de la santé/Bureau Maladies chroniques (SD5). *Résultats de l'étude sur les écoles de l'asthme*, 2006. En ligne : www.sante-sports.gouv.fr/pour-connaitre-les-resultats-de-l-etude-sur-les-ecoles-de-l-asthme.html

[17] D'Ivernois J.-F., Gagnayre R. *Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique*. Paris : Vigot, coll. Éducation du patient, 1995 : 199 p.

[18] Foucaud J. *Contribution à l'étude de l'éducation thérapeutique du patient asthmatique : impact d'une intervention éducative sur l'adhésion thérapeutique, l'ajustement psychologique et la qualité de vie de 43 sujets suivis sur 18 mois* [Thèse], Bordeaux : Université de Bordeaux 2, 2005 : 344 p.

[19] Foucaud J., Koleck M., Versel M., Laügt O., Jeannel A., Taytard A. L'éducation thérapeutique de l'asthmatique: le discours du médecin généraliste. *Revue des Maladies Respiratoires*, février 2003, vol. 20, n° 1 : p. 51-59.

[20] Foucaud J., Koleck M., Versel M., Laügt O., Taytard A. L'éducation thérapeutique : le discours du patient asthmatique. Résultats d'une étude d'analyse automatique du discours. *Revue des Maladies Respiratoires*, février 2004, vol. 21, n° 1 : p. 43-51.

[21] Gagnayre R, Magar Y. d'Ivernois J.-F. *Éduquer le patient asthmatique*. Paris : Vigot, 1998 : 177 p.

[22] Godard P., Huas D., Sohier B., Pribil C., Boucot I. ER'Asthme, contrôle de l'asthme chez 16 580 patients suivis en médecine générale. *Presse Med*, 2005 Nov 5 ; 34 (19 Pt 1) : 1351-7.

[23] Gibson P.G., Coughlan J., Wilson A.J., Abramson M., Bauman A., Hensley M.J., *et al.* Self-management education and regular practitioner review for adults with asthma. *Cochrane Database of systematic reviews*, 2000, n° 2 : CD001117.

[24] Gibson P.G., Coughlan J., Wilson A.J., Hensley M.J., Abramson M., Bauman A., *et al.* Limited (information only) patient education programs for adults with asthma. Gibson PG, *Cochrane Database of systematic reviews*, 2000, n° 2 : CD001005.

[25] Gibson P.G., Powell H., Coughlan J., Wilson A.J., Abramson M., Haywood P., *et al.* Self management education and regular practitioner review for adults with asthma. *Cochrane database of systematic reviews*, 2003, n° 1 : CD001117.

[26] Grawitz M. *Méthodes des Sciences Sociales*. Paris : Dalloz, 1975 : 415 p.

[27] Green L., Kreuter M.W. *Health promotion planning: An educational and Environmental approach*. Moutain view, (CA) : Mayfield Publishers, 1991 : 506 p.

[28] Kiesler C.A. *The psychology of commitment. Experiment liking behavior to belief*. New-York : Academic Press, coll. Social Psychology, 1971 : 190 p.

[29] Magar Y., Vervloet D., Steenhoover F., Smaga S., Mechin H., Rocca Serra J. P., *et al.* Assessment of a therapeutic education program for asthma patients: « un souffle nouveau ». *Patient Education and Counseling*, juillet 2005, vol. 58, n° 1 : p. 41-46.

[30] OMS/WHO. *Thérapeutic patient education: continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases*. Copenhaguen : World Health Organization, 1998.

[31] Partridge MR. Asthma education : more reading or more viewing? *Journal of the Royal Society of Medicine*, juin 1986, vol. 79, n° 6 : p. 326-328.

[32] Raynal F., Rieunier A. *Pédagogie : dictionnaire des concepts clés. Apprentissage, formation et psychologie cognitive*. Paris : ESF, coll. Pédagogies, 1997 : 405 p.

[33] San-Marco J.-L. Réflexions sur l'éthique dans la pratique médicale. *Encyclopédie pratique de médecine*, 1998, vol. 7-0985 : p. 1-6.

[34] Sarma M., Alpers J., Prideaux D., Kroemer D. The comprehensibility of Australian educational literature for patients with asthma. *The Medical journal of Australia*, avril 1995, vol. 162, n° 7 : p. 360-363.

[35] Spielberger C.D. *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory*. Palo Alto, CA : Consulting psychologists Press, 1983.

[36] Sudre P., Jacquemet S., Uldry C., Perneger T. Objectives, methods and content of patient education programmes for adults with asthma: systematic review of studies published between 1979 and 1998. *Thorax*, 1999, vol. 54, n° 8 : p. 681-687.

[37] Wallston K.A., Stein M.J., Smith C.A. Form C of the MHLC scales: A condition-specific measure of locus of control. *Journal of Personality Assessment*, 1994, vol. 63, n° 3 : p. 534-553.

Cancer

LA MALADIE ET SES THÉRAPEUTIQUES

Paul Allison[1] et Sandrine Cayrou[2]

Le cancer est considéré comme la résultante d'un déséquilibre dans les mécanismes de croissance et de multiplication cellulaires. La cellule cancéreuse se caractérise par des mitoses fréquentes et anarchiques[3]. Les tumeurs qui en résultent sont dites malignes quand ces cellules peuvent essaimer dans l'organisme. Lorsqu'une telle cellule arrive dans un organe à distance, elle peut soit être acceptée et se multiplier en donnant une tumeur fille secondaire (appelée métastase de la tumeur de départ primitive), soit être détruite par le système immunitaire. Pour devenir cancéreuse, une cellule doit subir des transformations successives. Chaque division cellulaire peut entraîner la mort de la cellule anormale et l'arrêt du processus cancéreux. Si rien n'arrête la prolifération des cellules cancéreuses, chacune d'elles va se diviser avec un rythme de doublement moyen de 60 à 100 par jour, quel que soit le type de cancer[4].

---

1. Paul Allison est professeur des universités en santé publique à l'université de McGill de Montréal au Québec.
2. Sandrine Cayrou est docteur en psychologie, psychologue clinicienne à Toulouse.
3. La mitose est une division aboutissant à la formation de deux cellules filles identiques à la cellule mère.
4. On distingue trois types de cancer : le premier regroupe les carcinomes développés aux dépens des épithéliums (tissus qui recouvrent les surfaces de l'organisme comme la peau, les cavités du cœur ou de l'intestin). Le deuxième rassemble les sarcomes, développés aux dépens des tissus conjonctifs (graisse, muscles). Le troisième regroupe les tumeurs germinales développées aux dépens de certaines cellules des testicules ou des ovaires **[33]**.

Toute erreur de programmation va survenir en lien avec différents facteurs :

- des sources externes : agents à l'origine de modifications directes ou indirectes de l'ADN de la cellule (par exemple l'amiante dans le cancer de la plèvre), virus provoquant une modification de l'ADN de la cellule normale (par exemple le virus de l'hépatite dans le cancer du foie) ;
- des sources internes : facteurs génétiques ou héréditaires (par exemple la mutation du gène BRCA-1 pour le cancer du sein ou de l'ovaire), facteurs psychologiques, facteurs hormonaux (par exemple dans le cancer du sein ou de la prostate) ;
- des sources environnementales au sens large, comme le régime alimentaire, la pollution, etc.

La survenue d'un cancer ne peut pas se résumer à l'un de ces facteurs mais à leur combinaison.
La compréhension du cancer a permis de développer deux grands types de thérapeutiques. Dans les traitements locaux, on distingue la radiothérapie et la chirurgie, qui permettent de traiter la tumeur primitive, et dans certains cas une métastase quand le nombre de métastases est limité. Dans les traitements généraux, on retrouve différentes thérapeutiques qui sont souvent utilisées en complément les unes des autres :

- la chimiothérapie qui repose sur l'administration de molécules ayant une activité sur les cellules en mitose et donc sur les cellules cancéreuses ;
- l'hormonothérapie, principalement utilisée dans le cancer du sein ou de la prostate pour bloquer les récepteurs hormonaux des cellules cancéreuses ou la synthèse de ces hormones ;
- l'immunothérapie, avec notamment l'Interleukine et l'Interféron (substances stimulant le système immunitaire du patient pour lutter contre les cellules cancéreuses par l'activation de certains lymphocytes).

L'épidémiologie du cancer

Depuis les années 1950, le cancer est devenu l'obsession de tout le corps social des sociétés industrialisées. En France, le cancer a fait l'objet d'un plan en 2003 et l'Institut national du cancer (INCa) a été créé dans le cadre de la loi du 9 août 2004. Le retentissement de cette maladie tant au niveau social qu'individuel permet d'expliquer cette attention croissante.
Un récent rapport sur l'épidémiologie des cancers en France mentionne qu'entre 1980 et 2000 l'incidence des cancers, tous types confondus, a augmenté de 23 % pour les hommes et de 20 % pour les femmes[5]. Cependant,

5. www.academie-sciences.fr/publications/rapports/pdf/cancer_13_09_07.pdf

ce résultat global ne traduit pas les importantes variations si l'on considère les incidences de chaque localisation anatomique des cancers. Par exemple, l'incidence des cancers des voies aérodigestives supérieures (VADS) chez les hommes a diminué de 74 à 58 personnes pour 100 000 alors que le cancer de la prostate a augmenté de 28 à 64 pour 100 000. Pour les femmes, l'incidence du cancer du sein a augmenté de 59 à 85 pour 100 000 alors que l'incidence du cancer du col de l'utérus a diminué de 15 à 7 pour 100 000. Le cancer reste une source importante de mortalité. Au Québec, le taux de survie à 5 ans des hommes atteints de cancers des VADS sur la période 1984-1998 est de 90 % pour la lèvre et de 35 % pour l'hypopharynx, alors que le taux de survie à 5 ans des femmes atteintes de cancers du sein est approximativement de 78 % pour cette même période **[24]**.

Les patients atteints de cancer présentent de nombreux symptômes liés à leur maladie, aux traitements ainsi qu'à leurs séquelles, fréquemment associées à des problèmes fonctionnels, émotionnels et sociaux. Les personnes atteintes de cancers des VADS subissent souvent des interventions chirurgicales de la face, de la bouche ou de la région de la gorge et du cou, couplées avec des séances de radiothérapie sur ces mêmes zones. Ces traitements entraînent une perte de la salivation due à l'atteinte des glandes salivaires. Ajoutée aux conséquences chirurgicales au niveau de la face et de la zone ORL, la sécheresse buccale provoque souvent des difficultés majeures pour se nourrir et parler, ainsi qu'un inconfort important accompagné d'un risque élevé de développer des maladies ORL. Les patients atteints de cancers des VADS éprouvent de la peur ou de l'anxiété en lien avec leur maladie, et développent souvent des formes diverses de dépression. Les femmes atteintes de cancer du sein peuvent avoir recours à la radiothérapie, à une chirurgie lourde et/ou des chimiothérapies hautement toxiques. Par la suite, elles peuvent éprouver des douleurs chroniques, des problèmes musculaires et articulaires locaux, une perte des cheveux, des changements de l'image du corps, des difficultés sexuelles, de la dépression et de nombreux autres problèmes.

Le bénéfice des interventions éducatives

En résumé, les patients atteints de différentes formes de cancers rencontrent de multiples problèmes qui résultent de leur maladie et de ses traitements. Il est nécessaire de leur apporter un soutien approprié, dépassant largement les traitements médicaux du cancer. Les interventions éducatives doivent faire partie intégrante de la prise en charge du cancer : elles sont nécessaires car les patients présentent des niveaux élevés de détresse psychologique et une altération importante de leur qualité de vie. La détresse psychologique peut persister longtemps, depuis le moment où le diagnostic est posé jusqu'à la période de surveillance.

Dans cette section, nous montrons en premier lieu le bénéfice des interventions éducatives à travers une analyse de la littérature qui y est consacrée. En second lieu, nous décrivons et analysons deux expériences d'intervention : la

première concerne des patients atteints de cancers des voies aérodigestives supérieures (VADS) au Québec, la seconde des femmes françaises en post-traitement de cancers du sein.

REVUE D'OPINION

Des approches et des modes d'intervention pluriels

Dans la prise en charge éducative du cancer, on observe une grande variété de modèles et d'approches éducatives qui se différencient selon le format et les techniques utilisées (interventions informatives, cognitivo-comportementales, soutien social, art-thérapie). Parmi les interventions, l'approche psycho-éducationnelle est particulièrement représentée. Il s'agit d'une intervention psychosociale spécifique qui, tout en s'intégrant aux interventions en éducation thérapeutique du patient, puise surtout dans les données scientifiques relevant du champ de la psychologie. L'approche psycho-éducationnelle intègre une ou des phases relevant de la thérapie, l'objectif étant de provoquer des éléments de réflexion psychothérapique en vue d'améliorer le bien-être du patient. Ces approches psycho-éducationnelles font partie à part entière des interventions en éducation thérapeutique du patient. L'intervention psychologique se distingue de l'approche psycho-éducationnelle et du soutien relationnel : tout en misant sur des moyens psychologiques à mettre en œuvre dans un but thérapeutique, elle concerne tous les acteurs de la santé dans leur relation au patient, même si chaque acteur conserve sa spécificité d'action **[32]**. Menées par des professionnels formés à cet effet (psychiatre, psychologue, infirmière, etc.), les interventions psychologiques spécialisées sont destinées à répondre à la détresse psychologique des patients, aux difficultés de comportement et à la dégradation de la qualité de vie en lien avec une maladie grave.

L'analyse d'interventions psychosociales réalisées auprès de personnes atteintes de cancer entre 1966 et 1998 permet de constater que les interventions sont majoritairement individuelles **[30]**[6]. Parmi les 65 interventions analysées, les deux tiers ont ce format. Le nombre des séances varie entre 0 (don de matériel) et 12 (19 études comprennent 2 séances ou plus, 21 études entre 6 et 8 séances). Un peu moins des deux tiers des interventions sont proposées à des patients atteints de cancers variés, à des moments différents de la maladie. Les auteurs soulignent néanmoins le manque d'études dans des domaines importants (santé globale, analyse des coûts, compliance*, mesures du bien-être et du soutien social) ainsi que le manque de spécificité des interventions **[30]**.

---

6. Owen *et al.* (2001) ont établi un modèle de classification des études sur les interventions psychosociales en fonction des critères étudiés : santé globale, qualité de vie* ou mécanismes d'action.

Évaluation de l'efficacité des interventions

Sur 65 interventions psychosociales réalisées auprès de personnes atteintes de cancer entre 1966 et 1998, 18 études ont évalué la santé globale (dont 5 la survie), 53 études se sont centrées sur la qualité de vie* (dont 48 évaluant la détresse psychologique), 32 études ont évalué les mécanismes d'action physiologique et psychologique **[30]**. Parmi ces études, nous en avons choisi 3 qui évaluent l'efficacité des interventions sur la détresse des personnes atteintes de cancers. La première sélectionne une population de personnes présentant des cancers variés et compare deux types d'interventions **[31]**. La seconde étude cible les interventions destinées aux femmes atteintes de cancers du sein en comparaison avec un groupe contrôle **[37]**[7]. La troisième travaille de façon spécifique sur une technique : la relaxation **[25]**.

Osborn *et al.* (2001) comparent les effets des thérapies cognitives et comportementales (TCC) et des interventions éducatives (IE) sur les problèmes rencontrés par les adultes atteints de cancers (dépression, anxiété, douleur, fonctionnement physique, qualité de vie*). À partir d'essais randomisés ayant eu lieu entre 1993 et 2001, les auteurs évaluent les interventions de groupe *versus* les interventions individuelles ainsi que les interventions avec un court suivi (< 8 mois) *versus* un suivi long. Quinze études ont rempli les critères de qualité, rassemblant 1 492 personnes âgées de 18 à 84 ans, réparties entre le groupe traité (n = 790) et le groupe contrôle (n = 702). En termes de durée, les TCC varient d'une heure (4 séances) à deux heures (55 séances). Les IE vont de vingt minutes (1 séance) à une heure (6 séances). Les évaluations de suivi ont lieu entre une semaine et quatorze mois. Les études montrent que les TCC sont efficaces sur la dépression (DE = 1,2 ; IC = 0,22 – 2,19 à 95 %)[8], l'anxiété (DE = 1,99 ; IC = 0,69 – 3,31 à 95 %) et la qualité de vie (DE = 0,91 ; IC = 0,38 – 1,44 à 95 %) alors que les IE n'ont pas d'effets notables sur les variables mesurées. Avec les TCC, la qualité de vie est améliorée à court terme (DE = 1,45 ; IC = 0,43 – 2,47 à 95 %) et à long terme (DE = 0,26 ; IC = 0,06 – 0,46 à 95 %). En résumé, les TCC sont associées à des effets positifs à court terme sur la dépression et l'anxiété et à des effets à court et long terme sur la qualité de vie. Les interventions individuelles sont plus efficaces que les interventions de groupe.

Tatrow et Montgomery **[37]** étudient l'impact des TCC sur la détresse (n = 1649) et la douleur (n = 484) des personnes atteintes de cancers du sein. Sur les vingt études randomisées, les DE ont été calculées pour déterminer l'impact des TCC sur la détresse, l'efficacité des interventions individuelles ou de groupe, l'influence de la gravité du diagnostic sur la détresse et la douleur ainsi que l'efficacité des TCC sur la détresse et la douleur. Les résultats montrent un effet modéré pour la détresse (DE = 0,31 ; IC = 0,07 – 0,55 à 95 %) et un effet moyen pour la douleur (DE = 0,49 ; IC = 0,09 – 0,90 à 95 %).

---

7. Les méta-analyses d'Osborn *et al.* **[29]** et de Tatrow et Montgomery **[37]** sont les plus récentes (2006) et synthétisent les méta-analyses précédentes.

8. DE : dimension d'effet ; IC : intervalle de confiance.

Soixante-deux pour cent et 69 % des participants aux TCC ont respectivement moins de détresse et de douleurs, en comparaison avec le groupe contrôle. Les interventions individuelles ont des effets plus importants que les interventions de groupe (p = 0,04), mais pas pour la douleur. Il n'y a pas de différence significative pour le groupe avec métastases *versus* le groupe sans métastases, de même que la corrélation entre les dimensions d'effet (DE) pour la détresse et la douleur n'est pas significative (p = 0,07). Cette étude encourage ainsi à l'utilisation des TCC, surtout en format individuel, pour apprendre aux patientes atteintes de cancers du sein à mieux gérer la détresse et la douleur. En complément, la méta-analyse[9] de Luebbert *et al.* **[25]** portant sur 15 études randomisées montre que l'entraînement à la relaxation a des DE positives sur la dépression (DE = 0,54), l'anxiété (DE = 0,45) et l'hostilité (DE = 0,34) chez des patients atteints de cancers variés (sein, leucémie, poumon). La pratique de la relaxation a en outre des effets significatifs sur la gestion des effets secondaires des traitements, notamment sur les symptômes comme les nausées (10 études), la douleur (3 études), la tension artérielle (5 études) et la fréquence cardiaque (4 études). Les DE s'échelonnent entre 0,45 et 0,55.

Conclusion

Du côté de l'efficacité des interventions en psycho-oncologie, les dernières méta-analyses soulignent des effets plus importants que dans les études précédentes, ce qui est probablement dû à une meilleure sélection des études qui répondent mieux à des critères de qualité méthodologique. Si les deux premières méta-analyses mettent en avant un effet plus important des thérapies individuelles, cela ne signifie pas que ce format soit toujours préférable au format de groupe. En effet, les séances en individuel sont bénéfiques pour améliorer la détresse et la douleur, mais des interventions de groupe pourraient avoir plus d'effets sur d'autres variables non mesurées comme, par exemple, le soutien social. Les interventions de groupe sont d'ailleurs plus efficaces dans la gestion de l'anxiété et de la dépression que les interventions individuelles **[35]**. Ajoutons que l'expérience du groupe apporte des sources de soutien spécifiques comme la possibilité, pour chaque participant, de confronter son expérience à celle des autres, de relativiser ses pratiques, d'échanger pour trouver des solutions aux problèmes communs, de gagner en estime de soi en aidant les autres. Les approches éducatives de groupe sont d'autant plus efficaces qu'elles s'appuient sur des groupes homogènes. Enfin, un plus grand nombre de personnes peuvent bénéficier de l'intervention de groupe, en comparaison avec le soutien individuel. Les effets sont positifs sur la qualité de vie, la douleur, mais pas forcément sur les autres symptômes physiques (sauf dans le cas de la relaxation). Ces travaux mettent en évidence

9. Dans les méta-analyses, l'interprétation des résultats se fait sur les dimensions d'effets (DE) qui sont classées en trois niveaux : effets modérés (DE = 0,2 – 0,5), effets moyens (DE = 0,5 – 0,7) et effets importants (DE = 0,8 – 2,0). Les intervalles de confiance (IC) complètent les DE.

l'importance de cibler des techniques adéquates pour gérer les symptômes physiques, la relaxation étant souvent incluse dans les programmes de TCC. Les interventions en psycho-oncologie semblent bénéfiques pour réduire la détresse et améliorer la qualité de vie* des personnes atteintes de cancers. Il est important de continuer à les développer, peut-être en explorant les résultats sur des malades présentant d'autres types de cancers (le cancer du sein est surreprésenté dans les études). Il serait aussi utile de réussir à spécifier les interventions en fonction des besoins de la personne, de la localisation carcinologique, du stade de la maladie et de l'âge des patients. Encore peu d'études s'intéressent à la mesure des processus, de variables autres que la détresse ou au rapport entre le coût et l'efficacité. Les études en psycho-oncologie auraient certainement à gagner en intégrant les modèles utilisés en éducation pour la santé au modèle médical classique le plus usité.

LE PROGRAMME NUCARE CHEZ LES PERSONNES ATTEINTES D'UN CANCER DES VOIES AÉRODIGESTIVES SUPÉRIEURES

Paul Allison et Linda Edgar[10]

Résumé

Le travail présenté ici s'appuie sur les résultats déjà obtenus chez des patients atteints de différents cancers par le biais d'une intervention psychopédagogique spécifique : le programme *NUrsing CAncer Research* (Nucare). Ce programme apprend aux personnes à vivre avec leur cancer tout en bénéficiant d'un soutien émotionnel : il développe un sentiment de maîtrise et apporte des réponses émotionnelles et instrumentales afin de mieux faire face aux situations. Afin de voir si ce programme pouvait s'appliquer à des personnes atteintes de cancers des voies aérodigestives supérieures (VADS), une étude pilote a été réalisée auprès de patients bénéficiant de consultations externes à la Clinique oncologique des VADS de l'hôpital général juif de Montréal. Les patients ont été répartis en deux groupes : un groupe test de 45 patients et un groupe contrôle de 56 patients. Les résultats montrent que le groupe test qui a bénéficié du programme Nucare améliore significativement son fonctionnement physique et social et sa qualité de vie générale : diminution de la fatigue, des troubles du sommeil, des symptômes de dépression. L'étude pilote permet aussi d'identifier les préférences des patients par rapport aux modalités d'application, et de générer des données préliminaires pour soutenir la préparation d'un essai contrôlé randomisé* à grande échelle. Cette recherche randomisée est en cours.

Cadre de l'expérimentation

Contexte : les problèmes rencontrés par les personnes atteintes d'un cancer des VADS

Parmi les différents types de cancers, celui des voies aéro-digestives supérieures (VADS) est l'un des plus traumatiques. Outre le taux de survie extrêmement faible, les problèmes générés par la maladie et son traitement sont souvent très lourds. Les patients souffrent généralement de symptômes (douleur, voix rauque, sécheresse buccale) et de problèmes fonctionnels très invalidants (difficultés d'élocution, de respiration, de déglutition et d'alimentation) **[8]**. Ils sont également sujets à de nombreuses autres difficultés telles que des défigurements graves, des changements d'image corporelle et un isolement social. Des études ont démontré que 45 à 57 % des personnes atteintes d'un cancer des VADS sont très préoccupées ou très marquées par leur propre image, ce qui entraîne souvent un sentiment de honte, des

10. Paul Allison et Linda Edgard sont professeurs de santé publique à l'université de McGill, Canada.

difficultés d'adaptation sociale, un isolement par rapport à leur milieu familial et à leur cercle d'amis, une diminution de leur activité et de leur satisfaction sexuelle **[16, 26]**. Dans un contexte social plus large, les patients atteints d'un cancer des VADS se plaignent souvent de pertes d'emploi, de discriminations sur leurs lieux de travail et d'une diminution du nombre d'opportunités en matière de recherche d'emploi **[7]**. Ces situations aboutissent souvent à une accentuation de la détresse psychosociale, de l'anxiété et de la dépression. La peur de la mort et de la réapparition de la maladie est également assez constante, ce qui montre que l'adaptation à la maladie est le plus souvent un processus long et difficile.

Dans la littérature scientifique, il existe un nombre impressionnant d'interventions psychosociales et pédagogiques destinées à aider les patients cancéreux à mieux gérer leurs problèmes émotionnels et sociaux **[28]**. Cependant, peu d'études se penchent sur les interventions menées auprès des patients atteints de cancers des VADS **[14, 38]**. C'est pourquoi, ces dernières années, nous avons travaillé à tester une intervention psychopédagogique visant à aider les personnes à mieux vivre avec leur cancer. Le but était d'améliorer leur capacité à gérer les choses, de réduire leurs symptômes d'anxiété et de dépression et d'améliorer leur qualité de vie. Si les analyses de la littérature montraient que les données étaient trop restreintes pour pouvoir conclure à de réels bénéfices **[29]**, nous étions néanmoins encouragés par le fait que de telles interventions pourraient avoir un impact sur l'évolution de la maladie, comme par exemple sur la réapparition du cancer ou la survie du patient.

Cadre théorique

Le programme Nucare (*NUrsing CAncer REsearch*, Recherche sur les soins infirmiers en matière de cancer) a démontré qu'il réduisait les symptômes d'anxiété et de dépression, et améliorait la qualité de vie des personnes atteintes de cancer du sein ou du côlon lorsqu'il se déroulait dans une relation de personne à personne (un thérapeute face à un patient) **[10, 11]**. Il s'agit d'une intervention psychopédagogique qui fournit des informations et des enseignements sur le cancer et les soins relatifs à cette maladie. Le programme vise à apprendre aux individus comment vivre avec leur cancer et à leur apporter un soutien émotionnel à un moment où ils subissent un grand stress. Nucare englobe deux aspects majeurs : favoriser un sentiment de maîtrise et apprendre des réponses émotionnelles et instrumentales pour faire face aux situations. L'intervention est avant tout basée sur deux cadres de référence conceptuels :

- le « modèle d'évaluation cognitive et de *coping* » de Lazarus et Folkman **[22]** ;
- le « modèle de soins infirmiers de McGill », qui met l'accent sur un partenariat avec le patient et sa famille, au sein de laquelle il est possible d'apprendre des comportements favorables à la santé en y faisant face **[17]**.

Le « modèle de McGill » comprend plusieurs techniques qui ont été intégrées dans le programme Nucare. Ces techniques impliquent de :

- mettre l'accent sur les forces individuelles des patients ;
- mettre en évidence des comportements positifs par un retour d'informations aux patients ;
- travailler en fonction des besoins de chaque patient ;
- faire intervenir l'enseignement et l'apprentissage à des moments favorables, lorsque les patients sont réceptifs à ce que les professionnels de santé veulent aborder avec eux ;
- considérer le patient comme un membre d'une famille et/ou d'une communauté plus large ;
- s'intéresser plus particulièrement à la façon de bien faire face (*coping**).

À l'aide de ces techniques, le programme Nucare vise à apprendre aux patients comment résoudre des problèmes, se relaxer, déterminer des objectifs, faire face aux situations par le biais de la cognition, communiquer, bénéficier d'un soutien social et adopter des comportements et des modes de vie favorables à la santé.

Les composantes spécifiques de l'intervention Nucare sont les suivantes :

1) Compétences pour la résolution de problèmes
On enseigne aux sujets une série d'étapes spécifiques dans la résolution de problèmes. Un exemple neutre est d'abord utilisé pour illustrer les différentes étapes et les mettre en pratique avant d'utiliser les propres problèmes des patients pour une application pratique des techniques.
2) Techniques de relaxation et de concentration
La technique de relaxation est introduite en tant que deuxième étape de la résolution de problèmes (c'est-à-dire trouver le temps de développer une perspective différente). La relaxation musculaire progressive avec visualisation guidée est la plus fréquemment utilisée. Une cassette audio ou un disque compact est fourni au patient pour qu'il puisse l'utiliser à domicile à sa convenance.
3) Aptitudes à se fixer des objectifs
Le fait de se fixer des objectifs progressifs et accessibles constitue un moyen réaliste d'accomplir des tâches qui sont pertinentes pour les patients, tout en étant adaptées à leur rythme. Ce travail leur procure un sentiment de maîtrise. Les patients sont encouragés à se fixer des objectifs à plus ou moins long terme et à en atteindre un au cours de la session d'enseignement.
4) Évaluation et comportement cognitif
On apprend aux patients à mieux connaître et identifier les schémas de pensée qui contribuent à des humeurs négatives. La conscience du fait qu'ils peuvent exercer un contrôle sur leurs pensées est souvent suffisante pour susciter chez les patients un changement positif et améliorer leur humeur. Les patients sont encouragés à identifier et à comprendre la différence entre les faits,

les pensées et les sentiments. Nous mettons l'accent sur la relation entre l'évaluation cognitive et un sentiment exacerbé de maîtrise personnelle.
5) Utilisation efficace du soutien social et de la communication
Cet élément du programme apprend aux patients à identifier et à acquérir des sources d'informations et un soutien social. Nous encourageons la recherche d'une aide émotionnelle tangible en apprenant comment utiliser les affirmations à la première personne (c'est-à-dire « Je veux savoir… ») et en développant les comportements affirmatifs. Nous enseignons aux patients comment déterminer l'adéquation de leur propre réseau de soutien social afin qu'ils puissent l'améliorer si nécessaire. Nous discutons également des manières d'améliorer le processus de communication médecin-patient.
6) Adoption de comportements et d'approches favorables à la santé
Nous enseignons aux patients quels sont les bénéfices de l'espoir, de l'exercice, du rire, de la spiritualité, de l'alimentation et du fait de combattre la fatigue. Toutes ces approches et ces comportements disposent du soutien de travaux de recherche pour appuyer leur inclusion. La conscience de l'importance de ces facteurs et la recherche de moyens pour les incorporer dans la vie quotidienne complètent le programme d'acquisition de compétences permettant de mieux faire face à la maladie.

Mise en pratique du programme

Le programme est conçu pour être appliqué par du personnel formé en la matière (normalement, des infirmiers, des travailleurs sociaux ou des psychologues cliniciens) pendant deux à quatre séances, d'une durée d'une à deux heures chacune, sur une période pouvant aller jusqu'à quatre semaines. C'est donc une intervention psychopédagogique à court terme. Appliqué avec succès à la fois en milieu hospitalier et au domicile des patients, il a été testé et s'est avéré bénéfique en séances individuelles avec un thérapeute **[10, 11]**. Avec les personnes atteintes de cancers des VADS, nous avons constaté que la grande majorité préférait bénéficier de cette intervention en individuel plutôt qu'en groupe **[1]**. Cet élément doit être pris en compte lorsqu'on décide de mettre le programme en œuvre : par exemple, les hommes d'un certain âge atteints de cancer des VADS ont tendance à préférer une thérapie individuelle alors que les femmes atteintes de cancer du sein s'engagent plus facilement dans une thérapie de groupe. Lorsque l'intervention est appliquée sur une base individuelle, nous permettons au patient de choisir une autre personne qui peut l'accompagner : cette personne accompagnante peut écouter la séance et aider le patient (notamment en dehors des séances) à se souvenir d'éléments du programme et de compétences mises en pratique. En appliquant l'intervention aux patients atteints de cancers des VADS, on observe que beaucoup aiment avoir un partenaire qui les accompagne dans la thérapie **[1]**. Dans cette situation cependant, les thérapeutes sont formés à ne pas laisser l'accompagnant prendre la place du patient, en devenant le sujet de la thérapie ou en remplaçant trop souvent le patient dans les apprentissages.
En plus de leur travail avec le thérapeute, les patients reçoivent un livre contenant des textes et des exercices pour chacune des compétences enseignées

dans le cadre du programme. Le même matériel est fourni sous des formats audio (cassettes audio, disques compacts, etc.), accompagnés de la musique utilisée lors des séances au cours desquelles les patients apprennent les techniques de relaxation. Le livre est activement utilisé par le thérapeute lors des séances : il constitue un guide qui aide à parcourir tout le matériel disponible. Il est donc un aide-mémoire permettant aux patients de suivre les séances et de réaliser l'ensemble du programme. La version audio est une alternative qui permet aux patients de réécouter le matériel et de mettre en pratique les compétences travaillées lors des séances.
Lorsque nous avons commencé à tester l'utilisation de ce programme chez les personnes atteintes de cancers des VADS, plusieurs cliniciens pensaient qu'il serait bon de le faire peu de temps après le diagnostic et avant le traitement. Leur argument était que les patients tendaient à être très stressés et anxieux à ce moment-là et qu'ils devaient souvent attendre quelques semaines avant le début de la thérapie. Le programme était donc, *a priori*, très utile lors de cette période difficile. Lorsque nous avons demandé aux patients s'ils aimeraient bénéficier de cette thérapie avant le traitement de la maladie, la grande majorité a répondu qu'ils voulaient se concentrer sur tout ce qu'il leur fallait préparer pour le traitement de la maladie. Ils n'étaient pas du tout dans un état d'esprit permettant de se concentrer sur le programme et d'en tirer tous les bénéfices. Pratiquement, tous les patients ont préféré avoir la possibilité de suivre le programme après le traitement de leur cancer. En interrogeant les personnes peu de temps après l'achèvement de leur traitement, une grande proportion d'entre eux a affirmé qu'ils se sentaient fatigués et déprimés, et que c'était là un bon moment pour essayer le programme. Nous en avons donc conclu qu'il était opportun de suggérer le programme Nucare aux patients atteints de cancers des VADS dans les semaines suivant l'achèvement de leur traitement, au moment où ils sont plus réceptifs et où, comme le suggèrent les données que nous avons pu rassembler jusqu'à présent, le travail apporte quelques bénéfices **[1]**.

Résultats de l'étude pilote

Introduction

Avant de tester l'efficacité du programme Nucare destiné à améliorer les compétences nécessaires pour faire face à une situation, à réduire les symptômes d'anxiété et de dépression et à améliorer la qualité de vie* des patients atteints de cancers des VADS, il nous a semblé nécessaire d'effectuer un travail préliminaire. Nous avons tenu à tester un certain nombre d'éléments par rapport aux besoins et à la faisabilité de l'application de ce programme dans ce groupe de patients particulier. En effet, très peu d'études ont été publiées sur les interventions psychosociales auprès de patients atteints de cancers des VADS et certaines questions de base requéraient une réponse avant de tester de façon formelle l'efficacité du programme dans ce groupe. Nous avons donc réalisé une étude pilote dont les objectifs étaient de tester la demande par rapport au programme, d'identifier les préférences par rapport

à des modalités d'application variées et de générer des données préliminaires pour soutenir la préparation d'un essai contrôlé randomisé* à grande échelle.

Mise en place de l'étude pilote

Comme il s'agit d'une étude prospective sur la faisabilité, un modèle non randomisé a été utilisé pour comparer les résultats obtenus dans un groupe recevant le programme Nucare avec ceux d'un groupe de contrôle ne le recevant pas. Un échantillon de convenance composé de patients en consultation externe à la clinique oncologique des VADS de l'hôpital général juif de Montréal a été utilisé. Les sujets présentaient des cancers primaires des VADS (par exemple buccaux, pharyngaux ou laryngaux), avaient été diagnostiqués au maximum 36 mois auparavant, avaient terminé leur traitement et étaient en mesure de comprendre et de compléter les questionnaires de l'étude. Les sujets en soins palliatifs ou terminaux ou incapables de compléter les questionnaires pour des raisons linguistiques, cognitives ou physiques n'ont pas été inclus dans l'étude. Le groupe contrôle a été formé après que l'on ait travaillé sur le groupe test, mais il lui correspondait pour ce qui est du temps écoulé depuis le diagnostic (± 2 mois) et du stade de la maladie (dichotomisée en premier – stade I ou II – et dernier stade – stade II, III ou IV –). Cette procédure a été menée pour essayer de contrôler les effets potentiels de ces variables sur les résultats étudiés. Les membres du groupe contrôle n'ont reçu ni le programme Nucare, ni quoi que ce soit d'autre. Les données relatives aux sujets testés et à ceux du groupe de contrôle ont été recueillies au départ, puis 3 ou 4 mois plus tard. Tous les sujets ayant accepté de prendre part à l'étude ont signé un formulaire de consentement. L'approbation éthique de l'*Institutional Review Board* de la faculté de Médecine de l'université McGill a été obtenue.

Variables mesurées

Les premières données incluaient les caractéristiques cliniques (localisation du cancer, stade du cancer, temps écoulé depuis le diagnostic, temps écoulé depuis le traitement, type de traitement reçu, présence de co-morbidité, historique personnel d'un précédent cancer et historique de rechute). En complément, des données sociodémographiques (âge, sexe, niveau d'enseignement, conditions de vie, statut professionnel) ont été obtenues grâce à des fiches médicales et à des entretiens avec les patients. Les données antérieures recueillies dans le groupe test incluaient seulement les taux de recrutement, les raisons de la non-participation, les raisons de l'abandon au cours de l'étude, les préférences pour les modalités d'application et l'utilisation des compétences apprises durant le programme. Les données postérieures concernaient la qualité de vie (QDV) mesurée par le questionnaire d'évaluation de la qualité de vie de l'Organisation européenne pour la recherche et le traitement du cancer (EORTC QLQ-C30), ainsi que la dépression et l'anxiété mesurées grâce à l'échelle HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale). Le EORTC QLQ-C30 comprend cinq échelles fonctionnelles (fonctionnement physique, fonctionnement par rapport au rôle, fonctionnement émotionnel, fonctionnement cognitif et fonctionnement social),

trois échelles pour les symptômes génériques (fatigue, douleur, nausées et vomissements), six pour les symptômes spécifiques (dyspnée, perte d'appétit, troubles du sommeil, difficultés financières, diarrhées, et constipation) ainsi qu'une échelle générale sur la qualité de vie*. Des scores plus élevés pour les échelles fonctionnelles et générales représentent des niveaux plus élevés ou meilleurs en ce qui concerne le fonctionnement et la qualité de vie, tandis que des scores plus élevés pour les échelles relatives aux symptômes génériques et spécifiques représentent des niveaux plus élevés de symptômes et de problèmes subis. L'échelle HADS est un questionnaire en quatorze points répartis en deux échelles de sept points chacune, une pour l'anxiété et l'autre pour la dépression. Pour chacune des deux échelles, les scores vont de 0 à 21 : les scores de 11 ou plus indiquent des problèmes « probables » de dépression ou d'anxiété, des scores compris entre 8 et 10 indiquent des problèmes « possibles » de dépression ou d'anxiété et les scores compris entre 0 et 7 indiquent des niveaux de problèmes peu élevés. Ces questionnaires sont tous deux des instruments à remplir soi-même : ils sont utilisés à travers le monde pour mesurer respectivement la qualité de vie des patients atteints de cancer et les taux de détresse psychologique chez les patients hospitalisés. Pour les données initiales, les deux questionnaires ont été fournis aux sujets lors de leur passage à la clinique oncologique à l'occasion d'un rendez-vous. Pour les données de suivi, certains questionnaires ont été remplis à la clinique même, tandis que d'autres ont été envoyés par courrier aux sujets qui ne sont pas venus à l'hôpital pendant cette période. Les membres du groupe test et du groupe de contrôle ont tous complété les questionnaires au début de l'intervention, puis 3-4 mois plus tard.

Types d'analyses

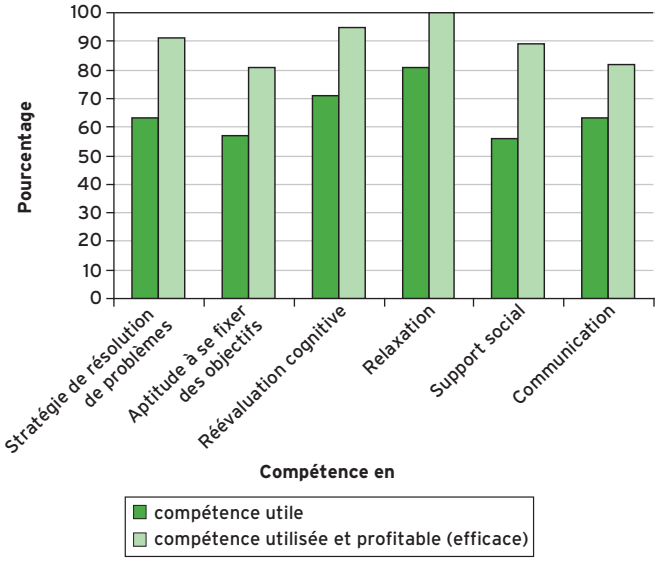
Deux formes d'analyses ont été menées : des analyses des données à l'intérieur du seul groupe test (c'est-à-dire ceux bénéficiant du programme Nucare) et une comparaison des données obtenues dans les deux groupes. Les données relatives à toutes les personnes ayant bénéficié de l'intervention test, quelle que soit la formule choisie, ont été rassemblées. En effet, si l'un des objectifs premiers de cette étude était d'évaluer les préférences quant aux différentes formules d'application (et non de comparer les résultats pour les différentes formules), le nombre de sujets (voir plus loin) pour chaque formule d'application s'est avéré insuffisant par la suite pour effectuer de telles comparaisons.

Sur 128 personnes invitées à faire partie du groupe test, 66 ont accepté et 59 ont été jusqu'au bout de l'intervention. Nous disposons de données complètes pour 45 d'entre elles. Les personnes ayant refusé de participer étaient plus âgées que les participants ($p = 0{,}001$). Sur les 59 personnes qui sont allées jusqu'au bout de l'intervention, 3 ont adopté la formule en petit groupe, 33 ont préféré des séances individuelles et 23 ont reçu le livre et le matériel audio pour travailler seuls à la maison. Ce sont davantage les hommes ($p = 0{,}015$) qui ont opté pour la formule « seul à la maison ». Les sujets avec un niveau d'enseignement plus faible ($p = 0{,}02$) et à un stade

précoce de la maladie (p = 0,045) ont été plus susceptibles d'abandonner l'étude en cours de route. Pour le groupe contrôle, 89 personnes ont été invitées à participer à l'étude et 72 (81 %) ont accepté de le faire. Nous avons pu disposer des données initiales pour 65 sujets, et des données de suivi, 3-4 mois après, pour 56 d'entre eux.
Nous avons fourni au groupe test un questionnaire pour savoir si les sujets utilisaient les compétences que le programme conduisait à travailler. Nous avons constaté que la majorité des sujets avait mis en pratique ces compétences après la fin du programme et les avait trouvées utiles **[figure 1]**. Nous avons en outre constaté que les femmes utilisaient davantage que les sujets masculins l'aptitude à se fixer un objectif (p = 0,033), ainsi que les techniques de relaxation (p = 0,039). Elles étaient plus nombreuses que les hommes à trouver le programme utile dans son ensemble (p = 0,006).

FIGURE 1

Pourcentage de sujets jugeant les compétences travaillées dans le programme Nucare utiles et profitables



Le **tableau I** montre le changement moyen observé à l'aide des échelles EORTC QLQ-C30 et HADS entre les données initiales et celles de suivi, à la fois pour le groupe test et pour celui de contrôle. Dans le groupe test qui a bénéficié du programme Nucare, on observe des améliorations significatives du fonctionnement physique (p = 0,002) et social (p = 0,02) et de la qualité de vie générale (p = 0,007) ainsi qu'une diminution de la fatigue (p = 0,01), des troubles du sommeil (p = 0,04) (soit tous les aspects visés par l'instrument de l'EORTC) et des symptômes de dépression (p = 0,03) mesurés grâce aux échelles HADS. En revanche, le groupe de contrôle a manifesté une dété-

TABLEAU I

Changement moyen observé à l'aide des échelles EORTC QLQ-C30 et HADS entre les données initiales et celles de suivi

	Groupe test (n = 45)			Groupe contrôle (n = 56)		
	Données initiales	Suivi	Changement	Données initiales	Suivi	Changement
	Moyenne (SD)	Moyenne (SD)	Moyenne (SD)	Moyenne (SD)	Moyenne (SD)	Moyenne (SD)
Échelle des fonctions de l'EORTC (fonctionnement)						
Physique	88,6 (14,6)	91,7 (11,0)	3,09 (11,1)	83,3 (19,5)	83,0 (18,2)	– 0,36 (12,3)
Rôle	87,0 (22,7)	90,0 (16,8)	2,94 (24,7)	79,8 (26,9)	84,5 (23,5)	4,76 (26,3)
Émotionnel	78,9 (20,4)	79,6 (20,2)	0,72 (17,2)	76,8 (27,9)	79,3 (26,1)	2,53 (17,3)
Cognitif	84,4 (21,7)	83,7 (19,3)	– 0,74 (15,5)	86,0 (17,6)	85,4 (19,6)	– 0,59 (17,1)
Social	81,8 (22,1)	89,6 (18,2)	7,78 (22,6)	80,1 (23,6)	82,7 (24,8)	2,68 (22,9)
Global	66,6 (20,2)	75,8 (17,3)	9,14 (20,6)	71,7 (24,0)	72,5 (22,6)	0,74 (19,9)
Échelle des symptômes génériques de l'EORTC						
Fatigue	27,6 (23,4)	22,0 (20,0)	– 5,68 (19,2)	32,2 (31,2)	33,2 (27,1)	0,98 (37,0)
Nausée et vomissements	2,6 (7,0)	1,1 (5,5)	– 1,48 (7,8)	6,2 (18,1)	4,2 (10,2)	– 2,08 (17,4)
Douleur	10,7 (17,8)	12,2 (19,9)	1,48 (19,7)	20,2 (26,7)	17,8 (24,6)	– 2,38 (26,1)
Échelle des symptômes spécifiques de l'EORTC						
Dyspnée	16,3 (26,2)	14,1 (23,0)	– 2,22 (25,0)	16,1 (22,9)	15,3 (22,8)	– 0,74 (18,6)
Troubles du sommeil	29,6 (34,2)	21,5 (31,1)	– 8,15 (28,6)	18,4 (23,7)	17,8 (25,4)	– 0,60 (22,5)
Perte d'appétit	13,3 (27,0)	13,3 (29,6)	0,00 (23,6)	13,3 (25,3)	16,7 (26,9)	3,64 (23,7)
Constipation	11,1 (22,5)	11,1 (22,5)	0,00 (22,5)	10,12 (17,9)	12,5 (23,4)	2,42 (20,9)
Diarrhée	2,2 (8,4)	4,6 (13,8)	2,33 (15,3)	7,7 (22,0)	12,5 (24,2)	4,76 (28,0)
Difficultés financières	25,2 (36,3)	21,5 (34,9)	– 3,70 (29,5)	13,7 (26,0)	14,9 (23,7)	1,22 (19,0)
HADS						
Anxiété	5,8 (3,2)	5,5 (3,5)	– 0,33 (3,8)	5,2 (4,6)	5,4 (4,1)	0,20 (3,0)
Dépression	4,7 (3,8)	3,5 (3,3)	– 1,18 (3,6)	3,8 (4,1)	4,0 (4,0)	0,14 (2,6)
Score HADS total	10,5 (6,5)	9,0 (6,2)	– 1,47 (6,7)	9,1 (7,8)	9,5 (7,3)	0,41 (4,7)

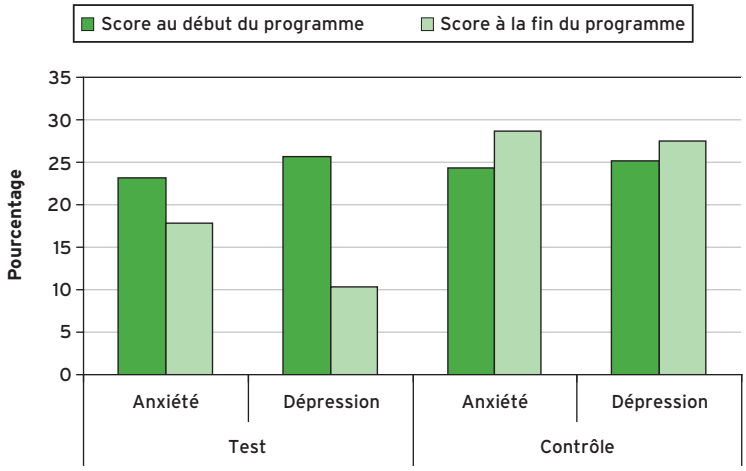
EORTC QLQ-C30 : questionnaire d'évaluation de la qualité de vie de l'Organisation européenne pour la recherche et le traitement du cancer
Échelle HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) : questionnaire de mesure de la dépression et de l'anxiété.

rioration dans la plupart des scores recueillis par les questionnaires EORTC QLQ-C30 et HADS pour la période de suivi, même si aucun de ces changements n'atteignait le niveau significatif de 5 %. De plus, les sujets du groupe test sont plus nombreux à avoir signalé une diminution de leurs symptômes dépressifs plutôt qu'une accentuation de ces mêmes symptômes ($p = 0{,}015$). La proportion de gens présentant un score pour la dépression $\geqslant 8$ (un seuil important sur l'instrument HADS, qui indique une possibilité d'anxiété et/ou de problèmes dépressifs) est passée de 25,6 % avant l'intervention à 10,3 % après l'intervention ($p = 0{,}11$). En comparaison, la proportion de sujets du

groupe de contrôle présentant des scores ⩾ 8 dans les sous-échelles HADS de mesure de l'anxiété et de la dépression est restée identique ou a légèrement augmenté, ainsi que le montre la **figure 2**.

FIGURE 2

Proportion des sujets présentant de l'anxiété et de la dépression (score > 7) au départ et à la fin du programme Nucare



Discussion des résultats de l'étude pilote

Notre étude préliminaire visait à :

- tester s'il était possible d'appliquer le programme Nucare à des personnes atteintes de cancers des VADS ;
- évaluer les changements des indicateurs d'anxiété, de dépression et de la qualité de vie* chez ces mêmes patients avant et après avoir bénéficié de l'intervention ;
- comparer les résultats obtenus chez les sujets ayant bénéficié du programme Nucare avec ceux de sujets ne l'ayant pas reçu.

Dans cette discussion, nous aborderons successivement

- les aspects relatifs à la faisabilité du travail ;
- les éléments mesurés à la fois dans le groupe test et dans le groupe de contrôle ;
- la comparaison de nos résultats avec ceux obtenus par d'autres travaux similaires menés auprès de patients atteints de cancers des VADS ;
- les résultats de travaux destinés à tester le programme Nucare chez des patients atteints d'autres types de cancers.

Faisabilité du programme

Nous avons démontré que l'application du programme en séances individuelles était le moyen préféré par les patients atteints de cancers des VADS recrutés pour notre projet, même si une minorité significative d'entre eux étaient satisfaits de simplement recevoir le matériel pour le parcourir chez eux, à leur propre rythme. Il apparaît clairement que peu d'entre eux souhaitaient bénéficier de l'intervention dans une formule de groupe : dans la même perspective, nos résultats invitent à considérer que le groupe n'est pas à conseiller aux patients atteints d'un cancer des VADS. Quant à la possibilité de bénéficier de la formule en séances individuelles avec un thérapeute ou de la formule « seul à la maison », notre étude ne fournit aucune information par rapport à leurs bénéfices relatifs. Néanmoins, étant donné les preuves existantes sur les bénéfices du même programme appliqué en séances individuelles avec un thérapeute chez des patients atteints de cancers du sein et colorectaux **[10, 11]**, il semblerait en toute logique que l'étape suivante serait de tester l'efficacité du programme Nucare appliqué également en séances individuelles chez des patients atteints d'un cancer des VADS (voir plus loin la discussion sur les études à venir).

L'un des autres aspects importants démontrés par notre étude quant à la faisabilité était une préférence marquée de la part des patients pour pouvoir bénéficier du programme après l'achèvement de leur traitement et la relative facilité avec laquelle le programme a pu être appliqué au domicile des patients à travers 2 à 4 rendez-vous étalés sur une période pouvant aller jusqu'à quatre semaines. C'est uniquement parce que nous manquions d'espace disponible à la clinique oncologique ou ailleurs que nous avons organisé des séances individuelles au domicile du patient. Nous sommes convaincus cependant que le fait d'offrir ce genre de service à domicile constitue une motivation supplémentaire pour un groupe de patients souvent réticents à s'embarquer dans quoi que ce soit d'autre, en dehors des nécessités absolues liées au traitement de leur cancer. Il est évident qu'à l'avenir, si les bénéfices du programme Nucare sont démontrés, la question du coût de son application à domicile par rapport à une application en milieu hospitalier sera importante à considérer : cela devrait faire l'objet d'une autre étude. Pour le moment, nous avons trouvé une formule applicable et potentiellement bénéfique.

Résultats observés

Nous avons observé des améliorations au niveau des troubles physiques, sociaux et généraux ainsi qu'en termes de fatigue et de sommeil pour la qualité de vie, de même que dans l'échelle HADS de la dépression, 3-4 mois après l'application du programme Nucare. Aucun changement (ni amélioration, ni détérioration) n'a été observé pour le groupe de contrôle ne l'ayant pas reçu **[39]**. Cependant, il est important de ne pas perdre de vue les limites de cette étude pilote. Premièrement, le modèle quasi-expérimental que nous avons utilisé n'est pas un modèle optimum pour tester l'efficacité d'un traitement de soins de santé, principalement à cause de la différence des caractéristiques de départ dans les groupes comparés. Cela signifie que nous ne pouvons savoir

avec certitude si les changements observés sont dus au programme Nucare ou aux particularités des patients des deux groupes. La taille et la composition de l'échantillon examiné constituent aussi une limite importante, restreignant les analyses réalisées et la possibilité de généraliser les résultats obtenus à d'autres patients atteints de cancers des VADS. Enfin, la perte de sujets au cours de la période de suivi introduit un biais important, dans la mesure où l'on ignore si les personnes les plus susceptibles d'abandonner l'étude en cours de route étaient celles qui allaient mieux ou au contraire celles qui allaient moins bien. Nous ne pouvons donc pas savoir précisément si les résultats obtenus sont représentatifs par rapport à l'ensemble des sujets inclus au départ dans l'étude. Néanmoins, ces résultats assoient suffisamment les bénéfices potentiels du programme Nucare chez les patients atteints de cancers des VADS pour garantir la poursuite de cette étude avec un essai contrôlé randomisé* élaboré de façon appropriée.

Discussion critique et perspectives

Comparaison avec d'autres études menées auprès de patients atteints de cancers des VADS

Comme nous l'avons mentionné précédemment, peu de travaux ont été publiés sur les effets de traitements psychosociaux (y compris pédagogiques) chez les patients atteints de cancers des VADS. Fiegenbaum a développé et testé un programme pour l'acquisition de compétences sociales destiné aux patients atteints de cancers des VADS et souffrant de défigurement facial **[33]**. Cette intervention comprenait 10 séances de formation durant chacune environ deux heures. Ces séances traitaient de questions liées au défigurement, à la parole et à l'alimentation. La taille de l'échantillon étudié était petite (total n = 17 ; groupe test = 10 ; groupe de contrôle = 7). Les sujets n'ont pas été randomisés*, mais la période de suivi a duré deux ans. Le groupe test bénéficiant de l'intervention a montré des améliorations soutenues en termes de confiance en soi et de diminution de l'anxiété par rapport au groupe de contrôle. Plus récemment, une autre étude pilote (total n = 51 ; test = 13 ; contrôle = 34) menée auprès de patients atteints de cancers des VADS a testé les bénéfices d'une psychothérapie de groupe dirigée par un psychothérapeute **[18]**. Le suivi après un puis trois ans a montré des améliorations au niveau de la qualité de vie. Les données sur l'anxiété et la dépression n'ont été relevées que dans le groupe test, pas dans le groupe de contrôle. Cette étude comportait néanmoins des limites liées au fait qu'elle n'ait pas été randomisée* et que la petite taille de l'échantillon excluait l'analyse statistique des données au-delà des scores moyens initiaux et finaux. Dans une étude pilote semblable, le même groupe de chercheurs a testé les bénéfices d'un programme psychopédagogique mené pendant une semaine auprès de patients atteints de cancers des VADS un an après leur diagnostic **[18]**. Ces travaux n'ont montré aucune modification des données sur l'anxiété et la dépression, mais quelques améliorations cependant au niveau des scores obtenus sur la qualité de vie.

Si ces études ont suggéré quelques améliorations sans disposer des données statistiques permettant de soutenir fermement des conclusions solides et sans avoir été conçues pour cela, une étude bien plus vaste menée sur un programme de soutien appliqué à des patients atteints de cancers des VADS pendant une période d'un an, par une infirmière et un diététicien, n'a révélé en revanche aucun bénéfice dans le groupe test comparativement au groupe de contrôle **[31]**. Cette étude impliquait 52 sujets dans le groupe test et 92 dans le groupe de contrôle. Elle a évalué la qualité de vie*, l'anxiété et la dépression et a montré qu'en réalité, le groupe de contrôle avait obtenu de meilleurs scores que le groupe test concernant plusieurs aspects de la qualité de vie. Ici encore, le modèle quasi-expérimental exclut des conclusions solides. Enfin, plus récemment, une étude destinée à tester les effets de la participation d'une infirmière, d'un diététicien, d'un orthophoniste et d'un travailleur social à un groupe de soutien pour les patients atteints de cancers des VADS pendant une période d'un an ou plus, a montré une amélioration de la qualité de vie chez ceux ayant pris part à ce groupe de soutien à deux reprises ou plus, comparativement à un groupe de contrôle qui n'y a pas participé du tout **[38]**. De nouveau, cette étude portait sur un échantillon relativement réduit (total n = 47 ; test = 23 ; contrôle = 24) et utilisait un modèle quasi-expérimental dans lequel les sujets participants pouvaient choisir d'être dans le groupe test ou dans celui de contrôle.

Ce bref examen du peu d'interventions psychosociales (y compris pédagogiques) qui ont été testées auprès des patients atteints de cancers des VADS révèle la diversité des approches utilisées, notamment la psychothérapie **[18]**, la thérapie psychopédagogique de groupe **[14, 18]** et individuelle **[39]** et les groupes de soutien **[31, 38]**. Il est intéressant de noter que toutes les études ont examiné les effets des différents programmes sur la qualité de vie et/ou sur l'anxiété et la dépression, et que là où des bénéfices semblaient apparaître, ils affectaient plusieurs aspects de la qualité de vie, de même que les symptômes d'anxiété et de dépression en particulier. Notre étude se distingue cependant des autres sur un point : nos résultats ont été mesurés 3-4 mois après l'application du programme Nucare alors que les autres études ont évalué les sujets un an ou plus après les interventions testées. Il est évident qu'il est important de comprendre la durée des bénéfices potentiels des interventions dont il est question : la durée du suivi représente donc une considération significative. Ces observations étant faites, il est nécessaire d'établir clairement qu'à ce jour, nous ne disposons d'aucune étude destinée à tester l'efficacité d'une intervention psychosociale, qu'elle soit pédagogique ou autre, auprès de patients atteints de cancers des VADS, et utilisant un modèle d'essai clinique randomisé*. Par conséquent, il reste très difficile de tirer des conclusions sur l'efficacité de ces interventions chez les patients atteints de cancers des VADS.

Comparaison de l'utilisation du programme Nucare chez des patients atteints d'autres types de cancers

Lorsqu'on essaie de comprendre les bénéfices potentiels d'interventions psychosociales, qu'elles soient pédagogiques ou autres, il est important de

distinguer clairement les cancers des VADS de nombreux autres types de cancers, car le type de personnes susceptibles de développer tel ou tel autre type de cancer peut varier considérablement. Les personnes chez qui l'on diagnostique un cancer des VADS sont souvent des hommes d'un certain âge issus de milieux socioéconomiques bas, ayant fumé et consommé de l'alcool à l'excès sur de longues périodes. D'un autre côté, les personnes chez qui l'on diagnostique un cancer du sein sont des femmes, dont beaucoup n'ont jamais fumé ni consommé d'alcool de façon excessive, et qui proviennent de milieux socioéconomiques divers. Ainsi, étant donné la nature interactive et personnalisée des interventions psychosociales efficaces dans le cadre du cancer (et pour d'autres groupes de patients), il est fort possible que ce qui fonctionne pour un groupe de patients ne fonctionne pas pour un autre, et vice-versa. Cependant, vu le manque de recherches spécifiques sur le sujet chez les patients atteints de cancers des VADS, il est utile d'utiliser comme point de départ les travaux menés auprès des patients atteints d'autres types de cancers. Certains autres cancers (par exemple ceux du sein) disposent en effet de données beaucoup plus nombreuses qui viennent soutenir l'utilisation d'interventions psychosociales, qu'elles soient pédagogiques ou autres qui permettent d'aider les personnes en souffrance. L'une des raisons pour laquelle nous avons choisi de tester le programme Nucare chez des patients atteints de cancers des VADS est que le programme a déjà été testé auparavant à l'aide d'essais contrôlés randomisés, et qu'il s'est avéré bénéfique chez les patients atteints de cancers du sein et colorectaux **[10, 11]**. Tout comme l'étude que nous avons menée pour le programme Nucare auprès de patients atteints de cancers des VADS, le travail effectué auprès de patients atteints d'un cancer du sein ou colorectal a montré un bénéfice plus important du programme lorsque ce dernier a été appliqué après le traitement de la maladie plutôt qu'avant **[10]**. En outre, un autre essai clinique randomisé réalisé par la suite sur le programme Nucare dans un groupe similaire de patients, mais comparant quant à lui les séances individuelles et les séances en groupe, a montré que la formule des séances individuelles était plus efficace pour diminuer les symptômes dépressifs et améliorer la qualité de vie (par rapport aux séances de groupe ou par rapport à un groupe de soutien n'utilisant pas le programme Nucare). Ces résultats étaient particulièrement nets chez les patientes atteintes d'un cancer du sein. Enfin, comme cela a été observé en comparant cette étude avec d'autres menées auprès de patients atteints de cancers des VADS, le travail effectué sur Nucare a évalué les sujets bien plus longtemps après l'achèvement du programme que le délai de 3-4 mois que nous avons utilisé. Cela suggère très fortement que les bénéfices de ce programme n'existent pas seulement à court terme.

Travaux en cours et futurs

Comme cela a été évoqué plus haut, la recherche sur les bénéfices potentiels des interventions psychosociales, qu'elles soient pédagogiques ou autres, auprès des patients atteints de cancers des VADS n'en est encore qu'à ses

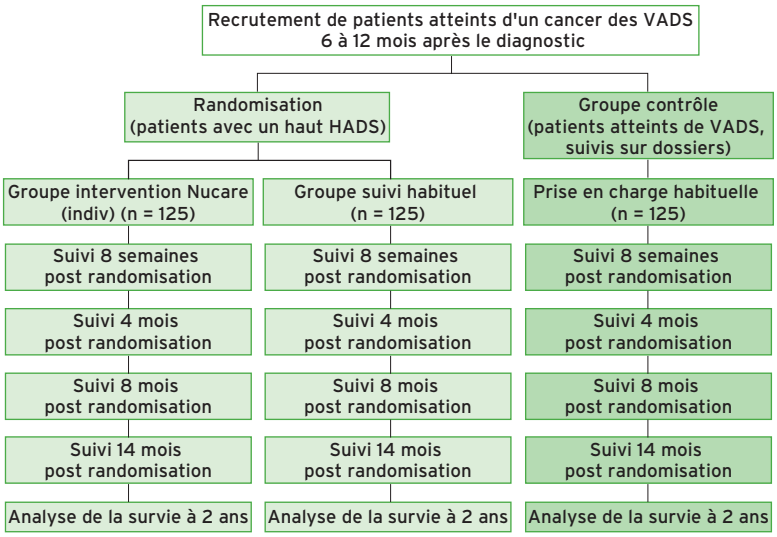
balbutiements. L'étape suivante qui s'impose tout naturellement puisque les divers projets ont suggéré des bénéfices, est de tester les interventions de façon formelle à l'aide d'essais contrôlés randomisés*. Nous sommes effectivement en train de réaliser un essai randomisé à grande échelle pour tester l'efficacité du programme Nucare dans la diminution des symptômes d'anxiété et de dépression et dans l'amélioration de la qualité de vie* des patients atteints de cancers des VADS. Comme nous l'avons dit précédemment, nous avons considéré qu'en toute logique, l'étape suivante était de tester la formule de séances individuelles : nous avons donc élaboré une étude (actuellement en cours) afin de tester les bénéfices de cette seule formule avec des thérapeutes se rendant au domicile du patient pour l'application du programme. L'un des éléments importants de cet essai contrôlé randomisé (en cours) qui diffère par rapport à notre étude précédente et par rapport aux études antérieures portant sur l'effet du programme Nucare chez des patients atteints d'autres types de cancers, est que dans l'échantillon randomisé de l'étude, les sujets sont répartis en fonction des niveaux de leurs symptômes d'anxiété et/ou de dépression. Les travaux précédents englobaient les patients cancéreux quels qu'ils soient, indépendamment du niveau de leurs symptômes d'anxiété et de dépression ou de leur qualité de vie. Notre projet actuel n'inclut que les patients atteints de cancers des VADS dont le niveau de symptômes d'anxiété et/ou de dépression dépasse un seuil identifié à l'aide de l'échelle HADS : ce seuil suggère qu'ils présentent un réel besoin pour une thérapie pouvant les aider à diminuer le niveau de leurs symptômes. Nous recrutons également des sujets présentant des niveaux de symptômes d'anxiété et de dépression en dessous de ce seuil, et observons simplement la manière dont leurs symptômes varient pendant une période de suivi semblable à celle des sujets présentant des niveaux élevés (voir **figure 3** pour la conception du projet).

Cet élément est important à prendre en compte lorsque l'on compare les résultats obtenus à ceux d'autres études menées auprès de patients atteints de cancers des VADS et de patients atteints d'autres types de cancers. On peut tout à fait s'attendre à ce que les effets du programme Nucare soient plus forts dans un groupe présentant des niveaux élevés de problèmes que dans un groupe contenant de nombreuses personnes ayant des niveaux de problèmes relativement faibles.

Dans l'éventualité où nos essais contrôlés randomisés démontreraient des effets bénéfiques, d'autres questions sont à considérer pour notre travail futur. Elles incluent l'efficacité de différentes formules d'application pour le programme Nucare et la possibilité que différentes formules soient plus fructueuses dans certains sous-groupes de patients atteints de cancers des VADS. Nous testons actuellement la formule d'application en séances individuelles, mais nous avons déjà démontré la faisabilité de la formule « seul à la maison ». Si notre essai randomisé en cours démontre que le programme Nucare est efficace, une autre étape naturelle consisterait à comparer les bénéfices des deux formules d'application. En outre, les données obtenues grâce à notre essai randomisé actuel pourraient nous permettre de différencier des

FIGURE 3

Représentation graphique de l'essai contrôlé randomisé du programme Nucare pour des patients atteints de cancers des VADS



sous-groupes de patients pour lesquels les interventions fonctionnent mieux ou moins bien. Ces données pourront donc être utilisées pour informer des tests portant sur les différentes formules d'application dans différents sous-groupes. Un autre élément important à prendre en considération à l'avenir est la diversité des résultats pouvant être utilisés pour indiquer les bénéfices du programme ou pas, et la période durant laquelle ils sont mesurés. Notre essai randomisé actuel mesurera les symptômes d'anxiété et de dépression ainsi que la qualité de vie* comme données primaires, mais il mesurera aussi, comme données secondaires, les capacités à faire face aux situations, les comportements face au tabagisme et à la consommation d'alcool, et les données par rapport à la maladie (comme la réapparition du cancer ou la survie). Ces éléments seront tous mesurés à intervalles réguliers pendant une période de suivi de deux ans après l'intervention. Notre objectif premier pour cette étude est d'évaluer les bénéfices à court terme, mais nous voulons aussi savoir si les bénéfices démontrés se maintiennent à long terme. Enfin, nous évaluerons également les coûts de l'application du programme Nucare en séances individuelles au domicile des patients. Si le programme s'avère efficace, il sera important de disposer d'informations concernant ses coûts de manière à pouvoir promouvoir son utilisation dans les soins routiniers du cancer des VADS.

Conclusion

Les travaux que nous décrivons ici testent une intervention psychopédagogique auprès de personnes atteintes de cancers des VADS. Ils sont basés sur

des recherches effectuées auprès de personnes atteintes d'autres types de cancers, pour lesquelles de tels programmes se sont révélés bénéfiques. Le travail réalisé et publié jusqu'à présent par rapport aux cancers des VADS est minime, mais le peu dont nous disposons suggère que ces patients pourraient aussi bénéficier de certaines formes d'interventions pédagogiques et autres interventions psychosociales, afin d'améliorer leur bien-être mental et émotionnel, de même que leur qualité de vie en général. Il s'agit là d'une piste importante pour la recherche future en matière de cancers des VADS et autres types de cancers, dont la plupart ont des effets très dévastateurs sur les personnes chez qui ils sont diagnostiqués.

Remerciements

Nous tenons à remercier ici les cliniciens (Drs Marika Audet-Lapointe, Martin Black, Bernard Fortin, Michael Hier, Karen Kost et Anthony Zeitouni), les thérapeutes (Mmes Carol Archer et Terrye Pearlman), les assistantes de recherche (Mmes Julie Archer et Nathalie Socard) et les collaborateurs de recherche (Drs Jocelyne Feine, Eduardo Franco et Belinda Nicolau) pour les contributions apportées à ce travail. Nous témoignons également toute notre gratitude aux Instituts de recherche en santé du Canada pour leur soutien financier.

UNE EXPÉRIENCE DE GROUPES PSYCHO-ÉDUCATIONNELS AVEC DES FEMMES EN POST-TRAITEMENT DE CANCERS DU SEIN

Sandrine Cayrou, Sylvie Dolbeault, Anne Brédart, Bernard Desclaux, Paul Dickès[11]

Résumé

L'objectif de cette recherche est d'étudier l'efficacité d'une intervention de groupe psycho-éducationnel auprès de femmes atteintes de cancers du sein non-métastatiques. Après randomisation*, un groupe traité (GT, n = 102) recevant l'intervention en premier est comparé à un groupe contrôle recevant l'intervention de manière différée (GC, n = 101). Les personnes recrutées, atteintes de cancers du sein, ont terminé leur primo-traitement et sont en période de surveillance. Le programme du groupe, établi sur 8 séances de deux heures, contient des discussions thématiques sur des problèmes communs, un apport d'informations et l'apprentissage de techniques de gestion du stress (relaxation, affirmation de soi, résolution de problèmes, restructuration cognitive). Les femmes sont évaluées avant et après l'intervention, ainsi qu'un mois après, sur les variables suivantes : détresse psychologique (STAI, POMS), qualité de vie* (EORTC QLQC30-BR23) et ajustement mental (MAC Scale). Les résultats mettent en évidence une réduction significative de la détresse ainsi qu'une amélioration significative de certains aspects de la qualité de vie chez le GT en comparaison au GC. Par contre, les effets sur les stratégies d'adaptation ne sont pas significatifs entre les deux groupes. En conclusion, le format de groupe proposé est très bien adapté à notre population et permet d'accélérer la diminution des affects négatifs présents en post-traitement.

Cadre de l'expérimentation

Contexte et public concerné

En France, environ 40 % des patients atteints de cancers présentent des troubles psychologiques : troubles de l'adaptation, troubles anxieux et dépressifs **[34]**. L'aide psychologique apportée par les structures de psycho-oncologie concerne au plus 10 % des patients. Elle est presque exclusivement de type individuel, contrairement à de nombreux pays qui ont développé des interventions de groupe pour les patients atteints de cancer (ce qui permet à un plus grand nombre de personnes d'en bénéficier). Dans cette perspec-

11. Sandrine Cayrou travaille comme psychologue clinicienne en libéral à Toulouse. L'expérience présentée ici a servi de base à sa thèse de doctorat soutenue en 2002 et lui a permis d'animer onze groupes psycho-éducationnels à l'Institut Curie à Paris. Le Dr Sylvie Dolbeault est psychiatre, responsable de l'unité de psycho-oncologie de l'Institut Curie à Paris. Anne Brédart, psychologue clinicienne et docteur en psychologie, Bernard Desclaux, psychiatre et chef de l'unité de psycho-oncologie à l'Institut Claudius Regaud à Toulouse et Paul Dickès, chercheur émérite en psychométrie et en statistiques, ont contribué de façon importante au développement de la recherche en psycho-oncologie et ont permis la concrétisation du projet sur les groupes psycho-éducationnels ainsi que la divulgation des résultats au niveau international.

tive, les groupes psycho-éducationnels à l'attention des femmes atteintes de cancers du sein visent à alléger la détresse psychologique du plus grand nombre, répondant ainsi au désarroi des femmes face au manque de soutien reçu dans les institutions et au souhait des professionnels de créer et d'évaluer de nouvelles interventions psychologiques **[23]**.

Nous faisons ici état d'une expérience d'évaluation de groupes psycho-éducationnels (GPE)[12]. L'efficacité d'une intervention de groupe dépend en partie de l'homogénéité des sujets auxquels elle s'adresse. La faisabilité du projet n'est assurée que si la population recrutée est suffisamment importante pour permettre la constitution des groupes. Nous avons choisi d'expérimenter le groupe psycho-éducationnel avec une population de femmes atteintes de cancers du sein non-métastatiques car il s'agit d'une pathologie très fréquemment rencontrée dans notre institution et que l'expression de besoins d'aide psychologique y apparaît particulièrement prévalente. Le groupe psycho-éducationnel est proposé à l'issue des traitements médicaux : il vise une meilleure gestion des problèmes spécifiques de l'après-traitement et une diminution du sentiment d'abandon qui peut exister à ce moment. Proposer une réunion en groupe pendant les traitements peut surcharger les patientes qui présentent déjà une fatigue liée aux effets secondaires des traitements ainsi qu'aux multiples rendez-vous médicaux. La période post-traitement est peut-être plus favorable à l'assimilation psychologique car les patientes peuvent dégager plus de temps pour penser et se sortir de la logique du « faire face immédiat ». La fin des traitements amène un bien-être certain, mais ce dernier est souvent nuancé par les effets secondaires résiduels du cancer et des soins, la nécessité pour un certain nombre de femmes de prendre un traitement hormonal durant plusieurs années (ayant lui même son corollaire d'effets secondaires), la fatigue et la fatigabilité. Il faut aussi prendre en compte les aspects plus psychologiques liés à cette phase : la peur de la rechute, l'augmentation de l'anxiété et des préoccupations en rapport avec la mort, la baisse de l'estime de soi, la perte du sentiment de contrôle sur sa vie, la diminution transitoire ou permanente des forces physiques. C'est en outre le temps de la réintégration des rôles liés à la vie professionnelle, familiale, conjugale, amicale ; ces rôles étant parfois associés à de nouvelles contraintes. Les personnes ayant eu un cancer du sein se trouvent confrontées à des problèmes pratiques et administratifs pour lesquels il existe peu d'aide institutionnelle : reprise professionnelle, prêt bancaire, aspects légaux d'un processus d'adoption, etc.

Population

Nous incluons dans l'étude des femmes majeures, ayant terminé leur traitement pour un cancer du sein non-métastatique et ne présentant pas de nouvel événement carcinologique (récidive, métastases). Ces patientes sont en phase de post-traitement, entre 15 jours et 1 an après la fin de la radiothérapie, et

---

12. Un groupe psycho-éducationnel intègre aux échanges et discussions une composante éducative, reposant sur le partage d'informations et l'apprentissage de techniques cognitivo-comportementales.

motivées pour participer au groupe psycho-éducationnel. La participation au groupe peut compléter une prise en charge psychologique individuelle et/ou médicamenteuse, si ces dernières sont nécessaires. Dans le cas de patientes présentant une pathologie psychiatrique avérée (incluant certains troubles de la personnalité, des troubles cognitifs importants, des troubles de l'humeur actuels ou des antécédents récents de dépression ayant nécessité une hospitalisation), nous proposons un soutien psychologique ou psychiatrique individuel, qui semble plus approprié que la participation au groupe et à la recherche.

Fondements méthodologiques de la démarche

Les effets des interventions psycho-oncologiques ont peu été évalués en France et les bénéfices de l'aide psychologique ne relèvent pas encore de l'évidence pour tout soignant. Souhaitant étudier l'efficacité de notre intervention, nous avons emprunté la méthode expérimentale propre aux essais cliniques médicamenteux, en respectant autant que possible les critères méthodologiques internationaux en vigueur, notamment le principe de randomisation*. La randomisation consiste en un tirage au sort qui attribue de façon aléatoire les sujets de l'étude à leur groupe, en général le groupe recevant l'intervention *versus* le groupe ne la recevant pas ou recevant l'intervention dans un temps ultérieur. La randomisation permet d'attribuer les effets mesurés à l'intervention, et non à d'autres raisons. Pour des raisons éthiques, nous avons fait le choix d'un groupe différé. Nous nous positionnons dans la lignée des dernières études internationales en psycho-oncologie, qui cherchent à établir l'efficacité de l'intervention psychologique sur des variables subjectives (détresse psychologique, humeur, qualité de vie, etc.) plutôt que sur des variables objectives médicales (comme la survie) ou socio-économiques (comme le coût-efficacité).

Conception et modalités pratiques

Le projet a débuté en avril 1998 avec la constitution d'un groupe de pilotage au sein du Comité de coopération médicale des centres de lutte contre le cancer. Plusieurs psycho-oncologues issus de 5 centres de lutte contre le cancer (Paris, Toulouse, Lyon, Villejuif, et Saint-Cloud), ainsi qu'un méthodologiste et un chirurgien, se sont réunis régulièrement pour élaborer le protocole et évaluer sa faisabilité en France. Deux ans plus tard, l'accord du Comité de protection des personnes est acquis et des financements issus du Programme hospitalier de recherche clinique et de la Fondation de France permettent la réalisation du projet dans les 3 premiers instituts. Le groupe pharmaceutique Novartis a financé l'emploi d'une personne aidant à la gestion de la recherche. Plusieurs séminaires ont rassemblé les organisateurs de l'étude et les animateurs des groupes. Précédant le démarrage de l'étude, les séminaires ont eu pour objet de créer la trame et les contenus des 8 sessions du groupe et d'homogénéiser les pratiques des techniques utilisées, aboutissant à la rédaction du manuel. Lors des premiers groupes, les animateurs et organisateurs de chaque centre ont échangé régulièrement sur leurs pratiques.

Description du protocole et de l'intervention

Il s'agit d'un essai randomisé* destiné à évaluer l'efficacité d'une intervention de groupe psycho-éducationnelle sur l'anxiété, l'humeur, les stratégies d'ajustement et la qualité de vie de patientes atteintes de cancers du sein non-métastatiques. Notre étude compare un groupe traité (GT) à un groupe contrôle (GC) qui est en fait un groupe différé. L'hypothèse principale est qu'en bénéficiant de l'intervention psycho-éducationnelle, les patientes réduisent leur anxiété et améliorent leurs stratégies d'ajustement et leur qualité de vie.

Le recrutement des personnes susceptibles d'entrer dans l'étude s'est effectué par divers moyens. Une lettre d'information et d'invitation à participer au groupe a été envoyée systématiquement aux femmes qui répondaient aux critères d'inclusion et dont la liste nous avait été fournie par le département d'information médicale ou le service de radiothérapie. Par ailleurs, la transmission de l'information aux patientes s'est faite directement par les soignants ou indirectement au moyen d'affiches et de prospectus disposés au niveau des accueils et des différents services du centre.

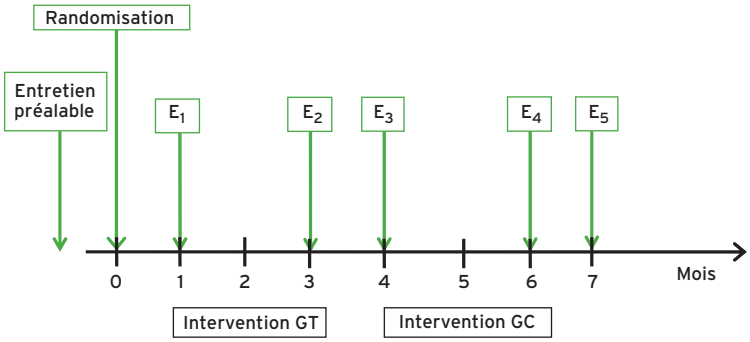
L'entretien préalable a été mené par un professionnel qualifié en psychologie et formé à cet entretien. Le professionnel recueille les données sociodémographiques et médicales, vérifie que la personne remplit bien les critères d'inclusion, présente de façon détaillée le protocole de l'étude, s'assure que la patiente a bien lu la lettre d'information, recueille son consentement éclairé, effectue la procédure de randomisation* et informe la patiente du résultat. En cas de doute sur un critère de non-inclusion (présence d'une pathologie psychiatrique avérée), un second entretien doit être effectué avec un psychiatre. L'entretien préalable est réalisé le plus près possible du début de l'intervention de groupe. Les randomisations sont réalisées au sein de chaque centre et en aveugle pour la personne chargée de l'entretien préalable. La patiente accepte le principe du tirage aléatoire qui est fait à la fin de l'entretien préalable ou au maximum dans les deux jours qui le suivent. Une fois la randomisation faite, les personnes qui renoncent finalement à participer ne peuvent pas être remplacées et leur abandon est pris en compte dans la recherche.

Les évaluations sont au nombre de trois pour le groupe traité (GT : E1 à E3) et de cinq pour le groupe différé (GC : E1 à E5) **[figure 4]**. À l'exception de la première évaluation réalisée à l'hôpital (simultanément pour les deux groupes, lors d'une réunion générale d'information organisée dans la semaine qui précède la première séance du groupe psycho-éducationnel pour le GT), les autres évaluations ont toutes lieu au domicile. Les questionnaires sont remis en mains propres pour les évaluations post-interventions (E2, E4) lors de la dernière séance du groupe ou envoyés par courrier pour le GC (E2). Les questionnaires de suivi à un mois (E3, E5) sont envoyés par courrier une semaine avant la date prévue de remplissage. Le taux de réponse est amélioré par relance téléphonique ou postale. Le questionnaire est accepté s'il est retourné dans les 15 jours suivant la date de remplissage.

FIGURE 4

Schéma des différentes étapes du protocole expérimental

E = Évaluation ; GT = Groupe traité ; GC = Groupe contrôle



Le groupe psycho-éducationnel : définition et contenu

Par définition, un groupe psycho-éducationnel possède deux composantes : l'une dite psychologique, basée sur l'écoute et les discussions de type soutien-expression, et l'autre éducative, reposant sur le partage d'informations et l'apprentissage de techniques cognitivo-comportementales. L'intervention est encadrée par des intervenants professionnels qui animent des séances structurées et affichent une ambition thérapeutique modérée, ce qui la distingue des groupes d'entraide ou des psychothérapies **[4]**.

La modalité structurée du groupe, c'est-à-dire ne reposant pas seulement sur des échanges informels, a été retenue afin de permettre le plus possible une standardisation du déroulement du programme, malgré la diversité des animateurs. Le programme permet aussi de répondre aux besoins du plus grand nombre (par exemple, parler de l'incertitude est un besoin typique de ces femmes en cette phase post-traitement). Son contenu s'inspire d'études antérieures, notamment celles qui se sont intéressées aux interventions de groupe avec des femmes atteintes de cancers du sein et qui ont bien décrit les buts, les principes et les étapes de leur intervention **[2, 20, 13, 6]**. Le programme comprend 8 séances de deux heures, selon un rythme hebdomadaire en dehors des congés scolaires. Le groupe est constitué de 8 à 12 participantes et de 2 animateurs. Réalisé par le groupe de pilotage et distribué aux animateurs, le manuel présente le contenu détaillé des séances. Le **tableau II** résume les thèmes abordés à chaque séance et les techniques privilégiées par les animateurs. L'objectif principal du groupe psycho-éducationnel est de fournir aux patientes des moyens de gérer leur anxiété. Les objectifs secondaires, contribuant indirectement à l'atteinte de l'objectif principal, sont d'intégrer les changements de l'image du corps et de l'estime de soi, d'améliorer le sens du contrôle sur sa vie et de réévaluer son projet de vie. Les moyens utilisés pour parvenir à ces objectifs sont multiples. L'expression des affects, le travail sur les croyances et les cognitions (restructuration cognitive), l'iden-

tification des stratégies d'ajustement et le développement de nouvelles stratégies plus actives représentent des dimensions essentielles de l'atteinte des objectifs de changement. Nous initions aussi les participantes aux techniques de relaxation, de résolution de problèmes, d'affirmation de soi (notamment dans la relation médecin-patient). Les animateurs apportent un complément d'information médicale générale, même si par ailleurs les participantes sont encouragées à rechercher de l'information par elles-mêmes et à les partager avec les autres. On incite les femmes du groupe à se soutenir mutuellement, mais aussi à maintenir et développer leurs liens sociaux antérieurs.

TABLEAU II

Description du contenu des séances

	Thèmes discutés	Techniques utilisées
1	Présentation de chaque membre Présentation des règles du groupe (la confidentialité, l'engagement personnel et l'absence de nomination personnelle des soignants)	Identification des problèmes Présentation des 5 colonnes de Beck* Relaxation
2	Causes et le sens du cancer	Distinguer contrôle interne et externe Relaxation
3	Impact des traitements et de la maladie sur l'image du corps	Initiation à la résolution de problèmes Restructuration cognitive Relaxation
4	Impact des traitements et de la maladie sur l'estime de soi	Initiation à la résolution de problèmes Restructuration cognitive Relaxation
5	Gestion de l'incertitude	Restructuration cognitive Relaxation
6	Relations avec les proches	Affirmation de soi Relaxation
7	Relations avec les soignants	Affirmation de soi Relaxation
8	Objectifs de vie Bilan de l'intervention	Se fixer des objectifs Relaxation

Les intervenants

Les séances du groupe psycho-éducationnel sont animées par un animateur principal et un co-animateur. L'animateur principal est un professionnel, psychologue ou psychiatre, habilité à enseigner les techniques de gestion du stress, expérimenté en animation de groupe et dans le soutien des personnes confrontées à la maladie grave. Il est responsable du bon déroulement du programme et peut être extérieur au centre. L'étude se déroule avec 5 animateurs principaux (3 à Paris, 1 à Toulouse et 1 à Lyon) et 3 co-animateurs (1 dans chaque ville). Le co-animateur est membre de l'Unité de psycho-oncologie du centre. Il est responsable du bon déroulement de l'étude, de l'organisation matérielle du programme et complète les interventions de l'animateur principal en assurant le support visuel (inscriptions sur un *paper board*) et les informations spécifiques au milieu de l'oncologie.

Résultats de l'expérimentation

Variables et outils

Les variables descriptives telles que l'âge, le stade de la maladie, les traitements reçus, sont relevées dans les dossiers médicaux et lors de l'entretien préalable. Les autres variables mesurées et les outils utilisés dans cette étude apparaissent dans le **tableau III**.

TABLEAU III

Variables descriptives de l'expérimentation

Variables mesurées	Outil de mesure et référence
L'anxiété-trait	STAI (State-Trait Anxiety Inventory). Version française : Bruchon-Schweitzer et Paulhan, 1990 **[36]**
L'état d'humeur : anxiété-tension, dépression-découragement, colère-hostilité, confusion-perplexité, vigueur, fatigue et relations interpersonnelles	POMS (Profile Of Mood States). Version française : Cayrou *et al.*, 2003 **[5]**
Stratégies d'ajustement[13] à la maladie : l'esprit combatif, l'impuissance-désespoir, les préoccupations anxieuses, l'évitement et la dénégation	Échelle MAC (Mental Adjustment to Cancer Scale). Version française : Cayrou *et al.*, 2001 **[3]**
La qualité de vie (aspects physiques, psychologiques et sociaux liés à la maladie et aux traitements)	EORTC-QLQ-C30 (European Organisation on Research and Treatment on Cancer) et le module BR-23 spécifique du cancer du sein (EORTC Quality of Life Study Group, 1998)* **[12]** * Les autoquestionnaires sont disponibles en langue française

Analyses statistiques

Pour les données manquantes, nous avons appliqué la méthode d'imputation des données préconisée par Jöreskog et Sörbom au moyen du logiciel Prelis. Cette méthode, qui permet de tester la qualité de l'imputation, se révèle excellente et particulièrement fiable. Les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide des logiciels SPSS et Lisrel. Le niveau de significativité a été fixé à 0,05. Le principal objectif consiste à comparer l'évolution des deux groupes entre E1 et E3, après s'être assuré de la comparabilité des groupes à E1 sur les variables sociodémographiques et médicales ainsi que sur les scores des différentes échelles. Pour les variables sociodémographiques quantitatives, nous avons utilisé des tests paramétriques (t de Student) et pour les variables qualitatives ou ne remplissant pas les tests de normalité, nous avons réalisé des tests non-paramétriques (Khi-2 de Pearson ou U de Mann et Whitney). Pour les scores des variables dépendantes, nous avons utilisé des modèles linéaires généraux. Ces modèles présentent l'avantage de nous donner les valeurs des tests-t pour chaque variable, mais aussi une valeur générale (le lambda de Wilks) qui tient compte de l'ensemble des variables entrées dans le modèle et de leurs

13. En psycho-oncologie, le concept d'ajustement mental (ensemble des réponses émotionnelles, cognitives et comportementales faites par un individu confronté à la maladie cancéreuse) remplace souvent celui de *coping* : il inclut les réactions émotionnelles involontaires et l'évaluation de la situation stressante.

corrélations. Ensuite, nous avons comparé l'évolution des deux groupes entre E1 et E3, avec l'aide des modèles linéaires généraux à mesures répétées qui nous permettent de différencier les effets intra-sujet (effet temps et interaction temps par groupe) des effets inter-sujets. Les analyses avec les modèles linéaires généraux ont aussi permis de contrôler les variables confondantes en partie responsables de la variance des scores des variables mesurées.

Caractéristiques de l'échantillon

Deux cent trois patientes (107 à Paris, 51 à Toulouse et 45 à Lyon) ont été randomisées* dans le groupe traité en premier (n = 102) et dans le groupe contrôle (n = 101). Les analyses sur les trois temps (E1-E2-E3) ont été réalisées sur 81 sujets du GT et 87 sujets du GC. La perte des sujets s'explique par les 33 abandons en cours d'étude (14 GT, 19 GC) et les questionnaires manquants. Les personnes ayant abandonné ne se différencient pas significativement des participantes sur les scores obtenus (STAI, POMS, MAC) à la première évaluation (n = 19) mais présentent quelques caractéristiques sociodémographiques particulières (n = 33). Elles viennent plus des classes socioprofessionnelles ouvrières ou sans activité, à l'inverse des participantes qui appartiennent plus à la catégorie des cadres moyens et supérieurs. Leur pathologie a nécessité des interventions chirurgicales plus importantes (mastectomie avec curage glanglionnaire).

Comparaison des groupes à E1

Le groupe ayant bénéficié de l'intervention est significativement différent du groupe contrôle au niveau de l'âge (p = 0,03) et de la présence de chimiothérapie (p = 0,02). Le GC est plus jeune (moyenne de 51,60 *versus* 54,47) et a reçu plus de chimiothérapie (57,4 % *versus* 42,6 %). Les deux groupes sont tout à fait comparables sur les autres variables : statut marital, niveau d'études, catégorie socioprofessionnelle, retour à l'emploi, aide psychologique reçue avant diagnostic et après la randomisation, expériences de groupe antérieures, temps écoulé entre le diagnostic et la randomisation* et entre la fin des traitements et la randomisation, stade de la maladie, nature de l'acte chirurgical, le fait d'avoir été traité par radiothérapie et hormonothérapie. Les modèles linéaires généraux utilisés ne montrent pas de différences significatives entre les deux groupes lors de l'évaluation initiale sur l'ensemble des questionnaires validés (STAI, POMS, MAC), à l'exception du score d'« état de santé global » de l'EORTC QLQ-C30, le GC rapportant un meilleur état de santé (p = 0,01). Les modèles linéaires à mesures répétées, tenant compte des deux variables confondantes (l'âge et le fait d'avoir été traité par chimiothérapie), montrent que l'âge (< ou > 50 ans) influence dans le temps l'évolution de l'anxiété, de la colère, de la fatigue et le score global du POMS, ainsi que les échelles fonctionnelles des rôles et de la dimension émotionnelle, de la fatigue, de l'image du corps, de la sexualité, des effets secondaires, et des symptômes au sein des questionnaires EORTC. Le fait d'avoir subi une chimiothérapie influence l'évolution des scores de douleur, d'appétit, de constipation et les symptômes mammaires.

Pour toutes ces variables, nous avons donc contrôlé l'effet des variables confondantes dans les modèles à mesures répétées.

Comparaison des groupes à E1-E2-E3 avec contrôle des variables confondantes

L'intégralité des résultats a été publiée **[9]**. Pour simplifier, nous n'indiquons que les résultats significatifs dans le **tableau IV**, l'éta² donne le pourcentage de variance expliquée.

Des interactions groupe-temps significatives ($p < 0,05$), indiquant un effet positif de notre intervention? ont été trouvées sur les échelles de la STAI, expliquant 6 % et 4 % de la variance des scores d'anxiété-état et d'anxiété-trait respectivement. De plus, une réduction des affects négatifs et une amélioration des affects positifs est observée chez le GT, par comparaison avec le GC, sur les échelles du POMS (sauf l'échelle de confusion) et les échelles de l'EORTC pour la fonction émotionnelle, les rôles, le score global de qualité de vie et la fatigue. En revanche, nous n'avons pas trouvé d'effets de notre intervention sur les scores de la MAC. Les variables qui évoluent significativement avec le temps sont surtout l'anxiété et la dépression (toutes les échelles même la MAC), certaines variables du POMS et de l'EORTC, notamment les fonctions physique, cognitive et sociale, l'image du corps et les perspectives futures.

DISCUSSION CRITIQUE ET PERSPECTIVES

Les apports majeurs de l'expérimentation

Après avoir contrôlé les effets des variables confondantes (âge et chimiothérapie), nous obtenons clairement un effet positif du groupe psychoéducationnel à l'issue de la fin du groupe et de façon indépendante du temps, sur le niveau d'anxiété des patientes et leurs états d'humeur (exceptée la confusion). Nous obtenons aussi une amélioration de la qualité de vie sur les échelles du fonctionnement émotionnel, de l'accomplissement des rôles, de la fatigue et de l'état de santé global. Les effets positifs du groupe sur la fatigue et sur l'accomplissement des rôles peuvent être une conséquence de l'amélioration émotionnelle. Le fonctionnement physique s'améliore avec le temps, de façon relativement indépendante de l'intervention. Nous n'avons pas observé d'effets de l'intervention de groupe sur les stratégies d'ajustement. Des améliorations présentes, bien que non significatives, existent sur les échelles d'impuissance-désespoir et de préoccupations anxieuses, mais celles-ci résultent plus d'une amélioration psychologique spontanée liée au temps dans les deux groupes.

Nos résultats positifs sur les effets d'une intervention de groupe psychoéducationnelle vont dans le sens d'autres études démontrant l'efficacité des thérapies psychologiques chez les patientes atteintes de cancers du sein non-métastatiques **[15, 21]**. Kissane *et al.* n'ont pas trouvé d'effets sur les stratégies d'ajustement **[21]**, alors que Fukui *et al.* trouvent une amélioration de l'esprit combatif chez le groupe traité **[15]**. Moorey *et al.* ont trouvé que deux

TABLEAU IV

Comparaison des effets significatifs entre les deux groupes (Groupe traité : n = 81 ; Groupe contrôle n = 87)

		E1 Moyenne (SD)	E2 Moyenne (SD)	E3 Moyenne (SD)		P	Éta²
STAI Y-A	GT	46,27 (13,87)	40,60 (11,43)	39,75 (10,55)	Intra-sujet	0,001	0,06
	GC	43,85 (12,16)	45,77 (12,68)	43,85 (10,94)	Inter-sujets	0,140	0,01
					Temps x groupe	0,001	0,06
STAI Y-B	GT	47,53 (10,42)	43,22 (10,02)	42,25 (10,04)	Intra-sujet	0,000	0,17
	GC	47,48 (9,31)	47,94 (10,46)	45,46 (10,17)	Inter-sujets	0,064	0,02
					Temps x groupe	0,010	0,04
POMS Anxiété*	GT	15,12 (8,11)	10,58 (6,89)	9,90 (6,44)	Intra-sujet	0,001	0,07
	GC	14,69 (7,63)	14,71 (8,35)	12,78 (7,45)	Inter-sujets	0,059	0,02
					Temps x groupe	0,000	0,08
POMS Colère*	GT	13,83 (8,71)	9,74 (7,43)	9,49 (6,81)	Intra-sujet	0,000	0,07
	GC	13,29 (8,64)	14,28 (9,11)	11,44 (7,91)	Inter-sujets	0,124	0,01
					Temps x groupe	0,005	0,05
POMS Dépression	GT	12,38 (11,45)	8,90 (10,21)	7,86 (8,61)	Intra-sujet	0,000	0,14
	GC	13,46 (11,95)	13,54 (12,56)	11,40 (10,78)	Inter-sujets	0,047	0,02
					Temps x groupe	0,034	0,02
POMS Fatigue*	GT	10,01 (7,38)	7,74 (6,89)	6,86 (5,58)	Intra-sujet	0,069	0,02
	GC	8,78 (6,85)	10,23 (7,08)	8,87 (6,84)	Inter-sujets	0,370	0,01
					Temps x groupe	0,000	0,07
POMS Vigueur	GT	15,02 (5,29)	16,22 (6,28)	16,31 (5,96)	Intra-sujet	0,109	0,02
	GC	15,21 (6,28)	14,51 (6,48)	15,00 (5,52)	Inter-sujets	0,253	0,01
					Temps x groupe	0,027	0,03
POMS Relations sociales	GT	17,64 (4,17)	18,91 (3,42)	18,80 (3,49)	Intra-sujet	0,166	0,01
	GC	17,79 (3,74)	17,52 (3,85)	17,41 (3,67)	Inter-sujets	0,072	0,02
					Temps x groupe	0,007	0,04
POMS Score global*	GT	45,10 (36,70)	27,86 (35,24)	24,73 (30,91)	Intra-sujet	0,001	0,06
	GC	44,85 (37,83)	48,37 (41,77)	38,39 (35,57)	Inter-sujets	0,040	0,03
					Temps x groupe	0,000	0,08
EORTC Réalisation des rôles*	GT	1,84 (0,83)	-	1,55 (0,66)	Intra-sujet	0,141	0,01
	GC	1,63 (0,74)	-	1,59 (0,70)	Inter-sujets	0,372	0,01
					Temps x groupe	0,017	0,03
EORTC Fonction émotionnelle*	GT	2,19 (0,73)	-	1,77 (0,61)	Intra-sujet	0,006	0,04
	GC	2,11 (0,70)	-	2,06 (0,67)	Inter-sujets	0,398	0,00
					Temps x groupe	0,000	0,09
EORTC Score global*	GT	4,53 (0,94)	-	4,88 (1,11)	Intra-sujet	0,086	0,02
	GC	4,90 (1,09)	-	4,81 (1,03)	Inter-sujets	0,302	0,01
					Temps x groupe	0,005	0,05
EORTC Fatigue*	GT	2,24 (0,81)	-	2,08 (0,73)	Intra-sujet	0,834	0,00
	GC	2,09 (0,68)	-	2,14 (0,77)	Inter-sujets	0,408	0,00
					Temps x groupe	0,036	0,03

* Test contrôlé avec la variable « âge » en co-variable

mois après leur intervention, les patients participant au groupe de thérapie cognitive et comportementale (6 séances d'une heure en individuel) rapportaient plus d'esprit combatif que ceux qui avaient reçu une thérapie plus classique (*counseling**), confirmant ainsi la sensibilité de l'échelle MAC **[29]**. De même, Helgeson *et al.* **[19]** montrent la supériorité d'une intervention à visée éducative donnant de l'information pour renforcer le contrôle sur la maladie à l'issue du diagnostic, chez des patientes atteintes de cancers du sein, comparée à des groupes de discussion entre pairs **[19]**.
Plusieurs hypothèses peuvent expliquer cette absence d'effets de l'intervention sur les stratégies d'ajustement. Bien que notre groupe psycho-éducationnel soit supposé transmettre des stratégies nouvelles d'ajustement, il se peut qu'il offre plus d'espace à la partie expérientielle de la thérapie, au détriment de savoirs formels (les moments de discussions, où les patientes racontent leur vécu, le légitiment, le normalisent, ont été privilégiés par rapport aux moments de transmission d'information). En permettant les échanges sur les émotions négatives et en se focalisant sur la gestion des affects (par la relaxation par exemple), le groupe pourrait ressentir un effet immédiat sur les composantes émotionnelles évaluées, plus que sur les composantes cognitives. Les processus cognitifs ciblés par l'entraînement à la résolution de problème, la restructuration cognitive et l'affirmation de soi nécessitent peut-être aussi plus de séances et de focalisation en vue d'obtenir une véritable amélioration des stratégies d'ajustement. Quelques patientes ont rapporté une augmentation de l'anxiété pendant le temps du groupe, suggérant le moindre recours aux stratégies d'évitement pour faire face à la réalité, ce qui peut-être considéré comme un signe d'adaptation positive à long terme. Une autre hypothèse est que l'échantillon des participantes n'est pas sélectionné sur des critères cliniques, par exemple sur des scores minimum d'anxiété ou de dépression. Or les études montrent un bénéfice plus important chez les personnes les plus en détresse par rapport à celles qui n'ont pas de problèmes psychologiques particuliers.

Conditions de la réussite de l'expérimenation

Le projet a été bien accepté car il répondait aux exigences scientifiques requises pour des protocoles médicaux. Toutes les précautions d'usage ont été prises concernant la randomisation*, les critères de sélection de la population, la formalisation du contenu de l'intervention, la sélection des animateurs et l'homogénéisation des pratiques dans les différents centres ; la validité des instruments de mesure, la qualité du recueil des données, le calcul du nombre de sujets nécessaires et la pertinence des analyses statistiques. Les principes de randomisation et de soumission à des évaluations régulières par autoquestionnaires n'ont pas posé de problèmes aux patientes. Soulignons que dans le protocole choisi, il est indispensable de s'assurer de la comparabilité des deux groupes avant le début de l'étude, soit par une randomisation sur d'éventuelles variables confondantes connues, soit en utilisant des modèles linéaires permettant de contrôler l'effet des éventuelles variables confondantes.

Limites de l'expérimentation

La première limite rencontrée est la question de la faisabilité. Deux des cinq centres initialement investis dans le projet n'ont pas pu le réaliser, compte tenu de difficultés politiques et matérielles. Dans les trois centres participants, en dépit des différents moyens utilisés pour le recrutement, le taux moyen de participation reste faible (environ 20 %), et loin des autres études internationales qui comptent 60 à 87 % de participation **[15]**. Les centres de province ont souligné les efforts considérables accomplis pour assurer le recrutement pour les groupes.

Les autres limites de cette étude sont méthodologiques (voir le paragraphe Contexte et public concerné). Les personnes ne répondant pas positivement à notre proposition ne sont pas évaluées, ce qui ne nous offre pas la possibilité de définir les spécificités du groupe répondant à l'offre (voir le paragraphe Population). Pour des raisons éthiques, les patients et les thérapeutes ont connaissance du protocole et seul le traitement des données est réalisé en aveugle (voir le paragraphe Fondements méthodologiques de la démarche). Le choix d'un groupe différé réalisé peu de temps après l'intervention ne permet pas le suivi des différences entre groupe traité ou non sur le long terme. Les résultats de cette étude sont uniquement basés sur des mesures subjectives et n'incluent pas de mesures objectives, comme le retour au travail par exemple, ce qui aurait pu renforcer l'effet bénéfique de l'intervention. Les processus thérapeutiques ne sont pas décrits et évalués, ce qui ne nous permet pas de cerner la qualité de l'apprentissage des techniques cognitivo-comportementales.

Projet en cours et perspectives de développement

Une fois mise en évidence l'efficacité du groupe psycho-éducationnel sur des femmes en post-traitement de cancers du sein non-métastatiques, nous avons souhaité assurer la pérennité de ces groupes dans les centres impliqués et leur développement dans de nouveaux centres. Les groupes psycho-éducationnels ont pu continuer de manière indépendante de la recherche à l'Institut Curie (Paris), mais ont été interrompus dans les deux centres de province (Lyon et Toulouse) à l'issue de la recherche, en raison du manque de moyens financiers et humains ainsi que des difficultés de recrutement. De nombreuses personnes ont manifesté leur intérêt pour développer les groupes psycho-éducationnels dans d'autres villes en France et à l'étranger[14], mais nous n'avons pas encore centralisé les retours sur leurs expériences. Nous souhaiterions aussi étendre les groupes psycho-éducationnels à d'autres pathologies cancéreuses, mais le problème du recrutement reste à résoudre, ainsi que celui du temps nécessaire à l'organisation pratique des groupes psycho-éducationnels.

Sur le plan des analyses statistiques, nous avons tenté de mesurer la réplication des effets de l'intervention sur le GC (mesures E4-E5), mais aussi les variations intra-sujet dans un même groupe. Il semble que certains sous-groupes

---

14. En France (Bordeaux, Lyon, Meulan, Saint-Astier, Corse) et à l'étranger (Belgique, Luxembourg, Canada).

de sujets présentent une majoration de l'anxiété entre le début et la fin du groupe, mais ne remettent pas en cause pour autant le bénéfice de leur participation au groupe psycho-éducationnel, soulignant leur prise de conscience des mécanismes d'évitement et la nécessité de se confronter à la réalité de leur vécu pour pouvoir l'intégrer. Ceci montre qu'il reste nécessaire de développer par ailleurs des indices plus cliniques de l'impact des interventions : ce qui est bénéfique dans l'intervention en terme de contenus, méthodes, modalités, et pour quelles personnes en particulier, en termes de facteurs de risque ou de phases du parcours de soins, le seul critère de la diminution des affects négatifs n'étant pas suffisant. La majoration de l'anxiété pendant le temps du groupe pourrait aussi être perçue comme le signe d'un travail psychique pas forcément néfaste à long terme. Nous continuons aussi à travailler les indices de satisfaction par rapport au groupe et au travail réalisé.

Ce travail représente une première étape pour la recherche en psycho-oncologie en France et une pierre de plus à l'édifice déjà solide des effets bénéfiques des interventions psychothérapiques de groupe proposées à des patients atteints de cancers dans les pays anglophones.

Bibliographie

[1] Allison P.J., Edgar L., Nicolau B., Archer J., Black M., Hier M. Results of a feasibility study for a psycho-educational intervention in head and neck cancer. *Psychooncology*, July 2004, vol. 13, n° 7 : p. 482-485.

[2] Cain E.N., Kohorn E.I., Quinlan D.M., Latimer K., Schwartz P.E. Psychosocial benefits of a cancer support group. *Cancer*, 1 January 1986, vol. 57, n° 1 : p. 183-189.

[3] Cayrou S., Dickès P., Gauvain-Piquard A., Dolbeault S., Desclaux B., Viala A. L., Rogé B. Validation d'une version française de la MAC (Mental Adjustment to Cancer). *Psychologie et psychométrie*, 2001, vol. 22, n° 3-4 : p. 29-58.

[4] Cayrou S. *Évaluation des effets d'une intervention de groupe de type psycho-éducationnel sur des femmes atteintes de cancer du sein : étude randomisée* [Thèse de doctorat de psychologie]. Toulouse : Université de Toulouse 2, 2002 : 268 p.

[5] Cayrou S., Dickès P., Dolbeault S. Version française du Profile Of Mood States (POMS-f). *Journal de thérapie comportementale et cognitive*, juin 2003, vol. 13, n° 2 : p. 83-88.

[6] Classen C., Diamond S., Soleman A., Fobair P., Spira J., Spiegel D. Brief supportive-expressive group therapy for women with primary breast cancer: a treatment manuel. Stanford (CA, États-Unis) : Stanford University School of Medicine, 1993. [Study ID no 94305].

[7] De Boer M.F., McCormick L.K., Pruyn J.F., Ryckman R.M., van den Borne B.W. Physical and psychosocial correlates of head and neck cancer : a review of the literature. *Otolaryngology – head and neck surgery*, March 1999, vol. 120, n° 3 : p. 427-436.

[8] De Graeff A., de Leeuw J.R., Ros W.J., Hordijk G.J., Blijham G.H., Winnubst J.A. A prospective study on quality of life of patients with cancer of the oral cavity or oropharynx treated with surgery with or without radiotherapy. *Oral oncology*, January 1999, vol. 35 : p. 27-32.

[9] Dolbeault S., Cayrou S., Brédart A., Viala A.L., Desclaux B., Saltel P., *et al.* The effectiveness of a psycho-educational group after early-stage breast cancer treatment: results of a randomized French study. *Psychooncology*, June 2009, vol. 18, n° 6 : p. 647-656.

[10] Edgar L., Rosberger Z., Nowlis D. Coping with cancer during the first year after diagnosis : assessment and intervention. *Cancer*, 1992, vol. 69, n° 3 : p. 817-828.

[11] Edgar L., Rosberger Z., Collet J.P. Lessons learned: Outcomes and methodology of a coping skills intervention trial comparing individuals and group formats for patients with cancer. *International journal of psychiatry in medicine*, 2001, vol. 31, n° 3 : p. 289-304.

[12] European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC). *EORTC QLQ-C30 : Reference Values.* Brussels : EORTC. En ligne : http://groups.eortc.be/qol/downloads/reference_values_manual2008.pdf

[13] Fawzy F. I., Fawzy N.W. A structured psychoeducational intervention for cancer patients. *General hospital psychiatry*, May 1994, vol. 16, n° 3 : p. 146-192.

[14] Fiegenbaum W.A social training program for clients with facial disfigurations : a contribution to the rehabilitation of cancer patients. *International journal of rehabilitation research*, 1981, vol. 4, n° 4 : p. 501-509.

[15] Fukui S., Kugaya A., Okamura H., Kamiya M., Koike M., Nakanishi T., *et al.* A psychosocial group intervention for Japanese women with primary breast carcinoma. *Cancer*, 1 September 2000, vol. 89, n° 5 : p. 1026-1036.

[16] Gamba A., Romano M., Grosso I.M., Tamburini M., Cantu G., Molinari R., *et al.* Psychosocial adjustment of patients surgically treated for head and neck cancer. *Head & neck* May-June 1992, vol. 14, n° 3 : p. 218-223.

[17] Gottlieb L., Rowat K. The McGill Model of Nursing. *ANS, Advances in nursing science* July 1987, vol. 9, n° 4 : p. 51-61.

[18] Hammerlid E, Persson LO, Sullivan M, Westin T. Quality-of-life effects of psychosocial intervention in patients with head and neck cancer. *Otolaryngology – head and neck surgery* April 1999, vol. 120, n° 4 : p. 507-516.

[19] Helgeson V.S., Cohen S., Schulz R., Yasko J. Long-term effects of educational and peer discussion group interventions on adjustment to breast cancer. *Health psychology : official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association,* 2001, vol. 20, n° 5 : p. 387-392.

[20] Kissane D.W., Bloch S., Miach P., Smith G.C, Seddon A, Keks N. Cognitive-existential group therapy for patients with primary breast cancer - techniques and themes. *Psychooncology,* March 1997, vol. 6, n° 1 : p. 25-33.

[21] Kissane D.W., Bloch S., Smith G.C., Miach P., Clarke D. M, Ikin J., *et al.* Cognitive-existential group psychotherapy for women with primary breast cancer: a randomized controlled trial. *Psychooncology,* September 2003, vol. 12, n° 6 : p. 532-546.

[22] Lazarus R.S., Folkman S. *Stress, appraisal and coping.* New York : Springer, 1984 : XIII-445 p.

[23] Ligue nationale contre le cancer, Kouchner B., préf. *Les malades prennent la parole : le livre blanc des 1er États généraux des malades du cancer.* Paris : Ramsay, 1999 : 261 p.

[24] Louchini R., Beaupré M. *La survie reliée au cancer pour les nouveaux cas déclarés au Québec, de 1984 à 1998 : survie observée et survie relative.* Sainte-Foy, Québec : Institut national de santé publique, Direction de la planification, de la recherche et de l'innovation, Unité connaissance-surveillance, 2003 : VI-140 p.
En ligne : www.bibliotheque.assnat.qc.ca/01/mono/2007/02/762740.pdf

[25] Luebbert K., Dahme B., Hasenbring M. The effectiveness of relaxation training in reducing treatment-related symptoms and improving emotional adjustment in acute non-surgical cancer treatment: a meta-analytical review. *Psychoonocology,* November-December 2001, vol. 10, n° 6 : p. 490-502.

[26] Mah M.A., Johnston C. Concerns of families in which one member has head and neck cancer. *Cancer nursing,* October 1993, vol. 16, n° 5 : p. 382-387.

[27] Moorey S., Greer S., Bliss J., Law M. A comparison of adjuvant psychological therapy and supportive [1] counselling in patients with cancer. *Psychooncology,* May-June 1998, vol. 7, n° 3 : p. 218-228.

[28] Newell S.A., Sanson-Fisher R.W., Savolainen N.J. Systematic review of psychological therapies for cancer patients: overview and recommendations for future research. *Journal of the National Cancer Institute,* 17 April 2002, vol. 94, n° 8 : p. 558-584.

[29] Osborn R.L., Demoncada A.C., Feuerstein M. Psychosocial interventions for depression, anxiety, and quality of life in cancer survivors: meta-analyses. *International journal of psychiatry in medicine,* 2006, vol. 36, n° 1 : p. 13-34.

[30] Owen J.E., Klapow J.-C., Hicken B., Tucker D.C. Psychosocial interventions for cancer: review and analysis using a three-tiered outcomes model. *Psychooncology,* May-June 2001, vol. 10, n° 3 : p. 218-230.

[31] Petruson K.M., Silander E.M., Hammerlid E.B. Effects of psychosocial intervention on quality of life in patients with head and neck cancer. *Head & neck,* July 2003, vol. 25, n° 7 : p. 76-84.

[32] Razavi D., Delvaux N. *La prise en charge médico-psychologique du patient cancéreux.* Paris : Masson, coll. Médecine et psychothérapie, 1998 : XII-255 p.

[33] Rixe D., Khayat D., Fischer G.N. Aspects biomedicaux et psychologiques des cancers et des traitements thérapeutiques. *In :* Fischer G.-N., dir. *Traité de psychologie de la santé.* Paris : Dunod, 2002 : p. 211-227.

[34] Saltel P., de Raucourt D., Derzelle M., Desclaux B., Fresco R., Gauvain-Piquard A., *et al.* Standards, options et recommandations pour une bonne pratique en psycho-oncologie. *Bulletin du cancer,* 1995, vol. 82, n° 10 : p. 847-864.

[35] Sheard T., Maguire P. The effect of psychological interventions on anxiety

and depression in cancer patients: results of two meta-analyses. *British journal of cancer* August 1999, vol. 80, n° 11 : p. 1770-1780.

[36] Speilberger C.D. *Manuel pour l'inventaire d'anxiété état-trait forme Y (STAI-Y).* Adaptation française de Bruchon-Schweiter M.L. et Paulhan I. Laboratoire de Physiologie de la Santé, Université de Bordeaux II, 1990 et Paris: Édition du Centre de psychologie appliquée, 1993 : 68 p. [Titre orig. « Manual for the State-trait anxiety inventory (form Y) ("self-evaluation questionnaire") »].

[37] Tatrow K., Montgomery G.H. Cognitive behavioral therapy techniques for distress and pain in breast cancer patients : a meta-analysis. *Journal of behavioral medicine*, February 2006, vol. 29, n° 1 : p. 17-27.

[38] Vakharia K.T., Ali M.J., Wang S.J. Quality-of-life impact of participation in a head and neck cancer support group. *Otolaryngology – head and neck surgery,* March 2007, vol. 136, n° 3 : p. 405-410.

[39] Vilela L.D., Nicolau B., Mahmud S., Edgar L, Hier M, Black M., *et al.* Comparison of psychosocial outcomes in head and neck cancer patients receiving a coping strategies intervention and control subjects receiving no intervention. *Journal of otolaryngology*, April 2006, vol. 35, n° 2 : p. 88-96.

Polyarthrite rhumatoïde

UNE MALADIE CHRONIQUE ÉPROUVANTE

Liana Euller-Ziegler[1]

La polyarthrite rhumatoïde (PR) constitue le type même de la maladie chronique douloureuse, éprouvante, d'évolution variable et difficilement prévisible, potentiellement invalidante, avec une atteinte parfois sévère de la qualité de vie. Elle s'inscrit dans le vaste ensemble des affections ostéo-articulaires, reconnues par l'OMS comme l'enjeu mondial de la décennie 2000-2010 (« *Bone et Joint Decade* ») du fait de leur impact humain et sociétal majeurs.
La polyarthrite rhumatoïde touche environ 0,3 % de la population adulte, trois à quatre fois plus souvent les femmes. Elle se caractérise par une prolifération pseudo-tumorale de la synoviale articulaire avec des troubles immunologiques complexes, encore incomplètement connus ; il s'agit d'une affection multifactorielle, impliquant des facteurs génétiques et environnementaux.
Le début peut se faire à tout âge, souvent autour de la ménopause, volontiers après un stress ou un événement de la vie personnelle. Il est en général progressif : douleurs typiquement bilatérales et symétriques des mains, des poignets, d'autres articulations, de rythme inflammatoire (réveils nocturnes, sensation de raideur prédominant au réveil et « dérouillage matinal » plus

1. Le Pr Liana Euller-Ziegler est présidente de l'Association française de lutte anti-rhumatismale (Aflar), membre du Comité de pilotage international de la *Bone and Joint Decade*, membre du Comité de travail européen sur l'ostéoporose (*EU Policy Project*), chef de rhumatologie au CHU de Nice, hôpital de l'Archet.

ou moins long et pénible), avec gonflements, et souvent fatigue, amaigrissement, atteinte de l'état général. La maladie progresse habituellement par poussées évolutives successives. Elle peut aboutir à des destructions et des déformations articulaires, cause de handicaps sévères. La polyarthrite rhumatoïde est aussi une maladie systémique, avec possibilité de manifestations extra-articulaires et de surmortalité, notamment cardio-vasculaire.

Stratégies thérapeutiques

La stratégie thérapeutique, précoce et personnalisée, associe au long cours moyens médicamenteux généraux (symptomatiques et « de fond ») et locaux et moyens non médicamenteux : rééducation, apprentissage d'exercices physiques adaptés et de la protection articulaire, si besoin aides techniques, aménagements de l'environnement, soutien psychologique, mesures socioprofessionnelles, voire chirurgie. De nombreux malades affrontent aujourd'hui une situation difficile, même si la mise en œuvre précoce de biothérapies puissantes peut désormais permettre d'empêcher les destructions articulaires des formes sévères.

Une démarche d'éducation du patient pleinement justifiée

La prise en compte du vécu et de la dimension psychosociale de la polyarthrite rhumatoïde est indispensable. Vivre « avec » la douleur (souvent intense, difficilement prévisible et qui « ne se voit pas »), le handicap, la fatigue au quotidien, est éprouvant, sans oublier le préjudice esthétique. Une lutte constante pour surmonter les difficultés, parfois majeures, dans tous les gestes de la vie quotidienne, l'incapacité à faire des projets, sont souvent vécus dans un sentiment de solitude et d'incompréhension, de dévalorisation, même si l'entourage, qui joue un rôle capital, est présent. Le malade doit sans cesse « inventer son propre chemin ». La sensation la plus pénible est celle de ne pouvoir contrôler la situation. On comprend la fréquence de l'anxiété (craintes pour l'avenir, isolement, pertes affectives, sociales, professionnelles, etc.) et l'apparition possible d'une dépression, aggravant le vécu douloureux et compromettant l'observance des traitements.

En fait, après le choc de l'annonce du diagnostic et une succession d'étapes psychologiques (dénégation, révolte, prise de conscience progressive, etc.), une dynamique constructive doit s'installer : le patient doit apprendre à gérer (*coping**) sa maladie, ses traitements successifs, ses relations avec les différents professionnels et son nouvel équilibre de vie personnel, familial, social et professionnel.

La démarche d'éducation du patient est donc pleinement justifiée. La première étape, l'information, est pour les patients une attente, un besoin et un droit (loi du 4 mars 2002). Personnalisée, claire, complète, évolutive, elle permet de dédramatiser et d'aller de l'avant. Élément-clé de la relation médecin-malade, elle aboutit au consentement éclairé et à la décision partagée. L'éducation proprement dite vise à faire acquérir au malade savoir, savoir-faire et savoir-

être, pour mobiliser toutes ses ressources et réussir son *coping** : le patient devient un gestionnaire actif de sa maladie. Le patient, véritable expert, peut même jouer par ailleurs le rôle d'enseignant des professionnels de santé.

Comme le montre la revue de la littérature faite par Catherine Beauvais (voir page suivante), les modalités de l'éducation du patient atteint de polyarthrite rhumatoïde sont diverses. De plus en plus de centres de rhumatologie s'impliquent dans cette démarche, avec leurs équipes pluridisciplinaires. L'évaluation de l'efficacité se heurte à des difficultés méthodologiques (hétérogénéité des populations étudiées, des techniques, manque d'outils d'évaluation suffisamment adaptés) rendant compte de résultats apparemment modestes. Ainsi la revue de la *Cochrane Collaboration* en 2007 ne montre qu'un bénéfice modéré à court terme, ne se maintenant pas à distance.

Néanmoins, la Haute Autorité de santé **[14]**, après une analyse très complète de la littérature, conclut que l'éducation thérapeutique est recommandée pour tout patient atteint de polyarthrite rhumatoïde (grade B) : elle « contribue à l'amélioration ou au maintien de l'état de santé et de la qualité de vie du patient et de celle de ses proches ». Elle est « complémentaire de la prise en charge médicale, réalisée si possible par une équipe pluridisciplinaire en accord avec le médecin spécialisé en rhumatologie et le médecin traitant. Elle contribue au développement de compétences qui permettent au patient de connaître et comprendre la maladie et les traitements médicamenteux et non-médicamenteux ; acquérir les gestes respectant les règles de protection articulaire ; mettre en œuvre des modifications de son mode de vie (équilibre diététique, programme d'activité physique, etc.) ; prévenir des complications évitables ; faire face aux problèmes occasionnés par la maladie; impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent. Aucune recommandation spécifique à la polyarthrite rhumatoïde ne peut être formulée quant au contenu et aux modalités précises de cette éducation ».

Au total, l'éducation du patient dans la polyarthrite rhumatoïde passe du rang de traitement orphelin à celui d'outil thérapeutique à part entière. Outre une meilleure communication dans la relation de soin, elle doit aboutir à une autoprise en charge de la maladie et à une meilleure qualité de vie.

REVUE D'OPINION

Catherine Beauvais[2]

Démarches d'éducation thérapeutique pour patients atteints de polyarthrite rhumatoïde

Plusieurs approches ont été étudiées dans la prise en charge de la polyarthrite rhumatoïde et leur chevauchement rend leur évaluation difficile. On distingue les démarches éducatives (information, conseil, éducation thérapeutique du patient), les démarches psycho-éducatives et cognitivo-comportementales (TTC) et les prises en charge pluridisciplinaires.

Les démarches éducatives comportent une information du patient qui est un préalable indispensable. L'information se fait oralement avec une remise de brochures (les professionnels de santé ont désormais à leur disposition un certain nombre de documents sur la polyarthrite). Le « conseil » ajoute à l'information une écoute et un soutien social **[28]**. Enfin l'éducation thérapeutique du patient proprement dite repose sur la mise en évidence des besoins du patient, le changement éventuel des attitudes et l'autoprise en charge. Dans les études publiées, le contenu de la démarche éducative n'est pas toujours détaillé.

Les démarches psycho-éducatives et les TTC apportent aussi des solutions permettant au patient de faire face à la polyarthrite. Elles reposent surtout sur l'apprentissage de la gestion du stress et la relaxation.

Enfin, les structures de prise en charge pluridisciplinaires, destinées à l'origine au traitement global du patient par des équipes diversifiées médico-chirurgicales et paramédicales, sont généralement mises en œuvre par les mêmes acteurs que dans les démarches éducatives. Elles ne sont pas identifiées comme structures d'éducation dans la littérature car elles incluent aussi une part d'interventions thérapeutiques médicales.

Organisation des structures d'éducation identifiées en France

En France, l'éducation thérapeutique du patient s'est développée au sein de structures pluridisciplinaires. Si la structure la plus ancienne est celle de Montpellier **[31, 32]**, d'autres équipes ont aussi décrit leur expérience **[1, 6, 7, 17]**. Celles de Grenoble **[8]** et Saint-Antoine **[4]** seront détaillées plus loin. Les structures sont hospitalières et comportent plusieurs professionnels : rhumatologue, médecin de réadaptation, infirmière, kinésithérapeute,

---

2. Catherine Beauvais est rhumatologue à l'hôpital Saint-Antoine à Paris et installée en libéral à Vincennes. Elle anime depuis 1997 l'équipe d'éducation thérapeutique du Service de rhumatologie. Elle a participé à la création de la Section d'éducation thérapeutique de la Société française de rhumatologie qui soutient des projets de recherche et des programmes en éducation thérapeutique du patient. Elle est responsable d'un diplôme d'ETP destiné plus particulièrement aux soignants prenant en charge les maladies ostéo-articulaires (université Pierre et Marie Curie – UPMC – Paris VI).

ergothérapeute, diététicienne, psychologue, assistante sociale, podologue et chirurgien selon les équipes. Les patients assistent à plusieurs sessions d'éducation au cours desquelles ils abordent les différents aspects de la pathologie, l'éducation gestuelle et les traitements médicaux et chirurgicaux. L'éducation se fait en sessions de trois à cinq jours en hôpital de semaine (HDS) **[1, 7, 8, 22, 32]**, en hôpital de jour (HDJ) **[4, 17]** ou par sessions de demi-journées itératives **[6, 9]**. Les séances sont individuelles **[4]** ou collectives ; elles s'adressent alors à un nombre plus ou moins important de patients : 8 à 10 patients **[6, 9]** ou 3 à 5 **[1, 8]**. Dans l'ensemble, les expériences ont fait l'objet d'études non contrôlées et leur niveau de preuve est considéré comme faible **[14]**. Dans la littérature, ces études sont identifiées en référence à un traitement pluridisciplinaire. Une étude comporte une analyse médico-économique **[22]**. Les études les plus récentes contrôlées **[9]** ou comparatives **[1]** portent sur des consultations éducatives de groupe. Le développement de l'éducation thérapeutique du patient en rhumatologie a connu un nouvel essor avec les biothérapies : l'éducation thérapeutique du patient est alors particulièrement tournée vers les malades hospitalisés pour une mise en route du traitement.

Expériences étrangères et études contrôlées

Les résultats de la littérature sont à interpréter en tenant compte du contexte d'hétérogénéité des pratiques et des structures. Ces aspects sont détaillés et analysés dans la publication de la HAS en 2007. Ici, nous présentons seulement les résultats des études contrôlées en nous appuyant sur les deux principales méta-analyses qui concernent les démarches éducatives proprement dites.

La méta-analyse systématique de Riemsma *et al.* **[28]** a analysé les essais réalisés entre 1966 et 2002 et en a sélectionné 31. Tous ces essais ont comporté une évaluation à la fin du programme, puis trois à quatorze mois après la fin du programme. Les essais sélectionnés par ces auteurs étudient les effets de l'éducation thérapeutique du patient sur les paramètres de suivi habituels de la polyarthrite rhumatoïde : douleur, handicap, qualité de vie*, état psychologique. Les résultats montrent qu'à court terme, le handicap, l'opinion générale du patient, son état psychologique et la dépression sont améliorés de façon significative, mais faible. Une tendance positive est observée pour l'anxiété et la douleur. À la fin du programme, il n'y pas de bénéfice persistant sur les paramètres étudiés. Ces résultats ne sont pas vraiment modifiés lorsque seules sont analysées les 17 études les meilleures d'un point de vue méthodologique. Il en est de même pour les 12 études comportant plus de 80 patients. L'un des intérêts de cette méta-analyse est d'avoir recherché une différence entre les 3 composantes de l'éducation présentées plus haut. Riemsma *et al.* **[28]** concluent ainsi que l'information seule est inefficace. Le conseil ne paraît pas efficace non plus, avec cependant une tendance à un effet léger sur l'état psychologique. Seule l'éducation thérapeutique du patient apporte les bénéfices décrits plus haut sur le handicap, la dépression et l'opinion globale du patient, avec de bons résultats pour la douleur.

La méta-analyse de Niedermann **[23]** rassemble 11 études qui portent une attention particulière sur les effets à long terme[3]. Ces dernières montrent que les bénéfices sont de faible ampleur et ne se maintiennent pas dans le temps. Les 11 essais contrôlés incluent 7 programmes éducatifs et 4 programmes psycho-éducatifs qui se déroulent sur quatre à quinze semaines. Les sessions durent une heure et demie à deux heures et se font parfois en hospitalisation de semaine, avec un suivi maximum de six à quinze mois. Dans les 7 programmes éducatifs, l'analyse montre une augmentation des connaissances sur la pathologie qui se maintient à long terme. Trois études sur 6 montrent un recours à des stratégies de *coping** plus fonctionnelle sur du court terme. L'adhésion thérapeutique* est améliorée dans 6 programmes sur 7, avec une meilleure adhésion pour les thérapeutiques médicamenteuses que pour les techniques gestuelles. L'autoefficacité personnelle perçue a été incluse dans les critères de 3 programmes (dont 2 éducatifs) avec des résultats discordants. L'état psychique et les données physiques habituelles sont peu modifiés. Les seuls niveaux élevés de preuve concernent les connaissances et le *coping**. Ces résultats concordent avec l'étude de J.S. Giraudet-Le Quintrec **[9]**. Cet essai contrôlé portant sur 104 témoins et 104 patients ayant bénéficié de sessions collectives a montré une amélioration significative du *coping**, des connaissances et de la satisfaction, alors que le handicap (critère principal) n'a pas été modifié. Il en est de même pour les autres paramètres (qualité de vie* et état psychologique). Finalement, l'apport supplémentaire de l'éducation thérapeutique est considéré (avec un niveau modéré de preuve) comme bénéfique si l'on considère les variables handicap et qualité de vie, alors que la capacité à faire face est améliorée et que la satisfaction des patients est élevée. Plus récemment, Masiero *et al.* **[21]**, ont publié des résultats positifs de leur programme d'éducation de patients sous biothérapie, qui montre un effet favorable sur la douleur, le handicap et les relations avec l'entourage.

Les effets des interventions psycho-éducatives et comportementales ont été étudiés par la HAS qui a retenu 24 études dont 20 portant sur les TTC. Ces dernières améliorent le recours à des stratégies de *coping fonctionnel*, avec un faible effet à court terme sur la symptomatologie dépressive et un bénéfice intéressant sur la fatigue. En revanche, les effets sont inconstants sur la douleur et l'adhésion thérapeutique*, et très contradictoires quant à l'anxiété et les capacités fonctionnelles.

Enfin, les études portant sur les programmes pluridisciplinaires montrent que la comparaison entre les différentes pratiques de traitement pluridisciplinaire (TPD) donne des résultats discordants[4] (cf. la méta-analyse de T.P.M. Vliet Vlieland actualisée en 2004 **[35]**) : on observe une supériorité attendue de la prise en charge multidisciplinaire hospitalière sur la prise en charge

---

3. Le long terme est défini par un délai de plus de six mois après la fin du programme, avec un maximum de quinze mois.

4. TPD (traitement pluridisciplinaire) hospitalier *versus* TPD ambulatoire ou TPD ambulatoire *versus* traitement ambulatoire habituel.

ambulatoire habituelle pour les critères de douleur et d'activité de la maladie. Rappelons que ces programmes contiennent une part d'éducation qu'il est difficile d'individualiser, d'autant que le recrutement des patients est très variable. En effet, dans les programmes d'ETP évalués par Riemsma *et al.* **[28]** les patients ont une maladie stabilisée alors que dans les programmes pluridisciplinaires, la population est hétérogène avec les polyarthrites rhumatoïdes stables ou en poussée. Dès lors, il est difficile de mettre en évidence un bénéfice supplémentaire.

Programmes éducatifs et résultats obtenus dans la polyarthrite rhumatoïde

Les travaux scientifiques montrent souvent qu'il existe une discordance entre la satisfaction élevée des patients et les résultats plus « modestes » observés pour la qualité de vie lorsqu'elle est mesurée par les échelles habituelles. En fait, cette discordance n'est qu'apparente car ce ne sont pas les mêmes variables qui sont mesurées. La satisfaction des patients est surtout mise en lien avec le sentiment d'avoir été écouté et d'avoir amélioré sa capacité à faire face à la maladie. Quant à la qualité de vie, elle comprend plusieurs autres variables sur lesquelles les malades se prononcent de façon plus réservée.

De plus, il faut souligner que Riemsma *et al.* **[28]** montrent principalement que les programmes ne sont pas identiques. En premier lieu, ils soulignent les problèmes liés à la sélection des patients. L'éducation thérapeutique du patient s'adresse à des patients dont les besoins médicaux et éducatifs sont différents et c'est seulement par une démarche sans *a priori* que l'on peut déterminer quels sont leurs besoins réels. Par exemple, un programme de protection articulaire est peu adapté à des patients souffrant de polyarthrite rhumatoïde récentes stabilisées par le traitement, alors que des stratégies d'adaptation à la maladie auraient pu être privilégiées **[13]**. De fait, il existe plusieurs niveaux de besoins éducatifs et il serait nécessaire que les programmes s'adaptent en vue de mieux cibler leurs objectifs et leurs moyens. Certains patients acquièrent aisément ce qui leur est utile pour tendre vers une qualité de vie optimale. D'autres ont des besoins éducatifs importants, soit du fait d'un handicap ou d'un état psychologique altéré, soit du fait d'une peur des traitements ayant un effet délétère sur l'adhésion thérapeutique. La prise en compte de ces variables dans la définition et l'évaluation des programmes paraît indispensable.

D'introduction plus récente, les thérapeutiques incluant des patients sous biothérapie ont bouleversé le traitement de la polyarthrite rhumatoïde et les besoins éducatifs des patients. Cependant, nous ne disposons actuellement que d'une seule étude **[21]** portant sur ce type de patients. De même, on ne sait pas quels sont les outils d'évaluation à privilégier. L'amélioration de la qualité de vie est certes un élément important de l'évaluation, mais il faudrait certainement travailler sur l'évaluation du programme lui-même afin d'apprécier si les objectifs éducatifs ont été atteints. Cela permettrait de ne pas tirer de conclusions trop hâtives sur les effets du programme sur les patients. En rhumatologie, c'est dans cet esprit que des échelles non encore validées sont

développées pour évaluer le patient en tant qu'utilisateur des soins **[15]**, en incluant la notion centrale de compétences.
Enfin, les programmes n'ont pas résolu le problème de la répétition dans le temps des actions d'éducation et ne mentionnent pas la formation des personnels. Li **[20]** souligne que des études longitudinales observationnelles bien menées pourraient apporter des informations très importantes sur les besoins des patients et permettre une meilleure adéquation des programmes.

Conclusion

Dans la prise en charge de la polyarthrite rhumatoïde, l'éducation thérapeutique du patient répond à une forte demande des patients, mais ses effets sur les variables classiquement étudiées apparaissent parfois décevants à long terme (ce qui contraste avec les résultats d'études réalisées dans d'autres pathologies comme le diabète ou l'asthme). Malgré une satisfaction exprimée par les patients, l'apport de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge de la polyarthrite montre des résultats de faible ampleur sur la qualité de vie mesurée par les échelles habituelles. L'hétérogénéité des programmes est probablement en cause, tant d'un point de vue organisationnel que du point de vue de la formation des personnels, de la sélection de patients et des outils d'évaluation utilisés. Bien que les résultats soient contrastés sur le plan scientifique, l'éducation thérapeutique du patient est toutefois recommandée dans le traitement de la polyarthrite rhumatoïde **[10, 14]**. Un travail important reste à réaliser pour l'amélioration des pratiques et l'évaluation de l'éducation thérapeutique dans le domaine de la polyarthrite et des rhumatismes inflammatoires chroniques.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LE CADRE DU TRAITEMENT PLURIDISCIPLINAIRE DE LA POLYARTHRITE RHUMATOÏDE : LA CONSULTATION RAOUL DUFY

Catherine Beauvais[5]

Résumé

Le travail décrit ici relate l'expérience d'une structure éducative de prise en charge pluridisciplinaire de la polyarthrite rhumatoïde (PR) en hôpital de jour (HDJ) : la « Consultation Raoul Dufy » (CRD). Adaptée au patient, la structure propose une éducation individuelle reposant sur un modèle de santé positive qui inclut toutes les dimensions de la santé. L'éducation thérapeutique du patient est centrée sur la connaissance de la maladie, l'apprentissage gestuel et l'autoprise en charge en développant les moyens de faire face à la maladie et la gestion des traitements, avec une attention particulière sur les moyens non-médicamenteux (gymnastique à domicile, port d'orthèses, démarches sociales). Les dimensions affective, sociale et professionnelle sont abordées. L'approche pluridisciplinaire est centrée sur le diagnostic éducatif. L'évaluation prospective ouverte de cette expérience montre une satisfaction des patients, une augmentation de leurs connaissances, une amélioration de la qualité de vie, une diminution de l'anxiété et de la douleur. La modification des stratégies de *coping** n'est pas observée. La Consultation Raoul Dufy est identifiée par les médecins traitants comme un apport d'éducation intéressant, en complément de la prise en charge habituelle. Depuis cette l'expérience, l'éducation thérapeutique du patient a évolué au sein de la structure pluridisciplinaire du fait des progrès considérables intervenus dans la traitement de la PR (principalement l'avènement des biothérapies). L'évolution a aussi permis de pallier aux limites qui ont été identifiées : quasi-absence de possibilité de suivi, nécessité de modification des outils et de formation des personnels. Actuellement, l'unité d'éducation est complétée par des consultations éducatives individuelles en amont ou en aval de la CRD ainsi que par des séances éducatives de groupe.

Cadre de l'expérimentation

Fonctionnement de la structure

L'expérimentation de l'éducation thérapeutique dans une structure de prise en charge pluridisciplinaire de la polyarthrite rhumatoïde (PR) en hôpital de

---

5. Cette expérience est le travail d'une équipe dans le Service de rhumatologie et le Pôle os et articulations, à l'hôpital Saint-Antoine (Paris).
Médecins : A. Prier†, F. Bérenbaum, L. Legars, A. Karneff, S. Molcard, J.-Ph. Hellier, C. Villoutreix, N. Couvoisier ; infirmières : A. Mazaud, A.M. Piriou, F. Poinsignon, S. Hayem, R.M. Poilverd, R. Baratto, F. Pujot ; cadre infirmier : S. Dubouloy, I. Drozd ; kinésithérapeutes : B. Quastana, A. Le Guen, F. Barbarin ; psychologue : M. Aubry, A.G. Ulloa ; assistance socio-éducative N. Nobilleau ; diététicienne : V. Agon, D. Blanchard ; secrétaires médicales : V. Ribondin, M. Favrel, A. Merigard ; chirugiens : A. Sautet, Ch. Dumontier ; podologues : M.-P. Mirallès, J.-L. Péroux.

jour (HDJ) a été créée à l'hôpital Saint-Antoine et dénommée « Consultation Raoul Dufy » (CRD), en hommage au peintre qui, souffrant de polyarthrite, continua à travailler et à créer malgré son handicap. Après avoir fait l'objet d'un projet de service en 1991, la CRD a vu le jour en 1993.
La prise en charge est individuelle et le traitement pluridisciplinaire[6] répond à une volonté de prise en charge globale du patient. L'objectif est double : il s'agit à la fois de rassembler tous les spécialistes indispensables au traitement d'un patient souffrant d'une maladie complexe et de répondre à son besoin d'écoute, d'information et d'éducation. Dans la plupart des cas, le patient est recruté sur les conseils du rhumatologue traitant ou du médecin traitant ou par les associations de malades. Il peut aussi nous être adressé après une hospitalisation dans le service de rhumatologie (notamment lorsque ses besoins éducatifs sont identifiés) ou encore venir de sa propre initiative.
Au début de notre étude, nous avons observé une grande variabilité dans le recrutement. Sur les 190 premiers patients reçus et évalués, 75 étaient adressés par le rhumatologue traitant, 10 par le médecin généraliste, 71 par les associations de patients et 25 avaient eu connaissance de la CRD par leur famille, le bouche-à-oreille ou la presse. Sur les 190 malades, 21 % venaient de Paris, 54 % d'Île de France et 24 % de province.

Déroulement de la consultation

La prise de rendez-vous se fait par téléphone ou en s'adressant directement au secrétariat du service. La secrétaire s'occupe particulièrement de la Consultation Raoul Dufy puisqu'elle a été formée à l'écoute spécifique que nécessite cette approche. Par des questions indirectes, elle vérifie que le patient souffre bien de polyarthrite. Cette première étape est fondamentale compte tenu de l'ouverture de la CRD à des malades venant de leur propre initiative : de cette manière, l'accès à l'éducation a été possible pour ceux qui le souhaitaient. La secrétaire présente brièvement le déroulement de la consultation et commence à identifier les besoins médicaux et éducatifs.
Peu avant la date du rendez-vous, le patient reçoit (par courrier) un dossier comprenant un questionnaire sur la polyarthrite. Ce questionnaire sert entre autres d'outil pour l'éducation. Le patient reçoit aussi un questionnaire de qualité de vie (version courte de la version de l'AIMS : Arthritis Impact Measurement Scales) **[19]** et réalise une auto-évaluation de sa douleur par l'échelle visuelle et analogique EVA[7]. Au cours de notre travail, nous avons aussi ajouté d'autres questionnaires portant sur l'évaluation de la symptomatologie anxiodépressive.

---

6. La structure fonctionne à moyens et budget constants (sans surcoût de salaires pour la participation des personnels paramédicaux). Une vacation médicale assurée par le médecin responsable coordonnateur est consacrée à la Consultation Raoul Dufy. Cette dernière est facturée comme une HDJ classique alors que l'intervention des autres spécialistes médicaux et chirurgicaux est comptabilisée comme une consultation spécialisée.
7. Initialement proposée par Scott et Huskisson **[33]** pour évaluer l'intensité de la douleur chronique, l'EVA se fait grâce à une réglette graduée dont les extrémités figurent pour l'une l'absence de douleur, pour l'autre la douleur maximale imaginable. L'EVA est validée depuis 1995 pour l'évaluation de la douleur chez le patient adulte atteint d'un cancer, depuis 1999 pour la douleur chronique des adultes en médecine ambulatoire et depuis 2000 pour la douleur des enfants (rapports Anaes).

La Consultation Raoul Dufy dure entre six et huit heures maximum, pause déjeuner comprise. Elle est réalisée dans un local spécifique : on y trouve un lit d'examen, deux fauteuils (dont un de relaxation) et différents outils d'éducation et d'aide technique. Aucun geste thérapeutique n'est réalisé dans cette salle. Une télévision est mise à disposition pour passer des cassettes vidéo. Le patient est accueilli par l'infirmière, qui évalue les besoins au cours d'un entretien non directif.

Pendant les deux premières années de fonctionnement, l'accueil et le diagnostic éducatif ont été réalisés par le médecin, mais au fil de l'expérience, le recours à l'infirmière est apparu plus satisfaisant. Elle évalue le contexte médical, familial et professionnel du patient, ainsi que le retentissement psychologique de la maladie. Lorsqu'elle dispose des indications nécessaires, elle programme le reste de la journée. L'infirmière est le lien principal entre tous les intervenants. Si nécessaire, elle propose au patient d'appeler un certain nombre de spécialistes. Le médecin rhumatologue et le kinésithérapeute interviennent dans tous les cas.

Compte tenu du caractère global du traitement pluridisciplinaire (TPD), le déroulement de la consultation est très variable. L'intervention de chaque spécialiste comprend une part importante d'explications, d'information et de conseils, en vue d'une autoprise en charge. Depuis que les médecins et rhumatologues traitants ont réussi à percevoir la Consultation Raoul Dufy comme un complément de leur prise en charge, les motifs du recours à la CRD se centrent plus sur le recours éducatif. Dans le développement qui suit, nous montrons comment nous avons accompagné ce mouvement par une formation spécifique des personnels.

Modèle éducatif et outils

L'éducation thérapeutique réalisée lors de la Consultation Raoul Dufy repose sur un modèle de santé positive incluant toutes les dimensions de la santé. Adaptée au patient, elle est centrée essentiellement sur la connaissance de la maladie, l'éducation gestuelle et l'auto-prise en charge. La perspective générale est de développer les moyens de faire face à la maladie et à la gestion des traitements, particulièrement non-médicamenteux et antalgiques. Les dimensions affective, sociale et professionnelle sont également prises en compte.

Le travail repose sur l'élaboration d'un diagnostic éducatif qui permet de s'intéresser aux différents facteurs qui influencent les comportements de santé du patient. Au cours de l'entretien, les questions suivantes sont traitées : la vision que le patient a de sa santé, les comportements de santé, le parcours de la maladie et la manière de faire le deuil de la santé antérieure, les connaissances, croyances et représentations, les habiletés et caractéristiques personnelles, les projets et le contexte de vie (famille, entourage, travail, soutien social). Cette analyse de la situation (diagnostic éducatif) doit permettre d'aboutir à la définition des compétences à acquérir par le patient.

Chaque domaine nécessite plusieurs intervenants. La connaissance de la maladie et des traitements relève surtout de l'infirmière et du médecin rhumatologue. Le diagnostic de la maladie et son évolution possible sont particulièrement abordés

avec les patients ayant une polyarthrite rhumatoïde récente car il est nécessaire de travailler ensemble sur l'acceptation de la maladie (cette problématique est souvent tout aussi utile pour des PR plus anciennes). S'agissant des traitements, la différence est faite entre le traitement de fond et le traitement symptomatique, avec une identification des traitements à partir de l'ordonnance que le patient a apportée. L'équipe insiste sur l'auto-prise en charge par le patient, en enseignant les différences entre la douleur inflammatoire et la douleur mécanique ainsi que les types de médicaments en autocontrôle : antalgiques et AINS (anti-inflammatoires non-stéroïdiens). Le maniement des corticoïdes est également abordé par l'équipe **[tableau I]**. Le patient exprime le retentissement de la maladie sur sa vie quotidienne et son projet de vie.

TABLEAU I

Exemples d'objectifs éducatifs en relation avec la douleur

Savoir	Différencier une douleur inflammatoire *versus* une douleur mécanique
	Connaître la différence entre AINS et antalgique et entre AINS et corticoïde
	Connaître les moyens non-médicamenteux du dérouillage matinal
	Savoir qui appeler en cas de crise douloureuse aiguë
	Comprendre le rôle des émotions sur la douleur
	Savoir dans quel cas il vaut mieux prendre un antalgique plutôt qu'un AINS
	Savoir dans quelles limites il est possible de modifier la dose de corticoïdes
Savoir-faire	Être capable de gérer les stocks de médicaments
	Adopter les moyens non-médicamenteux de lutte contre la douleur : chaud/froid, repos en bonne position, prise anticipée d'antalgique
	Être capable de fractionner les activités
Savoir-être	Savoir communiquer avec l'entourage sur la douleur

Un cahier d'éducation est utilisé comme support à un échange verbal non-directif. Le patient rentre chez lui avec les photocopies des pages sur lesquelles il a travaillé. Un retour interactif sur le questionnaire de connaissances a lieu en fin de séance de tel sorte que le patient puisse se réapproprier les connaissances acquises dans la journée.

Un avis chirurgical est parfois demandé. Il s'agit le plus souvent d'avoir un deuxième avis, ce qui permet aussi au patient d'avoir des informations sur les techniques chirurgicales adaptées à son cas particulier. Le chirurgien fait l'effort de s'exprimer dans un langage accessible. Le fait que ce ne soit pas lui qui va opérer le patient permet un échange plus serein, diminuant ainsi l'impact émotionnel dans la décision que le patient prendra ultérieurement.

L'éducation gestuelle est réalisée par le kinésithérapeute. L'équipe ne comprend pas d'ergothérapeute, mais les kinésithérapeutes ont reçu une formation spécifique d'ergothérapie, notamment pour l'apprentissage de l'éducation gestuelle dite « économie articulaire » et du dérouillage matinal. Ils sont aussi en mesure de fournir des conseils pertinents en cas de poussée douloureuse. Une cuisine ergonomique est à disposition pour l'apprentissage des bons gestes de la vie courante. Des aides techniques sont montrées en fonction des besoins, sans

toutefois insister chez les patients qui sont peu handicapés, afin d'éviter qu'ils ne développent une vision négative de la maladie. Une gymnastique quotidienne adaptée au rhumatisme est montrée. Des conseils sont donnés pour la pratique de certains sports, en tenant compte de l'état du patient et de ses désirs et de la localisation des atteintes articulaires.
La diététicienne a un rôle important dans l'apprentissage de l'équilibre alimentaire. Elle intervient surtout sur le régime lacté, la lutte contre les carences et exclusions alimentaires et sur les régimes adaptés aux différentes doses de corticoïdes. Le podologue est essentiellement prescripteur d'orthèses plantaires. Il donne des conseils sur les chaussures et des adresses utiles. Il insiste aussi sur l'intérêt et le rôle des orthèses (les patients ont souvent des orthèses plantaires qu'ils ne portent pas).
Le retentissement de la polyarthrite rhumatoïde sur la vie professionnelle familiale et sociale est abordé de façon systématique par les intervenants, avec si besoin, une intervention de l'assistante socioéducative. La journée peut se terminer par un entretien avec une psychologue, suivi parfois d'une séance de relaxation. Le recours au psychiatre est rare : il se fait seulement lorsque l'infirmière et le médecin ont identifié un syndrome anxiodépressif important et non déjà pris en charge. L'appartenance à une association de malades est systématiquement proposée (les adresses utiles sont données).
Au début de l'expérimentation, un film vidéo sur la polyarthrite rhumatoïde était proposé. Ce n'est plus le cas actuellement en raison du manque de cohérence entre le film et le diagnostic éducatif réalisé pour chaque patient.

La communication entre intervenants

L'infirmière et le rhumatologue font le lien entre les différents intervenants ainsi qu'une synthèse en fin de journée. La Consultation Raoul Dufy débouche alors sur une proposition active de prise en charge, laquelle est consignée sur un compte-rendu envoyé au patient, à son médecin traitant et au rhumatologue qui assure le suivi habituel. La synthèse rend compte des thèmes abordés et des propositions de modifications à apporter dans la prise en charge de la maladie. L'accent est mis sur les thérapeutiques non-médicamenteuses. Le compte-rendu reprend aussi les thèmes d'auto-prise en charge et les aspects psychosociaux utiles, tout en respectant le vécu et la confidentialité des échanges. Sauf exception ou urgence, aucune prescription médicamenteuse n'est réalisée. En revanche, il y a très souvent des prescriptions d'orthèses plantaires ou d'orthèses de repos (réalisées ultérieurement par le kinésithérapeute dans le service ou ailleurs), ainsi que des prescriptions de kinésithérapie. Un carnet d'autosurveillance de la polyarthrite rhumatoïde (carnet de Cochin) est donné au patient pour faciliter l'auto-prise en charge. Le patient reçoit aussi d'autres documents éducatifs sélectionnées parmi les outils d'information réalisés par différents services de rhumatologie (par exemple *100 questions sur la polyarthrite)*. Les supports d'information sont donnés uniquement après que les thèmes abordés par l'équipe aient été bien identifiés. Un maintien du lien par contact téléphonique est systématiquement proposé par les intervenants paramédicaux.

Résultats de l'expérimentation

Recueil de données

La première évaluation a concerné les 70 **[27]** puis les 190 **[4]** premiers patients inclus entre 1993 et 1997. Parmi les 190 patients, 181 ont été retenus pour l'évaluation initiale E1. Il s'agissait de 158 femmes et de 23 hommes d'âge moyen (53 ans). La durée d'évolution moyenne de la polyarthrite était de douze ans. La raideur matinale moyenne était de 58 minutes : 12 patients étaient peu handicapés (stade I de Steinbroker), 118 moyennement handicapés (stade II), 45 handicapés (stade III) et 3 très handicapés (stade IV). Dans l'échantillon de patients, 140 avaient reçu antérieurement une corticothérapie et 149 avaient suivi (et 134 suivaient encore) un traitement de fond.
Les questionnaires ont été envoyés avant la consultation (évaluation 1 : E1) puis à 3 mois (E2) et 12 mois (E3). Ils ont permis d'évaluer plusieurs points :

- la qualité de vie, cotée 0-90 **[19]** ;
- la douleur, qualifiée par l'échelle visuelle analogique 0-100 EVA ;
- la symptomatologie anxiodépressive, avec la version française de *l'Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS) qui explore l'anxiété (cotée de 0 à 21) et la dépression (cotée de 0 à 21) **[18]**.

Pour chaque échelle, un score bas correspondait à un meilleur état de santé. Le *coping** a été mesuré à l'aide de la version française du questionnaire *The Way of Coping Checklist* (WCC) **[24]**. Les connaissances des malades sur la polyarthrite ont été recueillies par le biais d'un questionnaire qui comprenait une liste de 13 questions à choix multiples (QCM) inspirées de Vignos *et al.* **[34]**. Les questions portaient sur les causes de la polyarthrite rhumatoïde, sa symptomatologie clinique, les examens de laboratoire, les traitements médicamenteux et non-médicamenteux.
Les évaluations à 3 et 12 mois ont permis de connaître les modifications intervenues après la Consultation Raoul Dufy dans le domaine des thérapeutiques non-médicamenteuses et d'auto-prise en charge. Elles ont aussi permis de recueillir les opinions des malades. D'autres évaluations ultérieures ont porté sur des paramètres supplémentaires comme l'état émotionnel **[3-5]**.

Résultats observés chez les patients

Cent quarante-huit patients ont répondu au questionnaire à 3 mois (E2) et 114 à 12 mois (E3). Pour apprécier l'impact de la consultation, nous avons d'abord comptabilisé (pour chaque traitement) le nombre de patients qui n'avaient pas recours initialement à cette thérapeutique. Dans ce groupe, nous avons compté le nombre de patients qui déclaraient y avoir eu recours dans l'intervalle des trois mois ou douze mois suivants. Le **tableau II** met en évidence un effet « honorable » de la Consultation Raoul Dufy sur le recours aux thérapeutiques non-médicamenteuses.

TABLEAU II

Principales modifications thérapeutiques non-médicamenteuses

Port d'orthèses plantaires	Parmi les 85 patients n'ayant pas d'orthèses plantaires le jour de la Consultation Raoul Dufy (E1), 23 patients en ont fait réaliser dans les 3 mois suivants (E2) et 20 patients entre 3 et 12 mois après (E3), ce qui représente 50 % de nouveaux patients dans l'année
Port d'orthèses de repos antalgiques	On évalue à 31 % les nouveaux patients ayant fait réaliser des orthèses de repos antalgiques, à 27 % les nouveaux patients qui ont fait de la rééducation chez un kinésithérapeute à 3 mois et à 20 % ceux qui le font encore à 1 an
Auto-prise en charge à domicile	30 % de nouveaux patients ont procédé dans l'année à un aménagement de leur habitat ou utilisent des aides techniques
	21 % de nouveaux patients ont fait une démarche sociale 13 % ont adhéré à une association
	59 malades, soit 40 % déclarent faire de la gymnastique à domicile à 3 mois : ce pourcentage est encore de 26 % à 1 an (rappelons qu'à E1, 147 patients ne faisaient pas de gymnastique à domicile)
	42 % utilisent le carnet d'autosurveillance de la PR à 3 mois et 28 % à 1 an

Le recueil d'opinions libres rend compte d'une forte satisfaction des patients (87 % sur 148 patients à 3 mois et 77 % sur 114 patients à 12 mois). Les sujets de satisfaction les plus cités sont l'accueil, l'écoute, le caractère pluridisciplinaire de la prise en charge et son aspect éducatif. Les thérapeutiques non-médicamenteuses les plus appréciées sont la kinésithérapie et les orthèses plantaires. Une très bonne concordance existe entre les demandes du patient exprimées lors de l'entretien téléphonique et les interventions réalisées lors de la Consultation Raoul Dufy pour la kinésithérapie, la podologie, l'intervention des chirurgiens et la demande éducative. Par contre, la concordance est moins bonne entre le désir du malade et l'intervention effective de la psychologue et la diététicienne (ces dernières n'ont été rattachées à l'équipe qu'en mars et avril 1994).

Au total, la psychologue est intervenue 82 fois. Elle a proposé un suivi dans un tiers des cas : seulement 9 % des patients ont consulté un psychiatre ou un psychologue à 3 mois et 7 % à 1 an. Ce résultat peut être expliqué par l'absence de remboursement des consultations assurées par les psychologues en dehors de l'hôpital. On peut également évoquer un effet « anxiolytique » de la Consultation Raoul Dufy, comme cela a déjà été montré par une étude menée sur la même cohorte **[3]** à propos de l'état émotionnel des patients et de l'évolution du score HAD (Hospital Anxiety and Depression) après la CRD. Sur 101 patients consécutifs 1997 et 2000, 67 % des patients présentaient une anxiété « certaine » avec un score HAD ⩾ 11 (40 %) ou possible score HAD 8-10 (27 %), alors qu'un nombre plus faible de patients étaient déprimés (21 % au total avec 4 % de dépression certaines avec un score ⩾ 11). Après la Consultation Raoul Dufy, on note une amélioration de l'humeur **[tableau III]**, principalement de l'anxiété. La même étude montre une amélioration des connaissances et de la qualité de vie **[tableau IV]**, ainsi qu'une diminution de la douleur. Ces résultats avaient déjà été observés chez les premiers malades évalués **[4, 5]**. En revanche, nous n'avons pas observé de tendance particulière dans les stratégies de *coping** des 30 malades étudiés.

TABLEAU III

Évolution de l'humeur

	J 0 n = 101	3 mois n = 95	12 mois n = 81
Anxiété (0-21)	9,99 ± 4,44	8,77 ± 3,91 **p = 0,001**	8,62 ± 3,96 **p = 0,05**
Dépression (0-21)	4,73 ± 3,24	3,98 ± 3,12 **p = 0,08**	4,27 ± 3,43 **p = 0,7**
HAD (0-42)	14,72 ± 6,71	12,74 ± 6,05 **p = 0,002**	12,94 ± 6,47 **p = 0,32**

TABLEAU IV

Évolution des connaissances, de la douleur et de la qualité de vie*

	J 0 n = 101	3 mois n = 95	12 mois n = 81
QCM (0-65)	49,77 ± 7,41	52,21 ± 6,90 **p = 0,01**	51,28 ± 6,97 **p = 0,11**
Douleur verbale (1-5)	4,70 ± 0,78	3,94 ± 0,94 **p = 0,04**	3,77 ± 0,94 **p = 0,04**
EVA (0-100)	54,32 ± 24,05	46,77 ± 23,57 **p = 0,01**	47,07 ± 25,91 **p = 0,02**
Qualité de vie (0-90)	47,34 ± 10,72	42,21 ± 10,54 **p = 0,001**	43,21 ± 12,02 **p = 0,07**

Résultats observés chez les médecins

Une enquête a été réalisée auprès des médecins traitants pour connaître l'impact de la Consultation Raoul Dufy sur leur prise en charge **[2]**. Quatre-vingt-dix-huit questionnaires ont été adressés à 52 rhumatologues et 46 généralistes qui suivaient 52 patients vus à la CRD entre juin 2000 et juin 2002. Le taux de réponses exploitables est de 71 % chez les rhumatologues et 70 % des généralistes. 75 % des médecins sont satisfaits de la Consultation Raoul Dufy et rapportent un taux de satisfaction exprimé par les patients de 69 %. Le **tableau V** montre l'opinion des médecins sur l'apport de la CRD. Ils apprécient son action éducative, qui ne semble pas interférer sur les relations

TABLEAU V

Satisfaction des médecins et pourcentage de réponses favorables

	Généraliste n=32	Rhumatologue n=37
Amélioration des connaissances	78 %	78 %
Diminution de la douleur articulaire	44 %	19 %
Diminution du handicap fonctionnel	47 %	30 %
Amélioration de l'état psychique (anxiété, dépression)	60 %	46 %
Capacité à faire face à la maladie	69 %	76 %
Influence sur le cours évolutif	53 %	38 %
Aide à la prise en charge du médecin traitant	47 %	65 %
Amélioration de la relation avec le malade	10 %	27 %

patient-médecins traitants. Les médecins considèrent la Consultation Raoul Dufy comme un complément utile à leur prise en charge.

Discussion et perspectives

Apports positifs de l'expérimentation

L'expérience montre que la création et la pérennisation d'une structure de traitement pluridisciplinaire à forte composante éducative est possible en milieu ordinaire de soins. Pour cela, l'implication des cadres médicaux et paramédicaux (en particulier le chef de service et le cadre supérieur) est indispensable et elle doit se maintenir dans le temps.

Intégrée au projet de service, cette unité de traitement pluridisciplinaire à dominante éducative a considérablement changé la démarche de soins de tous les personnels, y compris ceux qui ne travaillent pas directement dans la structure. Les changements sont surtout perceptibles dans la qualité globale de l'écoute et la prise en compte des besoins des patients. Pour autant, il ne faut pas nier la présence de certaines divergences d'intérêts entre les équipes soignantes qui participent à ce type de prise en charge et celles qui n'y participent pas, même si la participation à la structure est encouragée sur la base du volontariat. À noter également que la « diffusion » de la notion d'éducation thérapeutique dans le service rend actuellement difficile la réalisation d'une étude contrôlée car actuellement, le groupe contrôle aurait une prise en charge différente de celle qui était proposée il y a quelques années.

Un autre apport est la visibilité accrue de l'éducation thérapeutique du patient dans la communauté rhumatologique et auprès des médecins traitants. Au début de l'expérience, le recrutement ne se faisait pas toujours par le médecin traitant, ce qui a posé le problème de cohérence des discours adressés aux malades, même si ces discours étaient principalement axés sur les thérapeutiques non-médicamenteuses. Néanmoins, ce problème n'a pas été mentionné dans l'enquête réalisée auprès des médecins traitants. Grâce au développement de structures similaires, le recrutement est désormais plus centré sur les correspondants du service, ce qui facilite les échanges et le suivi.

Limites de l'expérimentation

L'analyse de l'expérience *a posteriori*, ainsi que ses limites ont conduit à modifier la structure. Sur le plan organisationnel, la question des postes et fonctions spécifiques reste à résoudre. En dehors d'une vacation médecin-coordonnateur, la structure vit par un temps infirmier et paramédical pris sur les activités habituelles du service et du pôle « os et articulations » : elle fonctionne donc à budget constant.

Autre problème : comment revoir les patients ? Au début de l'expérience, seuls 75 % des patients venaient de Paris ou de la région parisienne et 25 % de province. Lors de l'expression d'opinions libres, plusieurs patients ont dit que la journée était longue et fatigante. Certains souhaitaient une réévaluation de leur état à un ou deux ans dans la même structure. Mais curieusement, lorsque la possibilité leur en a été donnée, seul un nombre restreint est revenu.

En 1997, des sessions de kinésithérapie de groupe ont été mises en place et proposées à des groupes de 4 malades, constitués si possible de façon homogène par rapport au degré de handicap. Le cycle comprend 5 séances de deux heures échelonnées sur cinq semaines et une 6e séance 2 mois plus tard pour consolider les acquis. Le faible nombre de malades dans le groupe permet un programme personnalisé tout en bénéficiant de la dynamique du groupe et des échanges. Au total, seules 6 sessions ont été réalisées malgré une satisfaction globale des patients et une forte demande exprimée lors des Consultations Raoul Dufy. Les raisons invoquées sont la nécessité de venir six fois à l'hôpital, l'éloignement du domicile et l'incompatibilité des horaires avec l'activité professionnelle.

Lorsque certains patients sont revenus plus d'un an plus tard, les personnels étaient parfois déçus de l'absence de pérennisation des acquis en matière de connaissances restantes ou de modification du mode de vie. Dans un premier temps, une modification de recrutement s'est naturellement effectuée, les patients étant dirigés vers la Consultation Raoul Dufy avant ou après une hospitalisation dans le service, avant le changement de la structure tel que décrit plus loin.

Enfin, l'évaluation de la structure a été difficile. Notre étude ouverte prospective apporte des éléments sur les modifications de comportement et des connaissances mais pas sur le bénéfice réel de l'éducation thérapeutique du patient. Continuer à former les personnels est encore un problème, certains acteurs « historiques » étant partis. De même, le renouvellement des outils éducatifs est à penser selon des principes plus adaptés aux critères actuels de l'éducation thérapeutique.

Formation des personnels et outils

Le service a participé en 2003 à l'élaboration d'un outil éducatif : le portfolio « Apprivoiser », présenté dans le **tableau VI**.

Développé grâce au soutien du laboratoire Schering Plough, cet outil a été créé par un comité pédagogique comprenant des professionnels de santé (médecins et paramédicaux) et des représentants d'associations de malades. Sa réalisation a débouché sur une formation complémentaire : le programme « Apprivoiser » avec l'association Delf (Diabète éducation de langue française) et le soutien de Schering Plough. En 2004 et 2005, 4 infirmières, 1 cadre de santé, 2 médecins et 2 pharmaciens ont bénéficié de ce programme (2 séminaires de trois jours). En complément, les personnels ont aussi participé à d'autres formations universitaires.

Structure actuelle de l'Unité d'éducation thérapeutique

L'effort de renouvellement et de formation à abouti à la structure actuelle, avec notamment la création de consultations éducatives plus courtes : les César (Consultation d'éducation et suivi des affections rhumatismales). Ces consultations ont été incluses dans un nouveau projet de service et ont été mises en place de façon progressive depuis 2006, parallèlement à la Consultation Raoul Dufy. Les César s'adressent aux patients hospitalisés (y compris en

TABLEAU VI

Portfolio « Apprivoiser » [26]

Élaboration	1) Identification des objectifs comportementaux favorisant l'autogestion de la maladie et des traitements 2) Détermination des facteurs influençant ces comportements (facteurs internes, externes ou institutionnels, facteurs renforçants de l'entourage) 3) Conception d'un support interactif pour établir un diagnostic éducatif 4) Test et validation de l'outil auprès de 2 groupes de patients polyarthritiques
Objectifs comportementaux	1. Prendre le traitement 2 Faire face aux effets indésirables du traitement 3. Organiser une alimentation adaptée au traitement et à l'état de santé 4. Utiliser les ressources mobilisables 5. Interagir positivement avec l'environnement affectif, social et professionnel 6. Gérer le handicap et protéger ses articulations 7. Tenter de gérer sa douleur (poussées) 8. Tenter de nouvelles façons de gérer l'avenir 9. Tenter de nouvelles façons de gérer la fatigue 10. Se préparer à une intervention chirurgicale (ou à une hospitalisation) 11. Se situer entre dépression, angoisse et calme intérieur
Conception du portfolio : 50 cartes réparties en 8 familles	Moi et les autres, mes articulations, la douleur et la fatigue, les traitements en général et dans le détail, mon suivi et mes soins, faire appel à l'aide des autres, mes projets de vie Chaque carte comporte une partie « dessin » permettant l'expression du patient et une partie « texte » avec explications, aide à la décision et objectif de modification comportementale
Parcours éducatif autour d'une carte	1) Faire parler le dessin : le patient exprime ses expériences, émotions ou croyances sur le thème. Des questions ouvertes facilitent le début de l'échange 2) Échange autour du thème pour évoquer les ressources du patient : « Savez-vous que » regroupe les informations et explications sur le thème « Moi aujourd'hui » aide le patient à évoquer ses difficultés et ses souhaits « Mes ressources mobilisables » explore et sélectionne les ressources du patient 3) Rédaction d'un objectif comportemental personnalisé « Ma décision c'est… » : le patient définit un objectif réalisable qui sera évalué lors de la séance d'éducation suivante

externe), souffrant de rhumatismes inflammatoires chroniques (RIC) et non plus seulement de polyarthrite rhumatoïde. D'une durée d'une heure environ, les consultations tiennent compte des nouveaux besoins des malades atteints de RIC, en particulier les nouvelles compétences à acquérir avec le développement des biothérapies. Si les biothérapies nécessitent des nouvelles compétences d'autoadministration et d'autosurveillance, les César restent néanmoins centrées sur le modèle de santé globale.

Fonctionnement de la structure actuelle

Les patients hospitalisés pour rhumatismes inflammatoires chroniques en hôpital de jour ou hôpital de semaine bénéficient de consultations éducatives qui peuvent être répétées en ambulatoire. En cas de besoin éducatif important, le patient est adressé à la Consultation Raoul Dufy. Cette dernière conserve son recrutement propre mais les patients se voient systématiquement proposer une Consultation d'éducation et suivi des affections rhumatismales (César) environ 8 semaines après, pour une évaluation des objectifs éducatifs et une consolidation des acquis. L'équipe comporte 4 infirmières formées, l'une d'entre elles assurant aussi la Consultation Raoul Dufy.

Le caractère pluridisciplinaire est maintenu mais les César sont actuellement assurées principalement par les infirmières. Le patient est dirigé selon les

besoins à autres membres de l'équipe (2 kinésithérapeutes, 1 diététicienne, 1 assistance sociale, 1 psychologue). Un planning des horaires des professionnels et des séances possibles est disponible. Les César peuvent ainsi être « prescrites » sur les fiches de pré-hospitalisation remplies par les médecins. Une réunion d'équipe a lieu toutes les 6 à 8 semaines. Malgré cette organisation, l'infirmière qui travaille en secteur d'hospitalisation traditionnel a toujours des difficultés pour libérer du temps en dehors des soins.
Le diagnostic éducatif et les objectifs éducatifs sont mentionnés sur des documents de liaison et conservés dans le dossier d'éducation. Lorsque le portfolio est utilisé, les patients rentrent au domicile avec les objectifs éducatifs formalisés. L'utilisation du portfolio utilise le diagnostic éducatif selon le modèle de Green et Kreuter **[12]**[8].
D'autres documents sont donnés aux patients et consignés dans le dossier d'éducation, en particulier les documents éducatifs de la CRD. Les thèmes des entretiens éducatifs et les objectifs éducatifs sont mentionnés dans le dossier médical du patient. Le patient reçoit une copie qu'il conserve. Une autre copie est adressée à son médecin traitant. Dicté par l'interne, le compte-rendu d'hospitalisation mentionne spécifiquement la réalisation d'une César.
Dans la structure, une éducation de groupe est en place depuis 2009 sur les thèmes suivants : activité physique, diététique et biothérapies. L'équipe s'était également mobilisée depuis dix ans pour d'autres manifestations favorisant l'échange entre les patients, notamment les rencontres d'anciens patients autour de la Consultation Raoul Dufy sur des thèmes artistiques (musique et peinture). Les expressions artistiques sont réalisées par les malades atteints de polyarthrite. La dernière manifestation « poly'artistique » a eu lieu en 2006.
Les consultations éducatives individuelles issues du programme « Apprivoiser » ont fait l'objet d'une évaluation multicentrique qualitative **[11]**. Celle-ci a montré, outre une augmentation des connaissances, des modifications comportementales portant sur des attitudes des patients face à leur maladie ainsi qu'une amélioration de l'équilibre psychologique (67 % des cas), de la vie sociale (65 %) et de la santé physique perçue (64 %).

Conclusion

Le fonctionnement de la Consultation Raoul Dufy s'est modifié avec le temps, d'une part du fait de la formation des personnels à l'éducation thérapeutique, d'autre part grâce à la transformation de la prise en charge de la polyarthrite rhumatoïde (codification des traitements et progrès considérable des biothérapies). La Consultation Raoul Dufy a évolué pour être plus éducative et moins centrée sur la résolution de questions essentiellement médicales. Cette intervention illustre bien la possibilité de l'éducation thérapeutique en

8. Mise au point par Green et Kreuter **[12]**, la méthode Precede (*Predisposing Reinforcing and Enabling Constructs in Educational Diagnosis and Evaluation*) est un guide pour réaliser le diagnostic éducatif et permettre d'assurer l'adéquation des actions planifiées à la problématique. L'objectif est d'agir pour améliorer la santé et la qualité de vie et non, par exemple, de simplement informer pour augmenter des connaissances.

rhumatologie en milieu ordinaire de soins. Le cadre initial était une structure de prise en charge pluridisciplinaire individuelle de la polyarthrite en hôpital de jour, mais les enseignements tirés de l'expérience ont permis de modifier la structure d'éducation pour essayer de suivre les patients sur un temps plus long.

Par ailleurs, le développement d'une unité d'éducation implique une adhésion forte des cadres médicaux et paramédicaux : elle doit être inscrite dans un projet de service et les personnels doivent avoir suivi une formation spécifique, ce qui n'a pas été le cas au tout début de l'expérimentation.

Deux obligations ont été difficiles à remplir simultanément dans le contexte de la rhumatologie :

- celle de développer la structure qui, pour être acceptée, devait reposer sur les preuves de son bénéfice pour les patients ;
- celle de fournir les résultats de l'évaluation, alors même que la structure n'était pas bien implantée dans le cadre des soins.

L'ÉCOLE DE LA POLYARTHRITE RHUMATOÏDE : MODÈLE ET RÉSULTATS

Benoit Allenet, Jean-Yves Bouchet, Laurent Grange[9, 10]

Résumé

La prise en charge pluridisciplinaire de la polyarthrite rhumatoïde est un élément clé de la gestion d'une telle pathologie. Sous l'impulsion du professeur Phelip, l'École grenobloise de rhumatologie s'est intéressée dès les années 1990 à cette dimension globale d'accompagnement du patient. En 1991, une structure d'éducation appelée « École de la polyarthrite rhumatoïde » **[25]** a été mise en place. En seize ans, l'École a éduqué des centaines de patients en gardant le format d'origine, c'est-à-dire une hospitalisation de jour de trois journées (en groupes de 3 à 4 patients). Depuis 2007, une offre d'éducation complémentaire est proposée, sur un mode individuel. Nous développons ici les fondements du dispositif de groupe et du dispositif individualisé, en présentant les perspectives pédagogiques et organisationnelles de notre démarche. Nous évoquons aussi l'évaluation du processus et des résultats de ces dispositifs, à travers une étude qui prend en compte une cohorte de 87 patients suivis sur deux années consécutives. Les résultats montrent une grande disparité des réalisations d'objectifs dans le temps, en lien avec la disparité des situations vécues par les patients sur plusieurs plans (clinique, qualité de vie*, connaissances, organisation des soins et motivation à se soigner). Le bilan de l'expérimentation indique aussi les bénéfices de l'expérience pour l'équipe, tant du côté de la réflexion que du côté de l'élaboration de nouveaux outils.

---

9. Benoît Allenet est maître de conférences en pharmacie clinique et praticien hospitalier au centre hospitalier universitaire de Grenoble. Développant une activité de pharmacie clinique en rhumatologie, il encadre, au sein du pôle pharmacie, le développement des pratiques pharmaceutiques en unité de soins. Dans ce cadre et en partenariat avec les équipes de soin, un ensemble de dispositifs de suivi éducatif ont été structurés depuis 2001 (thrombose, suivi du coronarien, insuffisance cardiaque, insuffisance rénale, polyarthrite, diabétologie, broncho-pneumopathie chronique obstructive, hypertension artérielle pulmonaire, VIH, hématologie, schizophrénie, suivi de greffe, etc.). Depuis 2007, il participe à la coordination de l'Unité transversale d'éducation du patient du CHU de Grenoble.
Laurent Grange est praticien hospitalier au CHU de Grenoble, titulaire d'une thèse de science en biologie. Il est responsable de la plateforme ambulatoire et du programme d'éducation thérapeutique de la clinique universitaire de rhumatologie. Il est trésorier et membre fondateur de la section d'éducation de la Société française de rhumatologie ; membre du conseil d'administration de l'Aflar et membre du groupe de travail éducation thérapeutique de l'ARH Rhône-Alpes.
Jean-Yves Bouchet est kinésithérapeute, cadre supérieur de santé. Il est enseignant vacataire en instituts de formations paramédicales. Il a participé à la mise en place des programmes d'éducation thérapeutique en rhumatologie et en médecine vasculaire, à la structuration d'une Unité transversale d'éducation du patient du CHU de Grenoble. Il coordonne la commission de recherche paramédicale du CHU de Grenoble.
10. Pour l'équipe : Laetitia Berthiaux, Benoit Allenet, Jean-Yves Bouchet, Brigitte Endewelt, Elisabeth Vezzu, Véronique Froissart, Odile Barbera, Anne-Marie Sevenier, Catherine Scaringella, Patricia Le Luc-Renault, Anna Naessens-lagrasta, Philippe Gaudin et Robert Juvin.

Cadre de l'expérimentation : l'École et les séances de groupe

Fonctionnement de l'École

Dès le départ, nous avons mis en place un module spécifique d'éducation visant à regrouper autour de la personne atteinte de polyarthrite rhumatoïde tous les intervenants potentiels de sa prise en charge. Les patients qui souffrent de cette pathologie chronique doivent en effet pouvoir bénéficier d'une éducation qui puisse prendre en compte deux exigences :

- une prise en charge globale qui dépasse la juxtaposition des localisations segmentaires de la pathologie ;
- une prise en charge thérapeutique multidisciplinaire et pluriprofessionnelle.

Le dispositif expérimenté est dissocié des soins médicaux et de rééducation. Il s'adresse à de petits groupes de 4 à 5 personnes désireuses de mieux connaître la polyarthrite rhumatoïde, même si elles ne se situent pas aux mêmes stades de l'évolution de cette maladie. Le contenu de cette « École de la polyarthrite rhumatoïde » vise trois objectifs :

- connaître et maîtriser la pathologie ;
- prévenir les déformations articulaires ;
- être capable d'appliquer des règles d'économie articulaire.

Le séjour des patients, en hospitalisation de jour (HDJ), s'effectue sur trois jours consécutifs soit une vingtaine d'heures au total. L'inclusion des malades se fait sur prescription médicale d'un rhumatologue à partir de la demande du patient souffrant d'une polyarthrite rhumatoïde, ceci quel que soit le niveau d'évolution de la maladie (les associations de patients ont d'ailleurs largement contribué à diffuser cette information auprès de leurs adhérents).
C'est tout d'abord *une infirmière* qui s'occupe de l'accueil administratif et de la présentation des objectifs du dispositif. Une évaluation clinique individuelle de chaque patient est ensuite réalisée, tour à tour par le médecin et les paramédicaux. Une séquence fixe d'interventions est alors proposée en groupe aux patients et différents intervenants se succèdent pour des séances d'environ une heure.

- *Le médecin rhumatologue* apporte au groupe les principaux éléments de la pathologie en insistant sur la physiopathologie, les localisations potentielles de la maladie et la diversité des traitements médicamenteux.
- *Le chirurgien orthopédique* explique ses interventions qui visent à supprimer la douleur et à récupérer une autonomie fonctionnelle. Ce spécialiste de la main insiste aussi sur la précocité d'un geste chirurgical qui ne doit pas être considéré comme l'ultime recours face à des défor-

mations des articulations, mais plutôt comme le maintien de la fonction lorsque les amplitudes articulaires sont encore subnormales.

- *Le podologue* montre quelles sont les différentes déformations des pieds et les possibilités d'adaptation des chaussures ou d'utilisation d'orthèses.
- *Les kinésithérapeutes, ergothérapeutes et diététiciens* abordent leur sujet respectif de façon plus pratique avec les patients. Ces derniers sont mis en situation au cours de séances de gymnastique, de balnéothérapie, de relaxation ou d'expériences gestuelles, avec ou sans aides techniques. Ils confectionnent aussi un repas en tenant compte de contraintes nutritionnelles et en appliquant des règles d'économie articulaire. Des appareils de repos ou de correction et leurs modalités d'utilisation leurs sont présentés. Ils découvrent ainsi qu'ils peuvent bénéficier d'une réadaptation fonctionnelle par des techniques de rééducation qu'ils n'avaient peut-être pas encore expérimentées.
- *Une assistante sociale et un médecin du travail* complètent les informations sur l'environnement psychosocial et les structures d'aide qui peuvent être sollicitées.

Lors d'une synthèse, à la fin du troisième jour, les patients expriment leur avis sur le déroulement de la session.

- L'évolution des thérapeutiques médicamenteuses a conduit à faire intervenir *un pharmacien* pour développer l'aptitude à mieux connaître et mieux suivre les prescriptions des différentes classes de médicaments.

Ce type d'École a fonctionné sur un rythme de 5 à 6 sessions par an pendant quinze ans.

Outils et choix didactiques

Le développement des outils dépend des séquences et des intervenants. L'atelier d'ergothérapie fonctionne autour des activités de la vie quotidienne. L'atelier animé par le pharmacien utilise par exemple l'activité « tri de boites de médicaments » **[29]** : tous les produits médicamenteux disponibles sur le marché sont disposés sur une table et le patient doit choisir ceux qu'il connaît et expliquer leur usage. Cette méthode permet de le sensibiliser à la diversité des médicaments utilisables dans son traitement contre la polyarthrite rhumatoïde, en travaillant sur leurs caractéristiques communes, mais aussi sur leurs différences.

Afin de capter l'intérêt du patient, les méthodes utilisées sont interactives. L'expérience montre que le mode « exposé », à l'instar du cours magistral, apporte des résultats limités **[16]**. Pourtant, l'analyse rétrospective du fonctionnement montre que ce résultat est peu pris en compte dans le dispositif initial, les interventions restant pour la plupart de l'ordre de l'exposé. Le libellé « École de la polyarthrite rhumatoïde » est à ce titre très démonstratif. Le format de l'École, sur trois jours, permet néanmoins de favoriser les échanges informels durant et entre les sessions, aux repas, entre les patients

eux-mêmes, et entre les patients et les intervenants (N.B. les patients rentrent chez eux le soir).

Évaluation et limites de l'École de la polyarthrite rhumatoïde

De janvier 1993 à avril 1994, nous avons suivi de manière prospective 50 patients ayant bénéficié de l'École de la polyarthrite rhumatoïde. La cohorte se composait de 45 femmes et 5 hommes d'âge moyen de 54 ans (± 12 ans) ayant une maladie évoluant depuis 9,5 ans (± 8,5 ans). Cinquante-quatre pour cent des patients présentaient un handicap modéré dû à leur maladie, équivalent à un stade I selon la classification de Steinbrocker (1949). Selon un modèle avant-après, nous avons mesuré l'impact de la structure d'éducation sur la qualité de vie (un index générique, l'ISPN et deux index spécifiques le HAQ et l'AIMS2) et sur la connaissance globale de la pathologie (sous forme de QCM)[11].

Les résultats montent que le HAQ ne varie pas de manière significative durant l'étude. Les connaissances évoluent de manière favorable à 1 mois sans différence significative entre 1 mois et 3 mois. La qualité de vie s'améliore de manière significative sur les 6 dimensions proposées, notamment sur l'isolement social, la douleur, la mobilité physique et le sommeil **[8]**.

Les limites du dispositif sont de plusieurs ordres. Le recrutement des patients s'opère en grande partie en ville et le relais de l'information s'effectue surtout grâce aux associations de patients : on ne connaît donc pas (ou mal) les patients. Par ailleurs, il n'y a pas d'accès organisé à leur dossier médical, sauf s'ils sont déjà suivis par un rhumatologue hospitalier. De même, on n'opère pas de sélection clinique au préalable : les patients inclus présentent des stades de pathologie hétérogènes sur le plan clinique. Du patient « débutant » au patient déjà avancé dans le traitement, le vécu diffère. En conséquence, les malades n'ont pas tous les mêmes besoins thérapeutiques, les mêmes questions et attentes vis-à-vis de l'équipe. Par exemple, le regroupement d'un patient avancé dans la maladie (qui présente des déformations majeures des mains et qui souffre beaucoup) avec des patients nouvellement diagnostiqués et peu symptomatiques peut se révéler anxiogène pour ces derniers. De plus, hormis une évaluation clinique initiale avec le médecin et les paramédicaux, il n'y a pas de mise au point sur les besoins et les attentes des patients (pas de diagnostic éducatif formalisé). Compte tenu de la diversité des profils regroupés, la difficulté réside dans l'adaptation des thèmes abordés aux réalités cliniques de chacun et dans l'adéquation des propositions avec les besoins réels des patients (difficulté d'aborder des problèmes spécifiques à chacun).

Concernant les choix didactiques, l'animation de groupe reste relativement « improvisée », sans structure systématique ni outils validés. Les intervenants ne reçoivent pas de formation véritable à ce type d'exercice.

Finalement, au-delà de cette session, aucun suivi n'est proposé. Dans de rares cas, l'intervenant propose un numéro de téléphone ou une adresse électronique, mais cette proposition reste informelle.

---

11. ISPN traduction française du NHP : *Nottingham Health Profile* ; AIMS2 : *Aarthritis Impact Measurement Scale* ; HAQ : *Health Assessment Questionnaire* ; QCM : questions à choix multiples.

C'est en prenant en compte l'ensemble de ces limites que nous avons mis en place une offre d'éducation individuelle, en complément de ce premier dispositif collectif.

Le suivi individualisé en hôpital de jour

Contexte de mise en œuvre

En partant d'une offre de formation externe de l'équipe du Département de rhumatologie, le programme « Apprivoiser » des laboratoires Schering-Plough, nous avons pu entreprendre la modélisation (puis l'application) d'un dispositif de suivi individualisé, en complément de l'École de la polyarthrite rhumatoïde. Le démarrage des séances a été effectif en juin 2005.
Les patients ciblés étaient hospitalisés en hôpital de jour (HDJ) pour traitement par biothérapie. Les biothérapies représentent une option de traitement de fond de la polyarthrite rhumatoïde, en complément ou en substitution des traitements de fond classiques (essentiellement le méthotrexate). La prescription initiale de ces produits est hospitalière, ce qui nécessite un contact avec un rhumatologue hospitalier tous les 12 mois. Les produits sont disponibles soit en ville, soit à l'hôpital uniquement **[30]**. L'équipe de rhumatologie du CHU de Grenoble fédère une unité de concertation qui, sur la base d'un bilan préalable opéré en HDJ, propose la mise en route du traitement. Ainsi, l'HDJ est le point de contact pour les patients venus pour un bilan « pré-biothérapie », de même que pour les patients sous biothérapie intraveineuse qui nécessitent un suivi hospitalier.
L'équipe en charge de ce dispositif est multidisciplinaire (1 médecin ; 4 kinésithérapeutes ; 1 ergothérapeute ; 1 infirmière ; 1 aide-soignante, 1 pharmacien). Les professionnels ont bénéficié d'une formation commune dans le cadre du programme « Apprivoiser » (Association diabète éducation de langue française et laboratoires Schering-Plough). Développé sur 2 séminaires de trois jours, le programme porte sur les principaux concepts mis en jeu dans l'éducation thérapeutique. Il met l'accent sur la mise en pratique de ces concepts grâce à un temps important dédié aux mises en situations. Les points suivants sont travaillés :

- la pratique de l'écoute active et de la relation d'aide ;
- la pratique de l'entretien ;
- le développement d'un diagnostic éducatif ;
- la gestion des émotions ;
- la gestion des patients « en crise » ;
- la définition d'objectifs pédagogiques pertinents, atteignables et évaluables ;
- la manipulation d'un outil interactif.

Chaque membre de l'équipe se positionne comme un éducateur « général » (pour l'amorce du dispositif et le suivi des patients dans le temps) et en tant qu'éducateur « spécialisé » qui intervient dans le suivi, selon les besoins du

patient et selon ses propres compétences. Cette implication des professionnels se développe à moyens constants (soit en plus de la charge de travail de chacun).

Organisation et mise en place du diagnostic éducatif

L'agenda de la semaine fixe la présence des éducateurs. En plus de l'équipe médicale et paramédicale régulière du service d'hospitalisation de jour (HDJ) (4-6 patients jour, 2 infirmières, 2 externes, 1 interne, 1 senior), un éducateur est disponible chaque jour (1 par jour, soit 5 personnes se partageant la semaine). Quel que soit son corps de métier, l'éducateur est présent de 10 h 30 à 14 h 30.
La séquence se déroule de la façon suivante :
1 – Inclusion du patient par l'infirmière coordinatrice qui répartit les patients sur la semaine, en fonction des lits disponibles, mais aussi des éducateurs référents de chaque jour (N.B. un patient inclus dans le dispositif est dans la mesure du possible suivi par le même éducateur). L'inclusion n'est pas négociée au préalable avec le patient : elle fait partie des soins proposés en HDJ. Au-delà de la visite initiale, le patient reste libre d'accepter ou non de continuer les séances.
2 – Première consultation du patient avec l'éducateur en charge de réaliser un diagnostic éducatif. Ce travail s'inspire du modèle standard dérivé de celui de Green *et al.* **[12]** qui permet l'analyse des facteurs explicatifs du comportement du patient en mettant en évidence :

- les facteurs prédisposants ou « internes » (connaissances, attitudes, valeurs, perceptions, etc.) ;
- les facteurs favorisants ou « institutionnels » (disponibilité des ressources, accessibilité des structures, organisation de la prise en charge, etc.) ;
- les facteurs de renforcement (attitudes et comportement du personnel sanitaire, des pairs, des parents, des employeurs, etc.).

Des objectifs éducatifs et opérationnels sont ainsi définis et négociés avec le patient au cours de chaque séance. Les séances sont alors programmées selon les thèmes envisagés. Si l'un d'eux demande une expertise particulière, l'éducateur référent fait appel à l'un de ses collègues éducateur, expert du sujet. Chacune des séances est espacée en moyenne de 8 semaines. L'entretien avec le patient se situe en général à la fin de demi-journée d'HDJ, entre 11h00 et 14h30 et il se fait au lit du patient ou dans une salle de repos disponible.

Supports pédagogiques du suivi individualisé

L'outil pédagogique associé au programme « Apprivoiser » est un portfolio de 50 planches thématiques réparties en 8 familles. Chaque planche comprend 2 parties :

- un dessin qui permet au patient de réagir et d'échanger avec l'éducateur sur sa façon d'appréhender le thème abordé ;

- une partie « texte », avec des explications et des propositions d'aide à la décision.

La discussion entre l'éducateur et le patient permet de compléter les réponses et d'aboutir à la définition d'un objectif réaliste et durable. Le patient peut repartir avec une copie de la carte ainsi personnalisée.
L'équipe soignante utilise un dossier patient en version papier. Ce dossier comprend une première partie « diagnostic éducatif », complétée par l'intervenant après chaque entrevue. La seconde partie rend compte de manière synthétique de chaque séance : les problèmes identifiés par l'intervenant, les préoccupations du patient, les objectifs négociés, le commentaire de l'intervenant pour le reste de l'équipe éducative et soignante.
Les documents sont laissés à disposition de l'équipe soignante dans le bureau médical de l'hôpital de jour. Une copie de la synthèse de la séance est attachée au dossier médical. Quand le flux d'activité de l'HDJ le permet, une synthèse orale est effectuée avec le référent médical et/ou paramédical. Le cas échéant, les éléments de cette synthèse sont intégrés au courrier de sortie du patient qui est adressé à son médecin traitant. À chaque nouvelle séance, l'intervenant part de la synthèse précédente, des problèmes identifiés et des objectifs négociés avec le patient.

La cohorte de patients et le suivi

L'évaluation du processus et des résultats du dispositif prend en compte une cohorte de patients suivie sur deux années consécutives d'activité. Quatre-vingt-sept patients ont été inclus entre juin 2005 et juillet 2007. Ce nombre correspond en partie à la filière « patients sous biothérapie intraveineuse (IV) » et à la capacité de recrutement de l'équipe d'éducateurs (2 personnes seulement la première année).
Le sex-ratio est de 0,47 (28 hommes/59 femmes). L'âge moyen est de 59 ans (IC 95 % 43-75) ; (médiane à 60 ; min 29-max 80). Le nombre d'années depuis le diagnostic est de 12 (IC 95 % 2,4-21,6) (médiane à 8,5 ; min 0,6-max 40), la ligne de traitement proposée n'apparaissant généralement pas en première ligne. Sur les 87 patients inclus, 10 avaient pu bénéficier de l'École de la polyarthrite rhumatoïde par le passé.
S'agissant de l'évaluation du processus, nous prenons en compte le nombre de contacts avec les patients dans le temps. Sur la période d'analyse, 212 séances en face-à-face se sont tenues. Au-delà de la visite V1, qui correspond au diagnostic éducatif, près de 56 % des patients sont revus au moins une fois (V2). Quarante-trois % sont revus au moins deux fois (V3) et 23 % au moins à trois reprises (V4) **[figure 1]**. N.B. : ceci n'est qu'une estimation à prendre avec précaution car la cohorte est « dynamique » et que les inclusions et le suivi ne sont pas figés. Parmi les 87 inclusions, certaines sont récentes et seront sans doute suivies plusieurs fois dans le temps.
Concernant les sorties d'étude, lors de la visite initiale (V1), 10 patients ont été vus pour un bilan et n'ont pas été suivis par la suite (pas d'indication de

biothérapie IV). Neuf patients ont été « exclus » du dispositif pour différents motifs **[tableau VII]**.

FIGURE 1

Chronologie des contacts patients (212 séances)

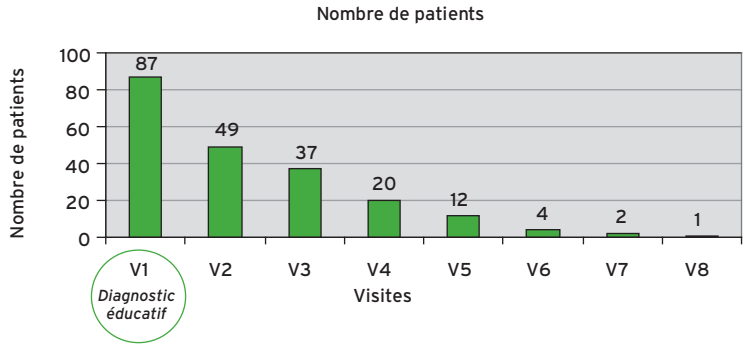


TABLEAU VII

Sorties de suivi planifiées

	Nombre de patients				
Motif d'arrêt de suivi identifié	V1	V2	V3	V4	V5
Pas de problème identifié par l'intervenant	4	1	-	1	1
Pas de besoins exprimés par le patient	2	-	-	-	-
À la demande expresse du patient	2	-	-	-	-
Arrêt du médicament Remicade®	1	-	1	1	1
Total	**9**	**1**	**1**	**2**	**2**

Plusieurs patients sont « perdus » entre les visites. En dehors des raisons citées dans le **tableau VII**, les causes sont essentiellement organisationnelles :

- montée en charge progressive du dispositif de suivi individualisé et du temps de travail qui lui est alloué (2 éducateurs la première année, 5 la seconde) ;
- pas de programmation systématique des visites au démarrage du dispositif, puis formalisation des inclusions et diffusion de l'information à l'équipe sur intranet la seconde année (1 infirmière coordinatrice).

Résultats obtenus auprès des patients

L'évaluation des résultats est envisagée suivant deux axes : la dimension « santé perçue » et la dimension « contrat ».

Pour la santé perçue, à chaque début de séance, le patient remplit un abaque reprenant les cinq dimensions OMS du bien-être. Au moment de l'entrevue,

le patient se positionne au moyen d'une EVA[12]. Il situe ainsi (entre « très bon » et « très mauvais ») la perception qu'il a de sa santé physique, de sa vie sociale, sexuelle et affective, ainsi que de son équilibre psychologique. On établit alors une cartographie de la santé perçue de chaque patient afin de voir évoluer ces différentes dimensions dans le temps.

Les données récoltées grâce à cet outil n'ont pas été exploitées de manière statistique. Par contre, la pratique clinique régulière permet de considérer que les cinq dimensions n'ont pas toutes le même poids. De toute évidence, la dimension « santé physique » pèse lourdement sur les autres dimensions. De fait, il y aurait nécessité d'opérer une validation métrologique de cet instrument. L'outil sert surtout de tableau de bord de la santé perçue de l'individu en pratique courante. Il s'avère extrêmement utile pour amorcer la communication avec le patient en début de séance (l'expression orale est facilitée par cet outil autoadministré qui « engage » le patient d'entrée de jeu dans la séance). Il sert aussi à voir l'évolution du patient entre deux entretiens et à détecter un éventuel déséquilibre en termes de santé perçue. Pour les « objectifs négociés », l'équipe investigue la notion de « micro-contrat » entre le patient et l'intervenant.

Le **tableau VIII** propose une vue synoptique des quatre types d'indicateurs, qui sont rapprochés sous forme de divers ratios.

TABLEAU VIII

Évolution des micro-contrats dans le temps

Visite	NTPt	PPII	PPII/ NTPt	PPIP	PPIP/ NTPt	PON	PON/ NTPt	PON/ PPII	Nombre de patients perdus de vue à V + 1	Patient avec au moins un objectif atteint à V + 1 : POA		POA/ PON	perdus de vue exclus
										Oui	Non		
V1	87	60	60,97 %	24	27,59 %	33	37,93 %	55,00 %	10	12	11	36,4 %	52,2 %
V2	49	36	73,47 %	25	51,02 %	27	55,10 %	75,00 %	6	8	13	29,6 %	38 %
V3	37	23	62,16 %	18	48,65 %	17	45,95 %	73,91 %	7	4	6	23,5 %	40 %
V4	20	12	60,00 %	8	40,00 %	8	40,00 %	66,67 %	2	5*	3	62,3 %	83,3 %
V5	12	4	33,33 %	4	8,33 %	2	16,67 %	50,00 %	1	0	1	/	/

NTPt : Nombre total de patients suivis
PPII : Nombre total de patients avec au moins un problème identifié par l'intervenant[13]
PPIP : Nombre total de patients avec au moins un problème identifié par le patient[14]
PON : Nombre total de patients avec au moins un objectif négocié à l'issue de la séance[15]
POA : Patient avec au moins un objectif atteint à V+1[16]
*2 patients avec objectif définis avant V3

12. EVA : échelle visuelle analogique validée depuis 1995 pour l'évaluation de la douleur chez le patient adulte atteint d'un cancer et depuis 1999 pour la douleur chronique des adultes en médecine ambulatoire.
13. Lors de la phase diagnostique, l'intervenant identifie un ou plusieurs problèmes (de type santé perçue, santé objective ou comportementale) et investigue les facteurs explicatifs de ces problèmes (connaissances, organisation des soins, motivation à se soigner, etc.).
14. Parmi les problèmes identifiés par l'intervenant, tous ne sont pas verbalisés, ressentis ou accessibles au patient. Il est préférable que les attentes du patient puissent être exprimées avant de construire une démarche de résolution de problème avec lui.
15. Parmi les problèmes identifiés (en général conjointement par l'intervenant et le patient), on cherche à mettre en œuvre des stratégies de résolution de problème ou de soutien du patient. C'est la notion de « micro-contrat » qui vise à avancer par objectifs négociés entre chaque séance.
16. À chaque début de nouvelle séance, l'intervenant vérifie si le(s) « micro-contrat(s) » de la séance précédente a (ont) abouti(s). On fait l'hypothèse que cet indicateur marque une initiative du patient, quel que soit le nombre ou la teneur des contrats passés.

En considérant l'hypothèse la plus défavorable (les patients non revus n'ont pas atteint d'objectif), on constate qu'environ 30 % des patients parviennent à atteindre au moins un objectif entre chaque séance. Le **tableau IX** présente l'ensemble des types de problèmes (« motifs ») identifiés par l'intervenant lors de la phase de diagnostic éducatif. Chacun peut donner lieu à un objectif négocié sous la forme d'un contrat entre l'intervenant et le patient.

TABLEAU IX

Types de motifs identifiés par l'intervenant à V1 (par fréquence décroissante)

Types de motifs	Nombre de motifs	Pourcentage
Connaissance générale (de la pathologie et du traitement)	15	15,15
Gestion des médicaments	14	14,14
Autres symptômes non rhumatologiques	12	12,12
Douleur/Sommeil/Fatigue	9	9,09
Activité physique quotidienne/Activité sportive	9	9,09
Vie sociale	7	7,07
Équilibre psychologique	7	7,07
Observance	7	7,07
Difficultés socio-économiques	6	6,06
Difficultés de communication avec l'entourage	5	5,05
Vie affective	4	4,04
Vie sexuelle	2	2,02
Médecines parallèles	2	2,02
Total	99	100

Par ordre décroissant de fréquence, c'est le défaut de connaissance (15 % des motifs identifiés touchant à la maladie et à sa prise en charge) et les problèmes de gestion des médicaments (14 %) qui prédominent. Ils sont suivis par d'autres problèmes de santé non-rhumatologiques (12 % : pathologie cardiologique, endocrinologique, ou dépressive pour les motifs les plus fréquents), la symptomatologie liée à la polyarthrite rhumatoïde (douleur/fatigue/sommeil) (9 %) et ses conséquences sur la fonctionnalité (activité physique quotidienne/activité sportive) (9 %). Les types de problèmes identifiés reflètent sans doute la singularité de chaque patient, mais ils sont aussi fonction (et c'est un risque de biais) de l'analyse qu'en fait l'intervenant. L'interprétation de ce dernier peut varier considérablement selon sa formation : ici, on note une représentation importante des problèmes liés à la fonctionnalité (orientation professionnelle du kinésithérapeute) et aux médicaments (orientation professionnelle du pharmacien).
Finalement, parmi les problèmes identifiés ayant donné lieu à un contrat, et de manière congruente avec les thèmes décrits ci-dessus, on retrouve par ordre de fréquence : la gestion de la fonctionnalité (rendez-vous kinésithérapeute/ergothérapeute) (22 %), la gestion des médicaments (16 % des microcontrats) et la reprise d'activité sportive (11 %). Les contrats portent surtout

sur des prises de rendez-vous avec une personne référente. Par contre, il est difficile de se faire une idée de l'aboutissement de ces contrats en fonction de leur thème. Le nombre d'observations est trop faible et on observe une grande disparité des réalisations d'objectifs dans le temps, en lien avec la disparité des situations vécues par les patients sur plusieurs plans (plan clinique, qualité de vie, connaissances, organisation des soins et motivation à se soigner). De manière globale, on retrouve 1/3 des patients (13/44) qui vont remplir les contrats négociés en V1.

Discussion critique et perspectives

Que nous apprennent les résultats ?

Quasi-exclusivement issue de la filière hospitalière (les bilans de biothérapie ne sont pas systématiquement revus au-delà du premier contact), la file active du dispositif de suivi individualisé est à l'opposé de celle de l'École de la polyarthrite rhumatoïde. Cette file active est « portée » par un protocole thérapeutique spécifique (biothérapie IV). Les autres patients, qui ne sont pas sous biothérapie ou qui bénéficient d'une biothérapie par voie sous-cutanée (organisée en ville), ne profitent pas du dispositif.

S'agissant de l'organisation des entretiens, le moment de l'inclusion n'est pas véritablement défini (parfois des bilans qui vont débuter la biothérapie, parfois des patients anciens). Au niveau du suivi des patients, on observe un nombre important de « perdus de vue » : il semble donc important de réfléchir à un suivi systématique des patients inclus (suivi téléphonique, par exemple).

Les données du diagnostic éducatif sont dépendantes de la discipline d'origine ainsi que de l'expérience de chaque intervenant : le kinésithérapeute va être plus curieux des problèmes de mobilité, le pharmacien des problèmes de thérapeutique médicamenteuse. Il y a donc nécessité de réévaluer périodiquement, en équipe, la qualité de l'interaction de l'intervenant avec le patient et de discuter de manière planifiée les dossiers marquants. Les échanges restent encore trop informels entre les professionnels.

En termes de mesure d'impact, au cours du développement des séances, on réalise que le « temps patient » (nécessaire pour accepter la maladie, puis être en mesure de reconstruire) ne peut correspondre au temps « soignant », ce dernier devant rendre des comptes tangibles, à court terme, sous contrainte de moyens.

Finalement, la nécessité de rationalisation de ce dispositif d'hospitalisation de jour et de sa mise en cohérence avec le dispositif initial (École, devenue module de la polyarthrite rhumatoïde) nous a poussés à mettre à plat l'offre éducative au sein du service de rhumatologie. Avec l'expérience et l'approche empirique qui a été la nôtre, la notion d'éducation thérapeutique s'est enrichie peu à peu, en s'éloignant de la simple information dont nous avons pu percevoir les limites. Progressivement, l'équipe s'est orientée vers la mise en place d'une véritable intervention centrée sur les besoins spécifiques de chaque patient, afin de favoriser son implication dans l'élaboration de stratégies de changement de comportement.

Le travail de l'équipe

Associé à un travail d'accompagnement de l'équipe, un audit externe commencé début 2007 a permis de remettre à plat les objectifs généraux, l'organisation ainsi que les pratiques des intervenants du dispositif. Si l'écoute des besoins des patients a été beaucoup plus intégrée, la nécessité de la construction rigoureuse d'un véritable scénario est vite apparue pour garantir une cohérence des interventions. La définition d'un message global à dominante réadaptative en constitue le fil directeur. Les points-clés de la réflexion de l'équipe (au stade où nous nous trouvons de la maturation de notre projet) sont d'ordre institutionnels, culturels, organisationnels et pédagogiques.

Nécessité d'un portage médical fort

Le marquage stratégique et la participation médicale effective sont deux éléments déterminants de la conduite et de la pérennité de la stratégie. La volonté affichée du chef de service est un prérequis au projet et la démarche d'éducation thérapeutique du patient doit faire partie intégrante du projet de service. L'accompagnement médical qui sert de fil conducteur doit être revisité de manière périodique, pour assurer la cohérence globale du projet. L'accompagnement se décline au quotidien par la présence effective, au sein de l'équipe, d'un référent médecin formé à la démarche éducative.

Nécessité de construction d'une culture commune

L'une des richesses du projet réside dans la multiprofessionnalité. La prise en charge des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde nécessite de fait l'intervention de plusieurs professionnels. Le danger pourrait être la juxtaposition. Or, le défi relevé a été celui de la mise en cohérence des différents intervenants. Par exemple, la participation en équipe à une formation à la démarche éducative a permis de commencer à décloisonner et à « se parler ». Cette obligation de communication doit, elle aussi, être revue régulièrement. Des points de contact formels, des réunions de concertation régulières doivent être programmées. En plus des réunions organisationnelles mensuelles existantes, nous mettons en place des concertations destinées à discuter des dossiers d'éducation de patients ciblés. Cette obligation de « se parler » permet de recadrer régulièrement, dans le temps, les façons d'intervenir : en effet, on observe que selon son « bagage », chaque intervenant tend à tirer son intervention vers ses domaines de prédilection. L'échange permet aussi de recadrer les objectifs à atteindre avec les patients suivis (nécessité de revenir au « contrat » et à l'évaluation de la progression de chaque patient).

Nécessité de moyens organisationnels et humains pour pérenniser l'action

L'amorce du dispositif et notamment du dispositif de suivi individuel d'hospitalisation de jour s'est faite avec des moyens réduits (2 intervenants pendant quelques heures par semaine), mais cela a permis à chacun de comprendre que « c'est en marchant qu'on apprend ». La formation ultérieure de plusieurs nouveaux intervenants a permis de renforcer progressivement le projet (4 nouveaux intervenants). Disposer d'une capacité critique suffisante

représentée par des personnes formées et prêtes à intervenir apparaît dès lors comme un élément déterminant de la pérennisation du projet.
Sur le plan organisationnel, la diffusion de l'information constitue un point central :

- une communication en interne pour la sélection et la convocation des patients (gestion informatisée sur l'intranet) de manière à ce que le flux de patient intégré dans le dispositif soit suivi de manière efficace. À ce titre, le travail de tri et de relais du référent infirmier est déterminant ;
- une diffusion des comptes-rendus de séances d'éducation. À ce jour, le dossier d'éducation est gardé sous forme papier, les comptes-rendus étant joints dans le dossier d'hospitalisation. La réflexion porte sur le montage d'un dossier informatique disponible sur l'intranet.

Enfin, un dernier point vise la stratégie de communication vers l'extérieur. L'un des points d'amélioration soulevé par l'audit concerne cette question précise, car d'elle dépend la qualité de la sélection des patients qui pourraient bénéficier du suivi éducatif. Plus la communication est large, plus la demande est forte et plus le travail de sélection des patients doit devenir pertinent. Actuellement, les patients intégrés sont ceux qui sont relativement « privilégiés » : ils passent par l'HDJ ou ont été adressés au module. Grâce à diagnostic éducatif préalable bien posé (il constitue le point central du dispositif), la montée en charge du dispositif doit permettre d'accueillir plus de patients et de leur proposer un service plus adapté, selon les besoins (consultation d'un spécialiste médical, paramédical ou social, atelier thématique, module de la polyarthrite rhumatoïde, suivi individualisé le cas échéant). Rendre plus visible l'offre éducative du côté des patients et des professionnels de santé passe ainsi par la diffusion d'informations par Internet, la diffusion d'une lettre d'actualité, de livrets d'information, la participation à des journées de sensibilisation et de formation continue, ainsi que par des contacts rapprochés avec les associations de patients.

Nécessité d'un référentiel, d'une méthode et d'outils pour une approche didactique adaptée

L'audit réalisé sur notre dispositif montre que l'absence de référentiel est l'un des points faibles du dispositif. Le plus souvent, les acteurs sont intervenus de manière « volontaire et passionnée », sans référentiel ni scénario d'intervention. Cet aspect est capital pour garantir une transparence (notamment sur les périmètres d'intervention de chacun des intervenants) et une reproductibilité des actions (qui ne dépendent plus d'une seule personne). Le référent commun permet enfin de poser des jalons pour la phase d'évaluation du dispositif (critères et indicateurs).
Les contenus à transmettre par le biais du module (ancienne École) ont donc été découpés en séquences éducatives : pour chacune d'elles, des objectifs ont été définis et hiérarchisés (voir le **tableau X**, l'agenda du dispositif de groupe et les **fiches thématiques 1 et 2** du module de la polyarthrite rhumatoïde).

TABLEAU X

Module polyarthrite rhumatoïde

JOUR 1		JOUR 2		JOUR 3	
8h30 Accueil individuel 9h15 Réflexion médicale vécu de la maladie (corps, famille, attitude/crise...) 10h15 Pause 10h30 Entretien articulaire quotidien (thème 1)	3 ou 4 rééducateurs Diaporama Questions de patients Cas cliniques 1 kiné	9h Entretien articulaire quotidien + Réflexion (sur vécu balnéothérapie) 10h Préparation Repas	1 kiné 2 ergothérapeutes	9h Table ronde (activités physiques) 9h45 Pratique de l'activité physique 10h45 Pause 11h Relaxation	1 kiné 1 kiné 1 kiné
12h Repas		**Repas « maison »**		**12h Repas**	
13h30 Chirurgie main 14h Diététique 15h Balnéothérapie 16h15 Entretien individuel	1 kiné 2 rééducateurs	13h30 Gestion activités de la vie quotidienne + Appareillage 15h Assistante sociale 16h Réflexion traitement (Pharmacien)	1 ergothérapeute	13h30 Chaussage 14h30 Chirurgien orthopédiste 15h30 Synthèse	

Les moyens pédagogiques ont été repensés dans le sens d'une plus grande variété, notamment pour accroître la participation des patients. Des temps d'échange entre patients et soignants ont été intégrés après chaque mise en situation pour enrichir le ressenti de chacun grâce à l'expérience des autres. Les références à des difficultés personnelles concrètes et à la recherche de solutions (parfois trouvées) rendent plus crédible la démarche d'aide à la recherche de résolution de problèmes.
Un soignant accompagne tout le déroulement du module. Il fait le lien entre les différents intervenants et participe aux temps d'échanges. Une pédagogie « à deux voix » peut parfois conforter le message, mais elle nécessite une préparation pour clarifier qui dit quoi. Du côté des supports pédagogiques, une démarche de construction d'outils adaptés est amorcée : il s'agit de renforcer l'aspect didactique que nous avions occulté (peu de recours à des outils ou supports formalisés jusqu'alors).
Finalement, c'est plus d'une philosophie de travail que d'activités cadrées dont on parle. Nous ne disposons pas d'éducateurs « patentés » que l'on pourrait solliciter quand le reste de l'équipe soignante « ne sait plus quoi faire ». Dans notre façon de procéder, chaque intervenant a un « métier » et le temps dédié au suivi éducatif au sein du service est « nourri » par son activité et sa compétence acquise. Cette compétence est remise en cause le restant de la semaine, sur son activité princeps, et vice-versa.

Conclusion

Les résultats présentés ici montrent qu'au final, l'expérience a beaucoup profité à l'équipe multidisciplinaire. Du côté des patients, les bénéfices de l'éducation sont difficiles à mettre en évidence du fait de grandes disparités de recrutement, mais aussi du fait de la qualité de l'intervention éducative, en lien avec un manque de formation et d'homogénéité de l'équipe. Au fil de l'expérience, la mise en place de deux dispositifs complémentaires a néanmoins appris à l'équipe à se questionner sur son organisation, sur la mobilisation des moyens disponibles, sur les résultats obtenus auprès des patients et sur les perspectives à développer afin d'atteindre les objectifs qu'elle s'était fixés. Le travail éducatif qui se poursuit actuellement s'inscrit dans cette dynamique.

Fiche 1. Exemple de fiche thématique de l'École de la polyarthrite rhumatoïde : l'économie articulaire

THÈME DE LA SÉQUENCE ÉDUCATIVE
Économie articulaire

CONTEXTE D'HOSPITALISATION
3 hospitalisations de jour

PUBLIC CIBLE
Groupe de 3 à 5 personnes ayant une polyarthrite rhumatoïde

OBJECTIFS GÉNÉRAUX
À la fin de la séquence, les patients doivent être capables de :
=> comprendre l'intérêt de l'économie articulaire

ORGANISATION
Durée de la séquence : 4 h (de 10 h à 14 h)
Animateur(s) : 2 ergothérapeutes
Matériel à prévoir : aliments, ustensiles de cuisine, aides techniques

OBJECTIF N° 1
Compétence visée : faire émerger les besoins des patients dans les activités de la vie quotidienne
Contenus : difficultés des patients/douleurs/aménagements
Animation : participation active des patients
Support : photos, diapos, cours

OBJECTIF N° 2
Compétence visée : connaître la gestuelle adaptée (économie articulaire)
Contenus : gestes de cuisine (couper, râper, peler, ouvrir une boîte, etc.)
Animation : mise en pratique
Support : préparation d'un repas

OBJECTIF N° 3
Compétence visée : connaître les aides techniques et leur utilité
Contenus : gestes de cuisine
Animation : mise en pratique
Support : préparation d'un repas

DOCUMENTS REMIS
Fiche de conseils d'économie gestuelle

NOTES

Fiche 2. Exemple de fiche thématique de l'École de la polyarthrite rhumatoïde : la gestion des médicaments

THÈME DE LA SÉQUENCE ÉDUCATIVE
Gestion des médicaments

CONTEXTE D'HOSPITALISATION
Hôpital de jour

PUBLIC CIBLE
Groupe de 3 à 5 personnes ayant une polyarthrite rhumatoïde

OBJECTIFS GÉNÉRAUX
À la fin de la séquence, les patients doivent être sensibilisés à l'importance des médicaments dans l'évolution de la pathologie. Ils doivent avoir à disposition les éléments nécessaires pour comprendre et gérer la prise des différents types de médicaments.

ORGANISATION
Durée de la séquence : ¾ h à 1 h
Animateur(s) : 1 pharmacien
Matériel à prévoir : ci-dessous (tout se passe autour d'une table)

OBJECTIF N° 1
Compétence visée : le patient est capable de s'expliquer les mécanismes de la polyarthrite rhumatoïde
Contenus : « *Connaissez-vous la physiopathologie de la polyarthrite rhumatoïde ?* »
Animation : table ronde/questions ouvertes
Support : classeur, imagier

OBJECTIF N° 2
Compétence visée : le patient est capable de différencier les caractéristiques entre traitement de fond, symptomatique ou correcteur
Contenus : « *Quel est le but de votre traitement médicamenteux et quelles sont les différences entre les différents traitements ?* »
Animation : table ronde/questions ouvertes ; travail de reconstitution individuelle d'un puzzle
Support : puzzle

OBJECTIF N° 2bis
Compétence visée : le patient est capable de différencier les caractéristiques entre traitement de fond, symptomatique ou correcteur
Contenus : « *Pouvez-vous retrouver vos médicaments parmi l'ensemble des médicaments placés sur la table ?* »
Animation : table ronde/questions ouvertes ; travail de tri de boîtes
Support : une boîte remplie de boîtes de médicaments

OBJECTIF N° 3

Compétence visée : le patient est capable d'adapter son traitement symptomatique

Contenus : « *Pouvez-vous me décrire comment vous opérez quand vous avez mal 1-au quotidien, 2-en cas de crise, 3-en cas d'amélioration ?* »

À partir des réponses les types de traitement médicamenteux symptomatiques utilisables vont être abordés :

– Concernant les antalgiques purs : à l'aide d'un dispositif analogique, l'éducateur explique les 3 paliers de la douleur et les problèmes possibles, principalement l'emploi excessif de paracétamol

– Concernant les anti-inflammatoires : sont abordés :

1-leur rôle par rapport aux antalgiques purs ;

2-comment gérer leur prise par rapport à celle des antalgiques purs, en cas de douleurs, et en cas d'amélioration ;

3- les précautions d'emploi.

La notion de forme LP est abordée grâce au classeur imagier

– Concernant les corticoïdes : sont abordés :

– le rôle des corticoïdes dans l'organisme et les particularités liées à leur administration.

Animation : table ronde

Support : escalier de la douleur ; exposé ; classeur imagier

OBJECTIF N° 4

Compétence visée : Le patient est capable de gérer son traitement de fond

Contenus : « *Vous partez en vacances. Vous ressentez une amélioration de vos douleurs. Modifiez-vous vos habitudes par rapport à votre traitement ?* »

Animation : table ronde

Support : résolution de problème en groupe, selon les expériences

OBJECTIF N° 5

Compétence visée : le patient est capable d'interpréter les effets indésirables liés aux médicaments

Contenus : « *Avez-vous déjà ressenti des effets indésirables ? Qu'avez-vous fait ?* »

L'intervenant demande au patient s'il connaît d'autres effets indésirables possibles et la conduite à tenir le cas échéant. Par exemple pour un patient prenant du MTX : « *Vous ressentez une toux accompagnée de fièvre et d'essoufflement. Que faites-vous ?* »

Animation : table ronde

Support : /

DOCUMENTS REMIS

Listes des antalgiques de palier 1 et 2 disponibles sur le marché et posologies standard

NOTES

Bibliographie

[1] Abourazzak F., El Mansouri L., Huchet D., Lozac'hmeur R., Hajjaj-Hassouni N., Ingels A., Chalès G., Perdriger A. Long term effect of therapeutic education for patients with rheumatoid arthritis. *Joint bone spine*, 2009, 76 (6) 648-53 epub.

[2] Ahn K.Y. Enquête d'opinion auprès des médecins traitants sur le traitement pluridisciplinaire de la polyarthrite en hôpital de jour. Thèse de doctorat en médecine, Qualification en médecine générale, Paris : Université Paris 6, 2003.

[3] Beauvais C., Costagliola D., Le Gars L., Prier A., Mirallès M.-P., Péroux J.-L., *et al.* L'anxiété est sous estimée chez les malades atteints de polyarthrite rhumatoïde : évaluation par l'échelle HAD (Hospital anxiety and Depression) et évolution sous traitement. *Revue du rhumatisme*, 2001, vol. 68, n° 10-11 : p. 974, C19. [Résumé de l'intervention au XIVe Congrès français de rhumatologie, Paris-La Défense, novembre 2001].

[4] Beauvais C., Prier A., Bérenbaum F., Molcard S., Le Gars L., Karneff A., *et al.* Traitement pluridisciplinaire de la polyarthrite rhumatoïde : étude prospective sur 4 ans. *Rhumatologie*, 1998, vol. 50, n° 7 : p. 215-219.

[5] Beauvais C., Prier A., Bérenbaum F., Le Gars L., Molcard S., Dumontier C., *et al.* Traitement pluridisciplinaire de la polyarthrite rhumatoïde en hôpital de jour. *Revue du rhumatisme*, 1998, vol. 65, n° 11 : p. 746. [Résumé de l'intervention au XIe Congrès français de rhumatologie, Paris-La Défense, 23-25 novembre1998].

[6] Dikaios M., Nguyen M.F. Les consultations éducatives en rhumatologie à l'hôpital Cochin : Application à la polyarthrite rhumatoïde. *Rhumatologie* 1995 ; vol. 47, n° 8 : p. 300-301.

[7] Fauquert P., Grardel B., Hardouin P., Meys E., Sutter B. Mise en place d'un réseau pluridisciplinaire de prise en charge de la polyarthrite rhumatoïde (réseau opale PR). *Rhumatologie*, 1995, vol. 47, n° 8 : p. 309-313.

[8] Gaudin P., Pireyre Asquier C., Moutet C., Merceron G., Charvet D., Phelip X. L'école de la polyarthrite rhumatoïde : l'expérience de Grenoble. *Rhumatologie*, 1995, vol. 47, n° 8 : p. 307-308.

[9] Giraudet-Le Quintrec J.S., Mayoux-Benhamou A., Ravaud P., Champion K., Dernis E., Zerkak D., *et al.* Effect of a collective educational program for patients with rheumatoid arthritis ; a prospective 12-month randomized controlled trial. J *The Journal of rheumatology*, August 2007, vol. 34, n° 8 : p. 1684-1691. Epub 15 June 2007.

[10] Gossec L., Pavy S., Pham T., Constantin A., Poireaudeau S., Combe B. *et al.* Non pharmacological treatments in early rheumatoid arthritis : clinical practice guidelines based on plublished evidence and expert opinion. *J Bone Spine* 2006 ; 73(4) :379-87.

[11] Grange L., Pouplin S., Beauvais C., Chalès G., Houvenagel E., Pallot Prades B., *et al.*, Analyse qualitative de l'efficacité du programme. multicentrique d'éducation thérapeutique « Apprivoiser » pour les patients atteints de rhumatismes inflammatoires : enquête auprès de 111 patients. Rev Rhum 2008 ;75 : 1065.

[12] Green L.W., Kreuter M.W., Deeds S.G., Partridge K.B. *Health education planning : a diagnostic approach.* Palo Alto (CA, États-Unis), Mayfield, 1980 : XVI-306 p.

[13] Hammond A., Young A., Kidao R. A randomised controlled trial of occupational therapy for people with early rheumatoid arthritis. *Annals of the rheumatic diseases*, January 2004, vol. 63, n° 1 : p. 23-30.

[14] Haute Autorité de santé (HAS). *Polyarthrite rhumatoïde : aspects thérapeutiques hors médicaments et chirurgie-aspects médico-sociaux et organisationnels : recommandation professionnelle* (mars 2007). Saint-Denis La Plaine : HAS, 2007. En ligne : www.has-sante.fr/portail/jcms/c_533480/rheumatoid-arthritis-medical-social-and-organisational-aspects-of-treatment-excluding-surgery-and-drugs

[15] Kristjansson E., Tugwell P.S., Wilson A.J, Brooks P. M., Driedger S.M., Gallois C., *et al.* Development of the effective musculoskeletal consumer scale. *The Journal of rheumatology*, 2007, vol. 34, n° 6 : p. 1392-1400.

[16] Lacroix A., Assal J.P. Peut-on améliorer les prestations pédagogiques des médecins qui enseignent aux malades ? Analyse comparative des même cours donnés avant et après une formation pédagogique. *Diabète et métabolisme*, 1992, vol. 18, n° 5 : p. 329-376, 387-394.

[17] Le Loët X., Vittecoq O., Bichon-Tauvel I., Dupray O. Prise en charge multidisciplinaire de la polyarthrite rhumatoïde (compas) en Haute Normandie. *Rhumatologie*, 1998, vol. 50, n° 7 : p. 211-214.

[18] Lépine J.-P., Godchau M., Brun P., Lempérière T. Évaluation de l'anxiété et de la dépression chez des patients hospitalisés dans un service de médecine interne. *Annales médico-psychologiques*, 1985, vol. 143, n° 2 : p. 175-189.

[19] Lequesne M., Lamotte J., Samson M. Les indices de qualité de vie en rhumatologie. *In* : Sèze S. de, Ryckewaert A., Kahn M.-F., Kuntz D., Dryll A., Guérin C. dir. *L'actualité rhumatologique présentée au praticien par les médecins du Centre Viggo Petersen et de la clinique rhumatologique de l'Hôpital Bichat*. Paris : Expansion scientifique française, coll. Cahier annuel d'information et de renseignement, 1992 : p. 183-197.

[20] Li L.C. If knowledge is power, why don't rheumatoid arthritis education programs show better outcomes ? *The Journal of rheumatology*, August 2007 ; vol. 34, n° 8 : p. 1645-1646.

[21] Mazerio S., Boniolo A., Wasserman L., Machiedo H., Volante D., Punzi L. Effect of an educational-behavioral joint protection program on people with moderate to severe rheumatoid arthritis : a randomized controlled trial. *Clin Rheumatol*, 2007 26, 2043-50 epub 2007.

[22] Maravic M., Bozonnat M.-C., Sevezan A., Gasqueres D., Pastor J., Péré M., *et al.* Évaluation médicoéconomique préliminaire incluant la qualité de vie de la prise en charge multidisciplinaire de cas incidents de polyarthrite rhumatoïde vus en milieu hospitalier. *Revue du rhumatisme*, 2000, vol. 67, n° 7 : p. 510-519.

[23] Niederman K., Fransen J., Knols R., Uebelhart D. Gap between short- and long-term effects of patient education in rheumatoid arthritis patients : a systematic review. *Arthritis and rheumatism*, 15 June 2004, vol. 51, n° 3 : p. 388-398.

[24] Paulhan I., Nuissier J., Quintard B., Cousson F., Bourgeois M. La mesure du coping : traduction et validation françaises de l'échelle de Vitaliano (Vitaliano *et al.*, 1985). *Annales médico-psychologiques*, 1994, vol. 152, n° 5 : p. 292-299.

[25] Phelip X., Gaudin P., Troussier B., Pillon P., Montet C., Bernard M., Juvin R. *The rheumatoid arthritis school : a form of team work : rheumatology, state of the art*. Elsevier science publishers ed 1992. 427 428.

[26] Pouplin S., Beauvais C., Chalès G., Certain A., Jacques J.P., Chwalow J., *et al.* Élaboration d'un outil interactif facilitant l'éducation thérapeutique chez des patients ayant une polyarthrite rhumatoïde (PR) : le portfolio « Apprivoiser » . *Revue du rhumatisme*, 2005, vol. 72, n° 10-11 : p. 966. [Texte de l'affiche présentée au XVIIIe Congrès français de rhumatologie, Paris-La Défense, 4-7 décembre 2005 : réf. Lu 19]. En ligne : www.rhumatologie.asso.fr/Data/ModuleProgramme/PageSite/2005-1/Resume/930.asp

[27] Prier A., Bérenbaum F., Karneff A., Molcard S., Beauvais C., Dumontier C., *et al.* Traitement pluridisciplinaire de la polyarthrite rhumatoïde en hôpital de jour : évaluation après deux années de fonctionnement. *Revue du rhumatisme*, 1997, vol. 64, n° 7-9 : p. 519-527.

[28] Riemsma R.P., Kirwan J. R., Taal E., Rasker J.J. Patients education for adults with rheumatoid arthritis. *Cochrane database of systematic reviews (Online)*, 2003, n° 2 : CD003688.

[29] Roos J., Allenet B., Gaudin P., Juvin R., Calop J. Education thérapeutique des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde : description du programme MédiPR. *Journal de pharmacie clinique*, 2005, vol. 24, n° 4 : p. 217-223.

[30] Roos J., Gaudin P., Allenet B., Pascal C., François P., Calop J., Juvin R. Biothérapies en rhumatologie : évaluation de la satisfaction des patients. *Journal de pharmacie clinique*, 2004, vol. 23, n° 4 : p. 209-217.

[31] Sany J. Prise en charge globale et pluridisciplinaire du malade atteint de polyarthrite rhumatoïde à Montpellier. *Rhumatologie* 1998, vol. 50, n° 7 : p. 208-210.

[32] Simon L. Prise en charge globale des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde : 40 ans d'expérience montpelliéraine. Rhumatologie 1995 ; 47(8) : 271-6.

[33] Scott J., Huskisson E.C. Graphic representation of pain. *Pain*, June 1976, vol. 2, n° 2 : p. 175-184.

[34] Vignos P.J., Parker W.T., Thompson H.M. Evaluation of a clinic education program for patients with rhumatoid arthritis. *The Journal of rheumatology*, June 1976, vol. 3, n° 2 : p. 155-165.

[35] Vliet Vlieland T.P, Hazes J.M. Efficacy of multidisciplinary team care programs in rheumatoid arthritis. *Seminars in arthritis and rheumatism*, October 1997, vol. 27, n° 2 : p. 110-122.

Lombalgie

UNE VISION MODERNE DE LA LOMBALGIE

Patrick Loisel[1]

La lombalgie est l'une des affections les plus répandues : sa prévalence à vie est estimée à 80 %, c'est-à-dire qu'elle affecte 80 % des personnes de façon significative au moins une fois dans leur vie **[38, 40]**. De plus, elle a une prévalence instantanée de près de 30 %, c'est-à-dire que près de 30 % des personnes d'une population en souffre à un instant donné. Si l'incidence annuelle varie selon l'âge, elle apparaît moins importante dans la tranche d'âge 20-24 ans (4 à 18 %) et maximale dans la tranche d'âge 55-64 ans (8 à 32 %).

Lombalgie signifie « mal au dos » : c'est un symptôme et non une maladie en soi. Ce symptôme peut découler de multiples affections, certaines graves, mais le plus souvent bénignes. Hormis les rares cas où la lombalgie est l'expression d'une maladie clairement identifiable, par exemple rénale (colique néphrétique), squelettique (métastase vertébrale) ou liée à un conflit disco-radiculaire avéré, l'identification de l'origine de la douleur restera incertaine. Les études nous montrent en effet que dans la plupart des cas, il est difficile de trouver avec certitude la cause de ce symptôme.

---

1. Patrick Loisel est docteur en médecine et spécialisé en chirurgie orthopédique. Il est professeur à l'École de santé publique de l'université de Toronto (Dalla Lana School of Public Health). Il est directeur du programme stratégique de formation des IRSC (Instituts de recherche en santé du Canada) en prévention d'incapacité au travail. Ses projets de recherche portent sur le développement et l'évaluation de modèles et d'outils destinés à la prévention des situations de handicap au travail pour les affections musculosquelettiques.

On parlera de lombalgie « mécanique » ou « commune » ou « non-spécifique », autant de façons de préciser notre ignorance. On a souvent évoqué l'existence de lésions dégénératives vertébrales, discales ou facettaires, mais plusieurs études ont montré que la présence de ces lésions au scanner ou à la résonance magnétique ne permettait pas de distinguer les sujets symptomatiques des asymptomatiques **[18]**. En fait, la diversité des atteintes rachidiennes, la subjectivité des plaintes, mais aussi les variations méthodologiques des études rendent difficiles l'évaluation de la fréquence des lombalgies en population générale.

Bien que la lombalgie n'ait pas changé, sa prise en charge s'est profondément modifiée au XXe siècle, en s'orientant vers une médicalisation de plus en plus poussée et spécialisée **[38]**. Examens complémentaires de haute technologie et procédures invasives se sont multipliés sans que l'on constate une amélioration du problème. Au contraire, le nombre des incapacités pour lombalgie a cru dans une proportion « épidémique » **[17]**. La même lombalgie peut être considérée par un individu comme un simple désagrément de la vie ne nécessitant pas de recours au système de santé, ou comme une maladie nécessitant le recours à un professionnel de santé, avec parfois un arrêt de l'activité **[17]**. On ne retrouve pas de différence anatomophysiologique entre ces différents scénarios qui sont généralement dus à l'inquiétude du patient et à des facteurs dits « psychosociaux ». En revanche, cette différence d'attitude envers la lombalgie, souvent expliquée par l'environnement psychosocial de la personne et sa compréhension du problème, a une influence considérable sur sa prise en charge, son devenir et les coûts qu'elle va engendrer. Ainsi, les sociétés industrialisées ont vu leurs coûts de prise en charge des lombalgies croître de façon considérable, avec de larges variations géographiques non expliquées par la nature du symptôme. La lombalgie est un désastre des soins de santé du XXe siècle **[39]**, la plupart des traitements utilisés n'étant pas plus efficaces que le placebo ou l'évolution naturelle. En France, le coût financier médical direct est évalué à 1,4 milliards d'euros et représente 1,6 % des dépenses de santé. Les coûts indirects (rente, indemnité journalière, perte d'emploi) représentent cinq à dix fois plus.

La recherche des vingt dernières années a apporté un éclairage tant sur les facteurs prédictifs des lombalgies entraînant des incapacités prolongées que sur les modes efficaces de prise en charge permettant le retour à l'activité et au travail. Les facteurs prédictifs ne sont pas anatomophysiologiques mais de type psychosocial et liés à l'environnement de travail. La prise en charge doit rassurer, promouvoir l'activité, tenir compte du milieu de travail et rassembler les acteurs sociaux dans les prises de décision **[22]**.

Le travail ordinaire comme medium d'éducation à la santé : potentiel et limites

Le travail a souvent été accusé des pires maux et présenté par certaines cultures ou traditions comme un fardeau de la condition humaine (« Tu gagneras ton pain à la sueur de ton front. ») Cependant, des études récentes montrent que

des retraites prématurées pour des raisons sociales (et non de santé) conduisent à un raccourcissement de l'espérance de vie. Le travail ne serait-t-il pas, au contraire, un besoin de la personne humaine, une source d'autonomie financière, d'estime de soi, de dignité et de qualité de vie ? **[20]** Le travail occupe aussi le tiers du temps de la vie d'un adulte et parfois plus. C'est un lieu de démonstration de ses propres compétences intellectuelles, techniques et sociales. C'est un milieu de vie favorable à l'apprentissage, apprentissage qui lui-même est un travail. Lorsqu'une atteinte à la santé prive une personne de son travail, cette personne ajoute à son problème de santé la privation d'une activité essentielle, ce qui ne peut que la renforcer dans un rôle de malade. Lorsqu'il est contrôlé de façon adéquate, le travail apparaît donc comme le moyen idéal de rendre à la personne son autonomie et de contribuer à la guérison ou à la stabilisation de sa lésion.

Nous savons maintenant que le repos prolongé et l'inactivité sont sources de dysfonctions physiques (pathologies liées à l'immobilisation) et mentales (dépression) **[36, 37]**. Il est frappant de voir que le facteur de prédiction le plus fort de l'absence du travail pour lombalgie est la durée préalable de l'absence elle-même **[40]**. À l'opposé, quel meilleur signal pour un individu que de lui montrer qu'il peut fonctionner normalement et s'accomplir à nouveau dans le travail, même s'il est porteur du désagrément d'une lombalgie ? Pourquoi ne pas rendre confortable son travail et lui apprendre des modes fonctionnels adéquats, le plus souvent à faible coût, plutôt que de le sevrer de son travail avec les forts coûts sociaux que cela engendre ? Nachemson l'avait déjà compris dans son article visionnaire de 1983, publié dans un journal d'orthopédie : « *Work for all, for those with low back pain as well*[2] » **[28]**. Il s'agit simplement de changer le paradigme de prise en charge, en passant d'une vision purement médicale à une vision éducative et sociale de la personne atteinte. Pour mettre en œuvre ces programmes, il faut convaincre non seulement les médecins, mais aussi les employeurs et les administrateurs, que lorsque la lombalgie entraîne une absence au travail qui se prolonge, ils paient un prix global qui comprend des exclusions sociales, faute de prise en charge adéquate. De nouvelles politiques devraient ainsi permettre la prise en charge de la lombalgie en tenant compte du devoir d'accommodement des employeurs (éviter les efforts physiques nuisibles et le stress dus à une organisation du travail déficiente).

La dimension multifactorielle de la lombalgie

Compte tenu des handicaps qu'elles génèrent, de l'altération de la qualité de vie et de l'isolement social potentiel (y compris professionnel avec le risque de perte d'emploi), les répercussions des lombalgies sont extrêmement lourdes sur le plan socio-économique : dépenses de santé, absentéisme pour maladie, répercussions humaines et sociales. La recherche des vingt dernières années

2. On pourrait traduire cette phrase par : « Du travail pour tous, même ceux qui souffrent de lombalgies ».

a montré une réalité inattendue : l'incapacité liée à la lombalgie doit être analysée à travers une vision qui dépasse de loin la pure vision biologique et médicale. La lombalgie reste isolée dans la très grande majorité des cas (douleur fugace ou tenace, consécutive ou non à un effort notable), mais elle est parfois invalidante.
Désormais bien appréhendé, le caractère multifactoriel de la lombalgie permet la distinction entre les facteurs de risques individuels et professionnels. À côté des facteurs individuels comme l'âge, le sexe, le surpoids, le manque d'activité physique ou les anomalies constitutionnelles, certains facteurs professionnels sont bien connus : les facteurs d'exposition physique (port et manipulation de charges, contraintes posturales en flexion ou en torsion, postures statiques) et les facteurs psychosociaux (comme les contraintes de temps, la faible satisfaction professionnelle, le manque de soutien social ou de reconnaissance). À ces déterminants de fréquence s'ajoutent des déterminants de gravité qu'il s'avère important de dépister précocement pour la prise en charge ultérieure de la lombalgie. Parmi les facteurs de gravité, on retiendra certains critères particuliers comme la récidive de la maladie, sa chronicité et le non-retour au travail.

REVUE D'OPINION : INCAPACITÉ AU TRAVAIL ET ÉCOLES DU DOS : QUELQUES ÉTUDES DE RÉFÉRENCE

Annie Sobaszek[3] et patrick loisel

L'incapacité au travail

C'est le caractère invalidant (pour certains lombalgiques) qui inspire les développements initiés à Sherbrooke autour de l'incapacité au travail. Dans une étude qui reste marquante, Spitzer montre que parmi les cas de lombalgie acceptés comme secondaires au travail par une commission des accidents du travail[4], 7 % seulement restent absents plus de six mois : les lombalgies sont néanmoins responsables de 75 % des coûts d'indemnisations versés par cette commission **[33]**. Les coûts sociaux des lombalgies sont considérables. Van Tulder montre qu'ils représentent 1,7 % du produit intérieur brut des Pays-Bas et que 95 % de ces coûts sont liés à l'incapacité produite **[34]**. Des études montrent également que les personnes atteintes ont des critères de qualité de vie altérés. Par exemple, les travailleurs ayant eu une absence prolongée à la suite d'un accident du travail avec compensation présentent de mauvais indicateurs de santé et socio-économiques **[4]**. Plus récemment, Coutu constate que la détresse émotionnelle est directement liée à la durée d'absence au travail dans la population étudiée **[10]**. Depuis, de multiples études tentent

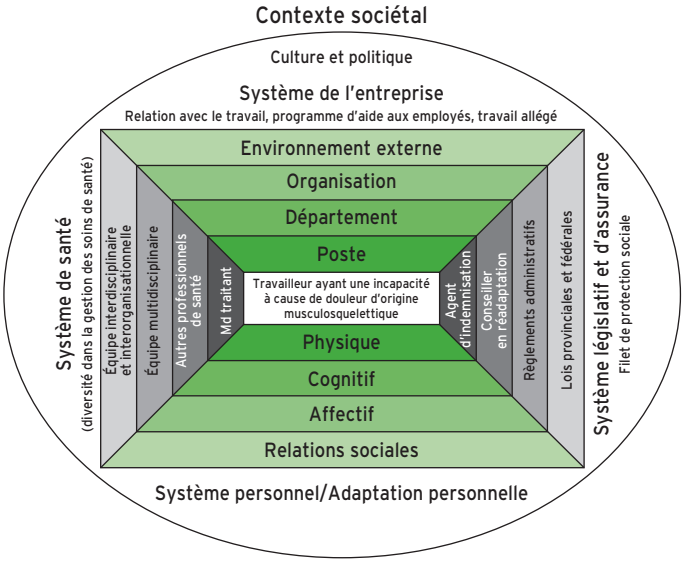
3. Annie Sobaszek est médecin en santé du travail, professeur des universités (faculté de médecine – université de Lille 2) et praticien hospitalier au centre hospitalier régional et universitaire (CHRU) de Lille. Responsable de l'unité de médecine du travail du personnel hospitalier du CHRU de Lille, elle a participé à la création et au développement d'une École du dos pour les personnels de santé. L'évaluation de cette École a fait l'objet de travaux scientifiques.
4. Les employés s'étaient absentés pour cette raison un jour ou plus.

de rechercher ce qui différencie les lombalgies entraînant une incapacité prolongée de celles qui se résolvent ou n'empêchent pas un retour au travail plus rapide. De façon régulière, les résultats des études indiquent que les facteurs pronostiques de l'incapacité au travail ne sont pas cliniques, c'est-à-dire liés à une maladie causale : comme en atteste la **figure 1**, ils se rapportent à des éléments psychologiques, sociaux et environnementaux **[25]**. Plusieurs modèles conceptuels sont développés : ils reposent sur ces données ainsi que sur les mécanismes biologiques qui sont responsables de la chronicisation de la douleur **[30]**.

La douleur peut persister à un niveau élevé, en dépit de la stabilisation ou même de la guérison de la lésion qui a provoqué la douleur aiguë. Ces mécanismes sont centraux et correspondent à une rétroaction des centres cérébraux hypothalamiques et corticaux aux influx douloureux d'origine périphérique **[7]**. Si ces influx sont accompagnés de perceptions dites « négatives » (menaçantes, anxiogènes), émotives ou cognitives, ils vont maintenir abaissé le seuil d'excitation de neurones dit intermédiaires, situés dans la substance grise de la corne antérieure de la moelle épinière au niveau lésionnel. Les influx vont aussi permettre la persistance de perceptions douloureuses pour des influx non-nociceptifs. Sur un plan psychologique, Vlayen a développé un modèle (modèle d'évitement des peurs) montrant que cette perception persistante de la douleur entraîne un comportement de protection avec perte d'activité et symptômes dépressifs, entraînant le sujet dans le cercle vicieux de l'incapacité prolongée **[36, 37]**. À Sherbrooke, nous avons développé un modèle de type

FIGURE 1

Le salarié-patient dans le système



(Loisel *et al.*, 2005)

socio-environnemental dans lequel l'incapacité au travail est expliquée non seulement au niveau de l'individu, mais aussi au niveau de l'entreprise, des systèmes de santé et de prise en charge financière, ainsi que des valeurs socio-culturelles de la société dans laquelle évolue la personne **[24]**.
Ce tournant radical dans la conception de l'incapacité au travail, conséquence de la lombalgie (ainsi d'ailleurs que d'autres affections), a inévitablement des répercussions sur la prise en charge de cette affection. Il s'agit d'une affection « insaisissable » qu'il est préférable de ne pas appeler « maladie » pour éviter de continuer à en médicaliser l'approche. Cela ne veut pas dire que l'on doit refuser des soins appropriés aux lombalgiques, mais il faut savoir que la plupart du temps, ces soins ne sauront pas régler le problème dégénératif qui peut être à l'origine de certaines lombalgies. Il est frappant de voir que plusieurs études utilisant le scanner ou la résonance magnétique n'ont pas pu discerner les sujets lombalgiques des non-souffrants, y compris avec des anomalies anatomiques identiques visualisées au niveau disco-vertébral **[18]**. Faute de pouvoir traiter une étiologie anatomophysiologique que l'on ne découvre pas, il faut donc se limiter à un traitement symptomatique de la lombalgie aiguë pour passer le cap douloureux et aider le patient à un retour rapide à l'activité qui, contrairement au repos, favorisera la sédation des symptômes **[1]**. Si la douleur persiste, la nature de mieux en mieux connue des facteurs prédicteurs de l'incapacité incitera à se tourner vers des solutions cohérentes avec la nature des causes de l'incapacité prolongée au travail. Il faudra donc les détecter et les traiter : ces principes sont à la base de l'approche développée et validée à Sherbrooke.

Les Écoles du dos : différents modèles d'intervention éducative

La mise en place de plans d'action de prévention par la création d'Écoles du dos constitue une réponse d'accompagnement thérapeutique généraliste. L'objectif de l'École du dos est de permettre des apprentissages (en groupe) de nature cognitive (par acquisition de connaissances relatives à l'anatomie et la physiologie), ainsi que des apprentissages physiques dans le but de réduire les efforts mécaniques sur la colonne vertébrale et d'accroître les espaces de liberté gestuelle. Si la démarche opérationnelle est variable selon les Écoles, les principes de base restent les mêmes. D'une part, une sensibilisation aux problèmes rachidiens par l'abord de la physiologie et de la pathologie de la colonne lombaire (dans le but d'obtenir une meilleure connaissance du rachis, de sa fonction et de son bon usage) ; d'autre part, un apprentissage du contrôle lombo-abdomino-pelvien et une intégration, dans le schéma corporel, d'une protection rachidienne au quotidien (non pas dans le but de restreindre les activités, mais au contraire, d'élargir les espaces de sécurité gestuelle). La grande majorité des programmes éducatifs ont des objectifs communs : prévenir la survenue de lombalgies ou réduire le risque de récidive, diminuer la douleur et son impact dans la vie quotidienne, amener l'individu à devenir acteur dans la prise en charge et la gestion de son problème de dos.

Développés depuis les années 70 par les Écoles du dos canadiennes, américaines, suédoises puis françaises, les concepts et les nombreux programmes de prévention de lombalgies reposent sur une éducation qui doit amener les lombalgiques à participer activement à leur guérison et à être vigilants au niveau de leur rachis. Dès les années 70, les premières Écoles du dos sont créées, tout particulièrement en Suède **[14]**. Ces Écoles s'adressent à des sujets atteints de lombalgies aiguës ou chroniques. Progressivement, de nombreux établissements publics ou industriels développeront les mêmes concepts dans l'ensemble des pays scandinaves. Dans les années 70, les unités d'éducation du dos font leur apparition au Canada, notamment à Toronto. Elles sont destinées à des lombalgiques chroniques dont la douleur évolue depuis plusieurs années. L'objectif principal de ce type de prise en charge est de modifier le comportement des patients vis-à-vis de leurs douleurs. En 1976 à San Francisco, White fonde l'École du dos californienne. Elle s'adresse particulièrement aux patients souffrant de lombalgies aiguës. Ce type d'École a une approche plus individuelle et met l'accent sur l'ergonomie. Des prises en charge similaires se développent dans d'autres États américains.

Les trois grands courants d'Écoles du dos (suédoises, américaines et canadiennes) insistent particulièrement sur les conseils ergonomiques, la condition physique, les techniques de relaxation et l'approche psychothérapique. En revanche, les méthodologies développées par ces différentes Écoles sont souvent différentes et caractéristiques de ces pays. Leur comparaison et les évaluations communes sont donc très difficiles, compte tenu des variations méthodologiques d'exercice. Les Écoles suédoises et américaines insistent davantage sur les conseils ergonomiques et la condition physique. L'École canadienne est plus proche des techniques de relaxation et d'un abord psychothérapique, en perspective d'une meilleure gestion du handicap lié à la lombalgie.

En France, les programmes d'éducation sont proches des Écoles du dos suédoises. Développées initialement dans deux établissements hospitaliers de la région parisienne, les Écoles du dos vont se mettre en place dans d'autres hôpitaux français, notamment dès 1992 à Lille avec la création d'une première École exclusivement réservée au personnel du centre hospitalier régional et universitaire (CHRU). C'est dans cette dynamique éducative qu'apparaissent les programmes d'École du dos plus ciblés vers le monde du travail. Certaines de ces Écoles se développent au sein même des entreprises : on peut citer l'expérience multidisciplinaire d'Air France ou plus récemment le développement de l'École du dos au sein de l'entreprise Toyota du Nord de la France. Plusieurs études épidémiologiques ont été réalisées afin de définir l'impact des programmes éducatifs de type École du dos centrées sur l'entreprise ou orientées vers les salariés lombalgiques. À partir d'études de cas témoins, l'efficacité d'une École du dos pour des employés municipaux souffrant de lombalgies a été évaluée, objectivant des résultats probants notamment pour le risque de récidive ainsi que l'absentéisme **[6]**. Une autre étude longitudinale menée dans une compagnie de bus hollandaise a évalué le coût-efficacité de l'École du dos pour les salariés lombalgiques : là encore,

les résultats ont objectivé une réduction de l'absentéisme après la prise en charge éducative **[35]**.

L'approche combinée du programme des Pays-de-la-Loire

En région Pays-de-la-Loire, un programme d'étude relatif au concept de prise en charge globale du lombalgique chronique a été réalisé. L'objectif de cette démarche était de réduire l'exclusion professionnelle en proposant une prise en charge globale et précoce du salarié et en combinant à la fois le reconditionnement à l'effort et l'intervention ergonomique en entreprise. La problématique du maintien à l'emploi ou de la capacité de reprise du travail du salarié lombalgique est largement développée par l'équipe de P. Loisel, à l'origine de la création d'un réseau en réadaptation au travail visant à permettre la réintégration professionnelle. Ce programme conduit à un retour au travail rapide, durable et sécuritaire du salarié, en misant sur sa réadaptation progressive au sein même du milieu professionnel. Le plan de traitement est personnalisé et adapté aux besoins de chaque sujet. Le programme fait appel à une équipe pluridisciplinaire qui travaille autour d'un premier concept innovant : celui d'un pré-retour thérapeutique au travail qui permet de mettre en place des conditions favorables à la reprise de l'activité, en misant sur la prise en charge globale du salarié en centre de rééducation et en étudiant son milieu de travail. Le deuxième concept de cette démarche éducative est le retour thérapeutique au travail : il consiste en une réintroduction graduée des activités, pour tendre, en fonction des capacités du salarié, à un retour progressif vers la totalité des tâches du poste de travail. Le programme comprend une intervention en milieu de travail réel et considère bien évidemment les capacités du salarié, mais il peut aussi inclure, si nécessaire, des aménagements ergonomiques du poste de travail ou des modifications de celui-ci. Cette approche, qui est probablement la plus globale des programmes éducatifs décrits, introduit une dynamique médicale et socioprofessionnelle en intégrant totalement les composantes du travail.

D'importantes évolutions en vingt ans

En conclusion, il faut souligner les changements importants qui ont eu lieu durant les vingt dernières années dans les pratiques de prise en charge des lombalgies. S'il est désormais admis que les facteurs prédictifs sont plus de type psychosocial et liés à l'environnement de travail que de type anatomophysiologique, la prise en charge éducative fait encore l'objet de différenciations. Diverses Écoles du dos apportent des éclairages complémentaires sur les pratiques possibles en éducation thérapeutique du patient, en orientant le travail sur les conseils ergonomiques et la condition physique (Écoles suédoises et américaines) ou sur les techniques de relaxation et l'approche psychothérapique (Écoles canadiennes). L'espace de travail est de moins en moins pensé comme un problème : il apparaît à l'inverse comme l'espace idéal pour rendre au lombalgique son autonomie et contri-

buer à la stabilisation de sa lésion. Les développements qui suivent apportent des éclairages précieux sur ces questions. Le premier article montre en effet comment le CHRU de Lille a réussi à créer une École du dos pour son personnel, en réponse aux problèmes de santé au travail posés par la lombalgie. Le second article présente le modèle d'ergonomie participative de l'université de Sherbrooke ainsi que le programme Prévention du handicap (Prévicap) développé à Montréal. Ces contributions permettent de souligner les possibilités d'amélioration des conditions de travail des personnes lombalgiques salariées dans des entreprises, ainsi que les atouts d'un retour rapide au travail.

UNE ÉCOLE DU DOS POUR LES PERSONNELS DE SANTÉ DU CENTRE HOSPITALIER RÉGIONAL ET UNIVERSITAIRE DE LILLE

Annie Sobaszek

Résumé

En 1992, le centre hospitalier régional et universitaire (CHRU) de Lille a créé une École du dos pour son personnel, en réponse aux problèmes de santé au travail posés par la pathologie lombaire. La prise en charge éducative (cinq jours) comprend des apports théoriques, un volet kinésithérapique et une partie pratique qui permet d'intégrer les règles de protection rachidienne lors des activités de la vie courante. L'évaluation du travail éducatif a été opérationnalisée en deux temps : une première étude à un an de fonctionnement (36 soignants) et une seconde à cinq ans (108 soignants). Le parcours de cohortes reconstituées de manière rétrospective a été appréhendé à partir d'entretiens et d'examens médicaux standardisés. À un an, on observe des résultats encourageants : amélioration nette de l'état des patients, satisfaction générale, changement de perception de la douleur, diminution de la consommation de soins. À cinq ans, 25 % des patients souffrent encore de façon permanente (contre 44 % un an avant l'École du dos), 44 % estiment que leurs douleurs ont régressé, 11 % disent ne plus souffrir du tout et 33 % estiment leur état stable. Quatre ans en moyenne après la formation, l'absentéisme pour lombalgies est réduit d'un tiers. Cette double évaluation a le mérite d'avoir permis une lisibilité des résultats sur le long terme : elle a aussi largement contribué à la pérennisation de l'École du dos.

Cadre de l'expérimentation

Soignants et lombalgies

Soumis à la majorité des facteurs de risque incriminés dans la genèse des lombalgies, les personnels de soins en milieu hospitalier constituent un corps professionnel préférentiellement touché par cette pathologie. La charge physique et psychique du travail à l'hôpital ainsi que les conditions de travail en termes organisationnels, mais aussi en termes d'ergonomie de l'environnement de travail, sont impliqués dans la survenue ou l'aggravation de ces pathologies lombaires qui constituent de réels problèmes de santé au travail. En effet, l'ensemble des activités musculaires dynamiques inhérentes au travail de l'équipe soignante (manutentions, réfections des lits, nettoyages des sols, ports de linge, déplacements de chariots et de brancards, etc.) se traduit par une sollicitation fréquente et importante du rachis. L'activité musculaire statique n'est pas négligeable (soins infirmiers, *nursings*, préparations des médicaments) avec un maintien souvent fréquent de postures inconfortables. Ceci explique la grande fréquence des lombalgies dans le milieu professionnel de soins : elle est deux à quatre fois plus importante que dans la population

générale. C'est vrai aussi pour la survenue des accidents de travail représentés par les lombalgies : le rôle péjoratif de l'âge et l'influence de l'ancienneté ont été mis en évidence **[11]**. L'incidence exacte des lombalgies professionnelles en milieu hospitalier reste difficile à évaluer, mais on sait qu'elle a des répercussions sur le devenir professionnel, de même que sur l'absentéisme qui constitue un problème majeur.

Face à cette réalité de santé publique et de santé au travail, l'éducation thérapeutique du lombalgique a été introduite en tant que système de prévention efficace, peu onéreux et accessible à la plus grande majorité des personnes concernées. L'enjeu est de réduire la survenue ou la récidive d'épisodes douloureux. L'éducation s'effectue par des actions de prévention précoces destinées à des patients lombalgiques actifs qui deviennent des acteurs de leur propre guérison. L'École du dos pour les soignants aide à travailler l'éducation thérapeutique (dont l'éducation gestuelle) du lombalgique dans sa vie personnelle et professionnelle. Elle poursuit donc des objectifs communs avec la plupart des autres Écoles : prévenir la survenue des lombalgies ou limiter le risque de récidive, réduire la douleur et son impact de tous les jours, encourager le lombalgique à devenir acteur de son problème de dos et permettre sa prise en charge.

L'École du dos de Lille

C'est dans le cadre conceptuel d'éducation thérapeutique précité que nous avons créé l'École du dos du CHRU de Lille en 1992, en réponse aux problèmes de santé au travail posés par la pathologie lombaire d'une cohorte professionnelle particulière : les soignants du centre hospitalier. Le service de Médecine physique et réadaptation (Professeur Thévenon) en a été à l'initiative, en collaboration avec le service de Médecine du travail (Professeur Furon) et de la Direction des ressources humaines du CHRU.

L'École du dos de Lille repose sur une prise en charge multidisciplinaire du lombalgique, associant médecins rééducateurs, kinésithérapeutes, psychologues, ergothérapeutes et médecins du travail. Dans la grande majorité des cas, les lombalgies sont en lien avec des problèmes mécaniques et fonctionnels. La répétition des contraintes appliquée dans de mauvaises conditions exerce un effet néfaste sur les différents composants du rachis lombaire, aboutissant à la lombalgie commune mécanique. Des traitements médicamenteux n'offrent souvent qu'une efficacité ponctuelle et ne règlent pas pour autant le problème de la lombalgie. La place de la chirurgie reste limitée à des cas très spécifiques. Si la rééducation semble être la thérapeutique la plus adaptée, le programme d'éducation thérapeutique commence par une meilleure connaissance du rachis. Le travail porte sur l'application de techniques de rééducation spécifique, l'apprentissage d'une hygiène posturale et un apport de conseils d'économie rachidienne qui constituent une véritable rééducation gestuelle. Peu à peu, le lombalgique se replace dans un espace de liberté gestuelle, sans crainte de la récidive. La perspective générale de cette approche éducative du patient prévoit une transformation qui va du statut d'observateur passif à celui de participant actif dans la prise en charge de sa maladie. L'École du CHRU valorise ainsi les objectifs généraux des autres Écoles du dos.

La formation « École du dos » du CHRU de Lille propose une prise en charge éducative qui présente les caractéristiques suivantes :

- elle est inscrite dans un cadre socioprofessionnel précis (le personnel de santé) ;
- elle est effectuée au sein même d'un service spécialisé de rééducation fonctionnelle appartenant à la structure hospitalière ;
- elle se réalise durant une session de cinq jours, la semaine étant prise en charge par l'employeur au titre de la formation continue.

L'École est ouverte à l'ensemble du personnel du CHRU (y compris les cadres et les médecins) souffrant ou ayant déjà souffert de lombalgies. Le mode de recrutement est effectué par le médecin du travail au décours du suivi médical systématique de médecine du travail. Une seconde consultation est réalisée par les médecins rééducateurs de l'École du dos afin de permettre la constitution des groupes de participants. Des groupes de huit personnes par session de formation sont organisés. Les enseignements se font sur cinq jours successifs avec un horaire de 9 h à 17 h, le déjeuner étant pris en commun. Le programme d'éducation thérapeutique est réalisé par l'équipe pluridisciplinaire spécialisée, constituée de salariés de l'institution hospitalière dont l'activité professionnelle comprend, entre autres, la réalisation d'une session d'École du dos par trimestre. Cette organisation nécessite l'adhésion de l'ensemble de l'équipe au projet, mais aussi celle de l'administration hospitalière et des unités de soins. L'ensemble doit permettre le bon déroulement de la formation ainsi que la poursuite harmonieuse des soins au sein des services, en l'absence des participants et des intervenants à la session.

Programme éducatif et thérapeutique

Afin de répondre aux principes d'éducation thérapeutique du lombalgique dans sa vie personnelle et professionnelle, trois aspects complémentaires de la formation sont appréhendés.

- Un volet théorique d'enseignement afin d'améliorer la connaissance sur le rachis. Pour toutes les catégories professionnelles, il s'agit d'enseigner de façon simple et accessible des notions d'anatomie et de physiologie, de donner une explication des termes médicaux mal compris (lombalgie, lumbago, hernie discale, etc.) et de définir quelques principes généraux de prévention. Des notions d'épidémiologie, de clinique, de thérapeutique et de psychologie sont également présentées afin de dédramatiser le vécu du lombalgique.
- Un volet kinésithérapique. Par le biais d'exercices de kinésithérapie, il s'agit d'obtenir un apprentissage du verrouillage lombaire, de réaliser des exercices d'assouplissement et de standard de kinésithérapie (sur les plans individuel et collectif). Des exercices préventifs et d'entretien sont enseignés afin d'aider les patients à poursuivre quotidiennement les sessions d'apprentissage.

- Un volet pratique intégrant les règles de protection rachidienne lors des activités de la vie courante (familiale, personnelle ou professionnelle). Cette éducation est généralement assurée de façon collective par la réalisation de « parcours d'obstacles » qui constituent une simulation des principales activités « à risque » de la vie quotidienne familiale ou professionnelle (réfection des lits, repassage, *nursing*, usage d'un lève-malade, etc.). L'utilisation de la vidéo facilite la correction individuelle et collective des gestes incorrects et la modification de la gestuelle. Au terme de cette étape pratique, des automatismes nocifs doivent être idéalement remplacés par de nouveaux acquis qui répondent mieux au principe de l'économie rachidienne.

Le premier jour de formation est réservé à une présentation générale des principes de rééducation, de l'évaluation médicale, de l'évaluation des connaissances des patients et des répercussions professionnelles de la pathologie. La journée comprend un examen clinique rhumatologique, une évaluation des répercussions fonctionnelles (par un kinésithérapeute et un podologue), un entretien avec la psychologue et une évaluation des contraintes professionnelles par le médecin du travail. Ces séances collectives ont un contenu qui est sensiblement identique dans toutes les Écoles (même si la forme et les moyens peuvent différer). Les patients bénéficient d'une prise en charge individuelle ou collective qui inclut :

- des séances individuelles quotidiennes de kinésithérapie avec des étirements des chaînes musculaires, un travail proprioceptif et un renforcement musculaire spécifique ;
- des séances quotidiennes d'éducation physique et sportive avec des activités physiques adaptées, une préparation physique générale, un renforcement musculaire individualisé et une séance de balnéothérapie ;
- une séance d'ergothérapie avec des conseils d'économie rachidienne, un travail d'endurance musculaire dans les activités quotidiennes et un apprentissage des bonnes techniques de port de charges (avec augmentation progressive de la charge) ;
- une séance de relaxation ;
- un entretien individuel avec le médecin du travail sur les conditions de vie au travail, complété par des conseils et un suivi des aménagements proposés.

Évaluation de l'École du dos

Recueil des données

Nous avons mené notre évaluation en deux temps. La première étude a été réalisée à un an de fonctionnement de l'École du dos, la seconde à cinq ans. Nous avons effectué un suivi de cohortes reconstituées de manière rétrospective, en travaillant à partir d'entretiens et d'examens médicaux standardisés

(sur les bases de questionnaires validés). Les données médicales portaient essentiellement sur la pathologie lombaire : sa nature, son ancienneté, les recours thérapeutiques, l'évolution fonctionnelle rhumatologique, le contexte psychopathologique. Les données socioprofessionnelles portaient sur le retentissement sur la vie professionnelle : les aménagements de poste, les arrêts de travail pour lombalgie, les accidents de travail, la perception du travail. Le retentissement éventuel sur la vie sociale était également recueilli : pratiques sportives, modifications dans les habitudes de vie, ménage, jardinage. Les données socio-économiques étaient appréhendées par la consommation de soins (à la fois en termes de recours médical et de consommation de médicaments) et par l'absentéisme médical objectivé à partir des données de la Direction des ressources humaines. Le retentissement fonctionnel de la lombalgie était évalué à travers l'évolution de la qualité de vie.
Plusieurs outils ont été utilisés : l'échelle visuelle analogique, l'autoquestionnaire qualité de vie Dallas adapté en français **[3]**[5], l'Échelle d'incapacité fonctionnelle pour l'évaluation des Lombalgies questionnaire (Eifel) en version français **[29, 8]**[6]. Un questionnaire relatif au vécu du travail a permis de mesurer l'intérêt et la satisfaction au travail, la qualité des relations avec les collègues ou la hiérarchie, la charge de travail **[32]**. Enfin l'aspect purement économique de l'École du dos a été évalué en fonction de l'absentéisme pour maladie, du coût de la prise en charge de chaque agent au titre de la formation continue et des dépenses liées aux journées de formation pour chaque professionnel. La même étude a été reproduite cinq ans plus tard avec les mêmes critères de recueil des données. L'évaluation à un an concernait une cohorte professionnelle de 36 agents hospitaliers : à cinq ans, elle en concernait 108.

Évaluation à un an

Comme de très nombreux auteurs, nous constatons qu'à un an, l'expérience de l'École du dos montre une amélioration nette des pratiques des patients, avec un changement de perception de la douleur. La durée des épisodes douloureux est significativement réduite et le nombre de sujets décrivant des douleurs permanentes chroniques est moins important. La consommation de soins apparaît significativement réduite si l'on considère le nombre de personnes ayant eu recours à leurs médecins traitants pour des problèmes de lombalgies (réduction de 50 %). Ceux qui ont consulté ont réduit la fréquence de leurs consultations. En revanche, le nombre de consultations auprès du spécialiste n'a pas évolué, ce qui apparaît probablement lié à la nécessité (pour un certain nombre de cas) d'un suivi et/ou d'une thérapeutique spécifique. Comme d'autres études menées dans les Écoles du dos, l'indice de satisfaction de la

---

5. Cette échelle comporte 16 items. La somme des questions 1 à 7 est multipliée par 3 pour évaluer le retentissement de la douleur sur les activités quotidiennes. La somme des questions 8 à 10, 11 à 13 et 14 à 16 est multipliée par 5 pour évaluer le retentissement de la douleur dans chacun des domaines travail, loisirs, anxiété, dépression et le comportement social.
6. Cette échelle de 24 items permet d'obtenir un score de douleur (de 0 à 24). Un score élevé traduit un effet sévère de la lombalgie sur la qualité de vie.

population concernant l'intérêt et la satisfaction du programme de formation est très élevé (97 %).

Au-delà de la satisfaction liée à la prise en charge, les salariés expriment une satisfaction à leur travail plus importante après la période de formation. L'ambiance au travail semble mieux perçue par ces mêmes salariés. S'il est impossible de conclure sur un lien de causalité, l'importance de l'impact psychologique dans le vécu lombalgique mérite néanmoins que l'on souligne cet état de fait. L'hypothèse que nous avions posée à cette époque était celle de l'impact positif d'une reconnaissance de la réalité de la pathologie pour le salarié, avec une prise en considération de cette pathologie par l'employeur. La seconde hypothèse était que l'éducation gestuelle préconisée par la formation répondait favorablement aux besoins des agents gênés dans leurs activités quotidiennes, du fait de leurs lombalgies ou par la crainte de voir réapparaître les douleurs. En fait, c'est probablement la globalité de la prise en charge et de l'enseignement dans une dynamique de groupe qui permet d'observer et d'expliquer au mieux ces résultats. Cette amélioration du vécu du travail est d'autant plus importante à considérer qu'elle semble avoir un effet bénéfique sur les collègues de travail, davantage sensibles et participatifs à l'apprentissage des gestuelles correctes des activités de travail (67 % contre 33 % des collègues de travail des participants ont présenté un intérêt pour la formation et suivent les conseils, en particulier les conseils de manutention). De manière plus objective, la diminution significative de la durée moyenne des arrêts de travail consécutifs à une pathologie lombaire est tout à fait notable ; elle apparaît concordante avec d'autres travaux déjà cités. Cette même tendance est observée pour la durée des arrêts concernant toutes pathologies confondues.

Lors des entretiens, tous les participants disent mettre en application les conseils donnés à l'École du dos sur leurs lieux de travail, même s'ils admettent rencontrer des difficultés, en particulier vis-à-vis du matériel ou de l'organisation du travail. Quatre-vingt-un pour cent des participants lombalgiques disent avoir plus de facilité à effectuer certains gestes de la vie quotidienne, en particulier dans les activités familiales, le sport ou la réalisation de longs trajets. Enfin, 27 % estiment avoir un meilleur moral après leur participation à l'École du dos. Le lien avec la formation est, là encore, très difficile à établir de façon formelle, mais il est intéressant à souligner.

De cette première étape, nous pouvons retenir que 54,5 % des sujets ayant bénéficié de la formation ont vu leur état s'améliorer. Pour 81 % d'entre eux, les activités de la vie quotidienne apparaissent plus facilement réalisables. Bien entendu, cette évaluation à un an présentait un recul limité avec un effectif peu important, ce qui justifiait que nous poursuivions cette première étude par une évaluation à plus long terme et sur un effectif plus important.

Évaluation à cinq ans

Cette évaluation a été réalisée cinq ans plus tard sur un effectif de 108 agents hospitaliers. Les caractéristiques générales de la population étaient similaires

à celles du premier corpus, avec une moyenne d'âge supérieure à 42 ans et une ancienneté moyenne de plus de dix-huit ans, ce qui est légèrement supérieur à ce que l'on observe habituellement dans la population hospitalière.
Le retentissement médical de la prise en charge par l'École du dos a été évalué en considérant à la fois les 12 mois précédant l'arrivée à l'École du dos et l'année écoulée au moment de l'étude. Les indicateurs ont porté sur l'évolution des épisodes douloureux et de la consommation de soins, ainsi que sur l'absentéisme maladie lié aux problèmes lombaires.
Globalement, tous les agents hospitaliers ayant bénéficié de l'École du dos disent encore souffrir du dos, mais la fréquence et la durée des épisodes douloureux ont significativement diminué. Un an avant l'École du dos, 44 % de notre population se plaignait de douleurs lombaires quasi-permanentes, tandis que cinq ans après la formation, seuls 25 % disent encore souffrir de façon permanente. Depuis la formation à l'École du dos, 44 % estiment que leurs douleurs ont régressé, 11 % disent ne plus souffrir du tout et 33 % estiment leur état stable. Au regard de la consommation de soins pour les problèmes lombaires, le nombre de consultations auprès du médecin spécialiste comme du généraliste a significativement diminué, de même que la consommation de médicaments.
L'absentéisme maladie a été considéré sur une période de deux ans précédant l'École du dos ainsi que sur deux années postérieures à la formation. Le nombre de personnes ayant présenté un absentéisme maladie pour lombalgies a significativement diminué (55,6 % *versus* 22,2 %) après l'École du dos. L'absentéisme global sur cette période diminue de 57,8 % avec un total cumulé de 2 664 jours d'arrêt (moyenne 24,4 jours) en comparaison aux 6 075 jours d'arrêt cumulés (moyenne 57,4 jours) durant les deux ans précédant l'École du dos.
L'étude des différentes échelles visuelles analogiques, des critères de satisfaction et de pénibilité au travail, des activités sociales, sportives ou domestiques permet, là encore, de souligner le retentissement de l'École du dos sur la qualité de vie professionnelle et personnelle, sur une période durable. Outre l'appréciation générale sur la formation (qualifiée d'excellente), 92 % des patients sont très satisfaits de la prise en charge, 74 % ressentent une amélioration notable dans les conditions de réalisation de tâches domestiques (tâches ménagères et/ou bricolage) et 68 % ont repris une activité sportive. Le retentissement psychologique de la douleur lombalgique (évalué selon l'échelle de Dallas) est plus important dans les activités personnelles et professionnelles (37 %) que sur la sociabilité ou les manifestations d'anxiété et de dépression. Le retentissement fonctionnel des douleurs lombaires (évalué par l'échelle d'Eifel) est globalement faible, avec un score moyen de 6 sur 24.

Discussion critique et perspectives

Des bénéfices multiples

L'originalité du programme d'éducation proposé par l'École du dos se situe à plusieurs niveaux : un objectif ciblé, un corps professionnel spécifique et un cadre de réalisation qui est le cadre socioprofessionnel habituel des patients

concernés. En effet, le programme d'éducation est destiné aux personnels de santé et réalisé au sein d'un service spécialisé de rééducation fonctionnelle qui appartient à la structure hospitalière. L'équipe multidisciplinaire qui prend en charge les salariés est elle-même constituée de salariés de l'institution hospitalière. Pour permettre le bon déroulement de la formation et la poursuite harmonieuse des soins au sein des services (en l'absence des participants et des intervenants à la session de formation), cette organisation particulière nécessite l'adhésion de toute l'équipe au projet, mais aussi celle de l'administration hospitalière et des unités de soins.

Comme dans d'autres recherches, l'évaluation qualitative et quantitative montre une amélioration très nette du vécu de la douleur (avec notamment une régression, voire une disparition de la douleur), même si la majorité des participants présentent encore des épisodes douloureux aigus. La durée de ces derniers est significativement réduite et le nombre de sujets décrivant des douleurs permanentes est également réduit de 20 %.

Face à ces résultats, nous pouvons considérer que les techniques de rééducation ainsi que l'éducation gestuelle acquise durant l'École du dos permettent aux participants de mieux connaître leurs pathologies, de mieux les appréhender au quotidien et de mieux cerner les limites de leurs libertés gestuelles. Si l'École du dos n'a pas fonction à « guérir » les lombalgies chroniques, on peut penser qu'elle permet (à travers une meilleure connaissance et un élargissement des espaces de liberté gestuelle) de diminuer la crainte d'une récidive douloureuse. L'École du dos permet, en outre, d'acquérir la connaissance et l'apprentissage de techniques d'aide ergonomique ou d'éducation gestuelle, notamment dans les tâches de manutention ou celles générant des contraintes posturales. Cet apprentissage était l'un des objectifs principaux de cette formation qui s'adresse à un corps professionnel spécifique, dont les principaux facteurs de risque lombaire résident dans le port de charges et les postures inconfortables de travail. Les techniques sont enseignées lors de programmes de mise en situation professionnelle (utilisation d'un lève-malade, réfection des lits, etc.), comme en situation personnelle (tâches domestiques, repassage, etc.), la finalité étant de permettre une meilleure gestion de la pathologie lombaire dans les activités de la vie quotidienne. Cet objectif spécifique semble être atteint puisque la mise en pratique effective de cet apprentissage est rapportée par 69,5 % des participants de l'étude. Ces derniers disent utiliser plus facilement les outils d'aide à la manutention disponible dans les services (comme le lève-malade) et appliquer plus souvent les conseils en gestes et postures en milieu professionnel. Avec la réduction de la douleur lombaire, ceci explique en partie la diminution du sentiment de pénibilité du travail, exprimée par 58 % des participants de l'École du dos.

En corollaire, 40 % d'entre eux se disent davantage satisfaits dans leur travail. Le bénéfice exprimé dans la perception du travail peut être expliqué par les modifications des rapports entre collègues, notamment avec ceux qui sont indemnes de problèmes lombaires : les participants de l'École du dos relaient l'information et préviennent les lombalgies en situation de soins.

Un regard différent sur la lombalgie

Le rapport à la lombalgie n'est pas simple à effectuer du fait de la difficulté à déterminer des indicateurs pertinents, à respecter les protocoles établis et à faire adhérer les patients et les équipes à cette évaluation. Néanmoins, nos évaluations montrent que les modifications du comportement de l'individu par rapport à sa maladie, au travail ou aux relations avec les autres ont permis de porter un regard différent sur ce qui était perçu comme un handicap au sein d'une équipe. Dans le même ordre d'idée, la reconnaissance de la réalité de la pathologie et sa prise en considération par l'institution hospitalière a largement participé au bénéfice ressenti après l'École du dos. Le programme s'inscrit en effet dans un dispositif de prise en compte globale de la pathologie lombaire par l'hôpital pour ses agents : outre le fait que l'École du dos se situe en son sein, l'hôpital utilise ses propres ressources humaines et matérielles dans une dynamique de groupe. Conformément aux prescriptions ou aux recommandations du médecin du travail participant à ce programme d'éducation thérapeutique, l'institution pérennise et soutient le dispositif de prévention en investissant des moyens d'aide ergonomique pour ses agents en difficulté dans leurs activités professionnelles.
Finalement, c'est sans doute la globalité de la prise en charge (médicale, psychologique, matérielle et sociale) dans une dynamique de groupe qui permet d'observer les résultats obtenus de façon durable. En effet, si les résultats qualitatifs globalement satisfaisants que nous rapportons dans notre étude d'évaluation sont concordants avec la majorité des études antérieurement réalisées, ils persistent après un recul moyen de quatre ans. Les acquis durant la formation semblent donc se maintenir au-delà des deux premières années : ce résultat est d'autant plus intéressant que peu d'études font porter leurs évaluations au-delà.
Les données objectives comme l'évolution de l'absentéisme maladie et de la consommation de soins sont concordants avec les bénéfices subjectifs décrits. Quatre ans en moyenne après la formation de l'École du dos, l'absentéisme pour lombalgies est réduit d'un tiers. L'analyse de ces données objectives était indispensable pour une évaluation du rapport coût-efficacité. Au moment où il a été évalué, le coût d'une journée d'arrêt était de 155 euros pour une infirmière, 124,50 euros pour une aide-soignante. Le coût global pour la formation de l'École du dos était de 211 euros par personne pour une semaine. Ce coût relativement faible s'explique par le fait que l'École sollicite les ressources internes en moyens humain et matériel, et inscrit cette formation dans le cadre de la formation professionnelle continue de l'institution hospitalière (qui n'a pas vocation à faire de bénéfice).
Au regard du gain objectivé en termes d'absentéisme maladie après École du dos, ce rapport coût-efficacité n'est pas à démontrer. Au-delà de l'économie de santé, le bénéfice social et professionnel est important à considérer : c'est d'ailleurs le meilleur argument pour rendre pérenne ce programme de prévention. L'École du dos du CHRU de Lille est toujours en activité, sur la base de ces évaluations qui ont permis de démontrer un bénéfice durable sur l'état de santé et le confort de vie personnel et professionnel des agents.

S'ÉDUQUER À LA SANTÉ EN TRAVAILLANT : LE MODÈLE DE SHERBROOKE

Patrick Loisel

Résumé

En proposant une amélioration des conditions de travail des personnes lombalgiques salariées dans des entreprises, le modèle d'ergonomie participative de l'université de Sherbrooke permet d'envisager positivement le retour au travail. Construite autour de cinq étapes principales, l'intervention éducative a été évaluée à un an, à travers un essai randomisé* qui a été travaillé à deux niveaux : d'une part, 31 entreprises de la région de Sherbrooke, de l'autre, les salariés de ces mêmes entreprises. Le travail s'est poursuivi par la mise en place du programme Prévicap (Prévention du handicap) à Montréal. L'ensemble montre que si l'intervention éducative améliore l'état fonctionnel des personnes, elle permet aussi une atténuation de la douleur. Les résultats confirment la nécessité d'une intervention en milieu de travail pour réduire les incapacités professionnelles en lien direct avec les lombalgies. Développé dans d'autres contextes, le modèle de Sherbrooke représente désormais un atout important pour les salariés lombalgiques, ainsi que pour les entreprises qui observent un meilleur suivi professionnel et une réduction des coûts liés aux pathologies du dos.

Cadre de l'expérimentation

Le modèle de Sherbrooke

Le modèle de Sherbrooke tire son nom de l'université dans laquelle il a été développé et de la ville où il a été testé, dans la province de Québec au Canada. L'objectif était d'appliquer de façon opérationnelle les recommandations émises par le groupe de travail québécois sur les lombalgies **[33]** pour éviter le passage à la chronicité[7] des lombalgies liées au travail **[26]**. Au début des années 1990, le modèle de Sherbrooke a testé pour la première fois l'efficacité d'une intervention en milieu de travail, en comparaison avec une intervention de réadaptation habituelle **[27]**. L'intervention en milieu de travail (intervention d'ergonomie participative) s'est basée sur l'idée qu'une amélioration des conditions de travail faciliterait considérablement le retour au travail de la personne lombalgique, en donnant le confort nécessaire pour la réalisation des tâches de travail.

Le modèle comporte cinq étapes successives et intégrées, mises en place en fonction du temps d'absence au travail. L'originalité de ce modèle est d'utiliser comme indicateur de risque d'incapacité prolongée le temps d'absence au travail lui-même. Ainsi, la succession des interventions proposées a été

7. Le mot « chronicité » a une connotation de non retour : ici, nous lui préférons le vocable de « prolongé » qui indique un état plus long que prévu, mais avec un terme.

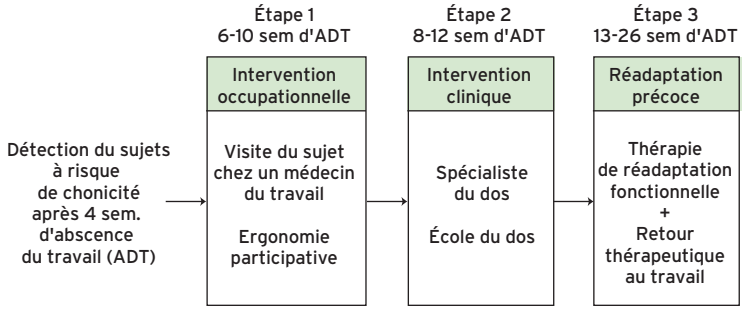
choisie selon le meilleur coût-bénéfice estimé, en se basant sur la courbe de retour au travail publiée dans le rapport Spitzer **[33]**. Les cinq étapes proposées sont les suivantes :

- identification précoce des cas à risque de chronicité ;
- intervention en médecine du travail et ergonomie ;
- étape diagnostique et Classe de dos[8] ;
- réadaptation précoce ;
- orientation finale **[figure 2]**.

Il faut noter d'emblée que, pour un salarié donné, ce processus est interrompu par le retour à son poste de travail régulier : c'est le signal de la fin de l'incapacité.

FIGURE 2

Séquence des interventions dans le modèle de Sherbrooke



(Loisel *et al.*, 1994, 2003)

Un programme en cinq étapes

Étape 1 : identification précoce des cas à risque de chronicité

L'identification précoce des cas à risque de chronicité se fait au mieux après quatre semaines d'absence au travail, alors que plus de 70 % des salariés absents une journée ou plus sont retournés au travail. Réalisée à ce moment précis, l'identification permet de se concentrer sur les cas à fort risque de chronicité (20 à 25 %) et de ne pas engager des efforts et des coûts inutiles pour un grand nombre de salariés qui guérissent de leur accident au dos en moins de quatre semaines. Les interventions se font suffisamment tôt après l'accident, ce qui permet d'éviter l'aggravation due à l'incapacité prolongée.

Étape 2 : intervention en médecine du travail et ergonomie

À la sixième semaine d'absence au travail, un médecin du travail examine le salarié et un ergonome effectue une première visite au poste de travail

8. La notion de Classe du dos au Québec est équivalente à celle d'École du dos en France.

où est survenu l'accident. L'entrevue comporte un questionnaire et un examen clinique du salarié (selon un protocole établi). Après avoir discuté avec l'ergonome des contraintes présentes au poste de travail, le médecin du travail soumet des recommandations au médecin traitant. En fonction de l'état clinique du salarié, de la difficulté des tâches de travail et de la disponibilité d'une assignation temporaire, le médecin du travail peut faire des propositions : suggérer des examens pour préciser le diagnostic, prescrire certaines modalités thérapeutiques, envisager le retour au travail au poste de travail d'origine ou à un autre poste, avec des tâches allégées ou non. Simultanément, une intervention d'ergonomie participative est menée au poste de travail. Cette intervention d'ergonomie participative consiste à réunir l'ergonome, le salarié blessé, son supérieur hiérarchique, des représentants de l'employeur et du syndicat concerné. La perspective est d'analyser conjointement les contraintes du poste et d'aboutir à des propositions de solutions visant à diminuer les incidences sur le dos. Pour chaque cas, le groupe se réunit dans l'entreprise. Le processus d'ergonomie participative suit alors les étapes suivantes :

- la nature exacte des tâches du salarié est précisée à partir de descriptions faites séparément par l'employé et son supérieur hiérarchique ;
- l'ergonome réalise une ou plusieurs observations des tâches en situation réelle de travail, si possible en présence du salarié blessé ;
- des données plurielles sont recueillies par l'ergonome : le mode de réalisation du travail (horaire, façon de faire, exigences techniques et de qualité), les contraintes en termes physiologique, biomécanique et organisationnel (en particulier concernant les charges à manipuler et les postures), les caractéristiques des équipements, de l'aménagement et de l'environnement, les interrelations avec les autres postes ;
- suite à ces observations, un « diagnostic ergonomique » est posé par rapport aux risques pour le dos. Ce diagnostic est validé et discuté avec le salarié blessé, son supérieur hiérarchique et le groupe d'ergonomie ;
- les solutions sont discutées et proposées au sein du groupe de travail. Par la suite, l'employeur peut choisir d'appliquer ou non les solutions proposées **[22]**.

Étape 3 : étape diagnostique et classe de dos

La troisième étape est celle de la précision du diagnostic et de la mise en place d'une approche éducative pour contribuer à diminuer ou à faire céder la lombalgie. Si le retour au travail n'est pas survenu après la septième semaine, le salarié est examiné dès la huitième semaine par un médecin spécialiste de l'appareil locomoteur, pour exclure une maladie sérieuse sous-jacente (par exemple un cancer, une infection, etc.). Les examens complémentaires ou les consultations nécessaires sont demandés. En l'absence d'une maladie sous-jacente sérieuse qui expliquerait la lombalgie, la participation à une classe de dos est recommandée. La classe de dos est un processus éducatif qui dure une heure par jour, chaque jour, pendant quatre

semaines consécutives. Au cours des vingt heures, un physiothérapeute et un ergothérapeute enseignent des conseils d'hygiène posturale à un groupe de six à dix patients lombalgiques. Ces exercices sont pratiqués et répétés ; une pratique des activités de la vie quotidienne ayant une incidence sur le dos est démontrée et répétée **[26]**.

Étape 4 : réadaptation précoce
Si le retour au travail n'est toujours pas possible après la classe de dos en raison de la persistance de la douleur (c'est-à-dire après environ douze semaines d'absence au travail), le risque d'incapacité prolongée est probable : il nécessite des mesures de réadaptation. Le salarié est alors revu par le médecin spécialiste de l'appareil locomoteur qui recommande un traitement de réadaptation au médecin traitant. Ce traitement associe un développement des capacités fonctionnelles relatives au travail (dans un climat d'approche psychologique de type cognitivo-comportemental) à un retour progressif et dirigé vers le travail ordinaire du salarié. Le développement des capacités physiques et psychologiques correspond à un processus éducatif, tant sur le plan physique (ex : apprentissage à la manipulation des charges) que cognitif (ex : informations sur les lombalgies) ou comportemental (ex : gestion de la douleur, attitudes positives envers le retour au travail).

Étape 5 : orientation finale
Le développement des capacités fonctionnelles est suivi par un retour progressif au travail, appelé retour thérapeutique au travail. Il s'agit d'un retour progressif au poste original de travail. Réalisé avec l'accord du médecin traitant et en concertation avec l'employeur, ce retour est supervisé par l'équipe multidisciplinaire traitante. L'équipe envisage une progression des contraintes, des cadences et du temps de travail, sur trois à cinq semaines. Le retour est adapté à chaque cas particulier : l'ergothérapeute s'entend avec le supérieur hiérarchique du travailleur pour bâtir une progression appropriée et réaliste des tâches. Il s'agit ainsi d'une innovation clinique de réadaptation qui poursuit cette dernière dans le milieu de travail, avec un sevrage du milieu clinique **[12]**.

Évaluation du modèle

Recueil de données

Le modèle de Sherbrooke a été évalué par un essai randomisé* contrôlé, effectué dans une population de salariés appartenant à 31 entreprises de la région de Sherbrooke. Les salariés ont été recrutés (après consentement) à partir des entreprises, après quatre semaines d'absence au travail (un salarié affecté à un poste allégé par l'entreprise à cause de sa lombalgie a été recruté). Un double niveau de randomisation* a été effectué : les entreprises ont été préalablement randomisées pour avoir l'intervention ergonomique et de médecine du travail pour les salariés ayant un épisode de lombalgie dépassant six semaines. L'idée était d'éviter toute contamination dans les cas où,

dans la même entreprise, un travailleur aurait eu l'intervention sur son poste alors qu'un autre n'en aurait pas bénéficié. Les salariés recrutés ont été eux-mêmes randomisés pour avoir l'intervention clinique ou non. Ce double niveau de randomisation a permis d'obtenir quatre groupes de salariés : un groupe ayant eu seulement l'intervention de type milieu de travail, un groupe ayant eu seulement l'intervention de type clinique, un groupe ayant eu les deux interventions (modèle de Sherbrooke) et un groupe n'ayant pas d'intervention autre que les interventions ordinaires prescrites par le médecin traitant. Le suivi clinique a été d'une année. Les mesures suivantes ont été effectuées : le statut de travail (retour au travail ordinaire), l'état fonctionnel (questionnaire d'Oswestry[9]), l'état général de santé (*Sickness Impact Profile*, SIP, **[5]**[10]) et le niveau de douleur.

Résultats

Le modèle de Sherbrooke a amélioré l'état fonctionnel de façon significative. Le retour au travail a été accéléré (par rapport au groupe sans intervention) par l'intervention en milieu de travail (x 1,9) et par l'intervention complète (x 2,4), mais pas par l'intervention de type clinique isolée. Le modèle a aussi permis une diminution de la douleur, même si le résultat n'est pas significatif. Pour la première fois, la nécessité d'une intervention en milieu de travail pour faire cesser l'incapacité due à la lombalgie a été démontrée. Ce modèle d'intervention nous apprend que la lombalgie qui s'accompagne d'incapacité au travail ne relève pas uniquement du traitement médical. Il s'agit bien plus de travailler un processus éducatif construit autour de plusieurs dimensions : la santé du salarié lui-même, la prise en compte de son travail et des tâches professionnelles à effectuer, et l'environnement de travail (le personnel des ressources humaines, les contremaîtres, les autres salariés). En complément, une étude coût/avantage et coût/efficacité (avec un recul de six ans) a montré que le modèle de Sherbrooke a permis à l'organisme de compensation d'épargner 5$ canadiens par 1$ canadien investi dans les interventions. De cette manière, les entreprises ont gagné une moyenne de 293 jours d'absence au travail par salarié **[23]**. La validité de ce modèle de prise en charge des lombalgies au travail a été confirmée récemment par une étude hollandaise, qui l'a adapté à son contexte **[2]**. Là encore, l'intervention en milieu de travail a été concluante.

Depuis la publication du modèle de Sherbrooke, nombre d'études ont été publiées, confirmant la valeur de l'intervention en milieu de travail **[4, 15]**. La communication entre les différents acteurs qui influent sur le retour au travail (entreprise, système administratif, système de santé) est essentielle pour faciliter le retour au travail **[16]**. Même si les recommandations sur la modification des postes ou l'organisation du travail sont appliquées pour moitié environ **[22]**, les études confirment que le processus d'éducation et

---

9. Le questionnaire d'Oswestry permet d'évaluer la douleur et les incapacités rachidiennes.

10. Le SIP évalue le handicap et les limitations fonctionnelles qui résultent de la maladie physique à travers 12 catégories explorant notamment la dimension physique et la dimension psychologique.

d'accompagnement du salarié dans son entreprise joue un rôle très important. La synthèse des travaux disponibles montre que plusieurs éléments constituent les facteurs clés du retour et du maintien au travail : la *réassurance* sur l'état de santé et la capacité à retourner au travail sans danger, le maintien ou la reprise de *l'activité*, le lien avec *l'entreprise* et le *partenariat* avec les acteurs des divers systèmes impliqués. Toutes les études convergent vers un changement profond dans la prise en charge de la lombalgie, en passant de la prise en charge médicale d'une déficience (dont l'étiologie est difficile à saisir) à une prise en charge éducative et sociale. En réinsérant la personne dans son travail, la prise en charge permet de préserver le rôle social et de maintenir la valorisation financière et personnelle. Même si un certain niveau de douleur persiste, la représentation de cette douleur est modifiée, lui faisant perdre son rôle menaçant et lui faisant rejoindre le 25 % du peloton des adultes qui vivent avec des lombalgies importantes.

Programme Prévicap

Après avoir affiné la présentation du modèle de Sherbrooke, nous avons développé le programme Prévicap (pour Prévention du handisap) à Montréal (le grand Montréal comporte environ trois millions d'habitants). Nous l'avons proposé dans un format accessible aux partenaires sociaux, en le découpant en deux grandes étapes : le diagnostic de situation de handicap au travail (DSHT) suivi, si besoin, du retour thérapeutique au travail (RTT). Le DSHT est une synthèse de ce que l'équipe d'intervention à Sherbrooke réalisait en début de parcours : tenter de reconnaître les causes réelles de l'absence au travail (faire un diagnostic), non pas à partir des causes (généralement obscures) de la lombalgie, mais à partir des facteurs ayant déclenché la survenue de l'incapacité liée à la lombalgie **[13]**. À cet effet, un guide d'entrevue du salarié a été élaboré pour le médecin et l'ergothérapeute. Ce guide a pour objectif d'éliminer un signe improbable, mais possible, d'une lombalgie ayant une étiologie grave. Il s'agit aussi de dépister les facteurs psychosociaux liés au travail qui peuvent expliquer la difficulté à retourner au travail. C'est un véritable diagnostic étiologique, non pas d'une maladie, mais de l'incapacité au travail elle-même. À la fin de l'entrevue, les indicateurs pertinents d'incapacité au travail sont identifiés sur une liste dressée à partir de l'expérience clinique et des facteurs pronostiques identifiés dans la littérature scientifique. Plutôt qu'un traitement médical, la suite logique est un ensemble d'interventions éducatives pour le salarié, en analysant son milieu de travail et les autres partenaires (ex. : médecin traitant, assureur).

Ces interventions se sont révélées efficaces dans le modèle de Sherbrooke : l'ergonomie participative, la réassurance du salarié et de ses proches, le retour à l'activité et le retour progressif à son poste de travail avec la mise en place, si nécessaire, de modifications appropriées. Face au double symptôme de la lombalgie et de l'absence au travail, on retrouve ainsi la séquence diagnostic-traitement, mais le diagnostic est de type personne-environnement. Le traitement est un processus d'éducation pratique en milieu réel. Le programme est réalisé par une équipe interdisciplinaire comportant les professionnels

suivants : ergothérapeute, médecin, kinésiologue[11], psychologue, ergonome. Les professionnels de l'équipe se réunissent une fois par semaine pour discuter de tous les cas et programment des rencontres ponctuelles selon le besoin.
Le modèle du programme Prévicap se définit selon les étapes suivantes :

1/ Réalisation du diagnostic de situation de handicap au travail (DSHT) par le médecin et un ergothérapeute de l'équipe et identification des DSHT spécifiques au salarié et de la perception qu'il a de son environnement, en particulier de travail. Il en résulte un plan d'intervention.
Éléments-clefs : dépistage et élimination d'un problème de santé grave, formulation d'un avis sur la situation de handicap au travail qui tienne compte de l'interaction personne-environnement, élaboration d'un plan de retour au travail.

2/ Proposition d'un plan de retour au travail. Le plan développé à l'étape précédente est proposé au salarié, au médecin traitant, à l'employeur et à l'assureur. Leur accord est nécessaire pour qu'ils collaborent à la mise en œuvre du plan.
Éléments-clefs : négociation entre les acteurs sur un plan optimal de retour au travail.

3/ Préparation du retour thérapeutique au travail. Cette phase préparatoire permet de développer les capacités physiques, psychologiques et sociales du travailleur par des interventions de réconfort, de reconditionnement physique, de mise en situation de travail spécifique, d'éducation et de gestion du stress et de la douleur. De plus, cette préparation permet d'explorer et de préparer le milieu de travail afin de pouvoir y effectuer un retour progressif. Des réunions interdisciplinaires hebdomadaires sont réalisées afin d'établir les objectifs de traitement. De plus, des rencontres et des contacts téléphoniques réguliers avec le représentant de l'assureur sont effectués. Cette période est la plus courte possible. Une première exposition au travail pré-lésionnel est souhaitable dès la première semaine, même si le salarié ne peut pas réellement effectuer ses tâches de travail.
Éléments-clefs : négociation entre les acteurs sur la mise en œuvre du retour au travail.

4/ Retour thérapeutique au travail. Il s'agit d'un retour progressif au poste habituel ou à un poste semblable, avec des tâches allégées, puis progressivement augmentées en fonction des capacités du travailleur **[12, 13]**. C'est une intervention en milieu de travail réel qui peut inclure, si nécessaire, l'étude ergonomique du poste de travail ainsi que des modifications de ce poste. L'objectif principal est de favoriser le développement « d'agirs » (possibilités d'action) spécifiques au travail. L'évolution du salarié lors du retour

11. Spécialiste de la santé formé en kinésiologie (science du mouvement qui s'intéresse, en particulier, à l'utilisation thérapeutique des mouvements du corps), ce qui en fait un expert en évaluation, gestion, planification et prescription d'activités physiques à des fins préventives. Contrairement à l'ergothérapeute et au physiothérapeute qui travaillent dans le secteur de la réadaptation des personnes, le kinésiologue exerce surtout ses activités dans le domaine de la prévention.

thérapeutique au travail (RTT) est suivie de façon concertée par l'équipe interdisciplinaire de réadaptation (réunions interdisciplinaires hebdomadaires), en interaction avec l'employeur et le médecin traitant. Chaque semaine, une proposition de tâches est envoyée à l'employeur et une entente est établie pour la semaine qui suit. Ainsi, tous les acteurs impliqués suivent semaine après semaine la progression et approuvent la démarche.
Éléments-clefs : progression de l'exposition au travail, supervision par l'équipe interdisciplinaire et les acteurs dans le milieu du retour thérapeutique au travail.

5/ Décision de retour au travail. Le programme de réadaptation se termine lorsqu'une décision de retour au travail est prise par les partenaires et le travailleur concerné. En conformité avec la loi sur les accidents du travail et les maladies professionnelles (LATMP) et les procédures de l'assureur, la consolidation médicale demeure sous la responsabilité du médecin traitant. Elle permet d'orienter le travailleur vers l'une des solutions suivantes : le retour à un travail identique ou semblable à son travail pré-lésionnel (consolidation sans limitation fonctionnelle), le retour au travail dans un emploi convenable lorsque des limitations fonctionnelles sont incompatibles avec les exigences de l'emploi pré-lésionnel ou l'incapacité permanente à travailler.
Éléments-clefs : décision consensuelle concernant le retour au travail.
L'un des critères d'admission au programme est l'existence d'un lien d'emploi pour le salarié (il possède un poste de travail qui lui est réservé chez un employeur). Il s'agit réellement de rétablir la compatibilité d'un travailleur avec un poste ciblé et connu. Le but n'est pas de remettre le salarié en forme afin d'améliorer son aptitude générale au travail, sans avoir de poste prédéterminé. Il arrive cependant que l'équilibre ne puisse être rétabli : le salarié est alors orienté à un autre poste ou vers une autre solution. L'une des clefs importante de ce programme est l'utilisation du milieu réel de travail comme espace éducatif d'entraînement **[12]**, ce qui contraste avec un grand nombre d'interventions de réadaptation au travail qui privilégient l'approche de simulation des tâches de travail en milieu clinique.

Discussion critique et perspectives

Basé sur les principes validés dans le modèle de Sherbrooke, le programme Prévicap a été proposé aux entreprises, aux assureurs et à la Commission de la Santé et sécurité du travail du Québec (CSST) pour la prise en charge de cas subaiguës de lombalgies (de quatre à douze semaines d'absence au travail). En réalité, les cas retenus avaient accumulé une moyenne d'absence du travail de onze mois et étaient donc largement chronicisés. Néanmoins, nous avons observé un taux de retour au travail de près de 70 %, avec une très grande rétention aux suivis systématiques que nous avons réalisés à 12 et à 36 mois après la fin de la réadaptation. Après quelque temps de fonctionnement du programme, la CSST a soutenu une expérience pilote de plus large envergure : le réseau en réadaptation au travail du Québec **[26]**. L'expérience a été proposée dans quatre régions du Québec, avec la participation de centres de

réadaptation qui dédiaient une équipe à cette problématique. Le succès du retour au travail est resté stable, mais l'expérience pilote a été arrêtée prématurément, en majeure partie à cause de difficultés de collaboration avec les employés de l'organisme de prise en charge qui y voyaient une menace à leur indépendance décisionnelle **[21]**.

Les résultats de ces expériences restent globalement encourageants, mais l'analyse distanciée permet aussi de souligner quelques limites. D'une part, la question de la taille de l'entreprise n'a pas été travaillée en tant que variable discriminante alors qu'il s'agit d'un élément important à prendre en compte. Nos expériences de terrain montrent néanmoins que les modèles présentés semblent s'appliquer plus facilement à des grosses ou moyennes entreprises qu'à des petites. En effet, il semble difficile d'imaginer de tels programmes lorsqu'une entreprise compte seulement deux ou trois salariés. D'autre part, le rôle du médecin traitant (ou médecin de famille) n'a pas été suffisamment défini et analysé en tant qu'élément important dans le processus éducatif et de prise en charge que nous avons mis en place[12]. Dans le prolongement de cette réflexion, nous pouvons regretter que la place de la famille et plus spécifiquement des aidants naturels n'ait pas été traitée.

Les différentes expériences ont néanmoins permis de mesurer l'importance des précautions à prendre dans la mise en place d'une innovation qui bouscule les habitudes organisationnelles existantes. Un projet de ce type nécessite une implication importante de la part des équipes de professionnels, ainsi qu'une concertation régulière des acteurs. Ces conditions ne sont pas toujours faciles à réunir, d'autant que les valeurs, les habitudes ou les positionnements sociaux des uns et des autres peuvent constituer de réels obstacles à de tels développements. Les nouvelles façons de faire ne peuvent se mettre en œuvre que dans la mesure où le système social de prise en charge, médecins et paramédicaux, assurances et entreprises modifient leurs règles et coutumes, et s'entendent sur un objectif commun : le retour au travail par l'intermédiaire d'un processus éducatif plutôt que par une voie médicale ou administrative.

Finalement, nous pouvons considérer que l'intérêt du retour au travail par la voie d'un processus éducatif plutôt que par une approche strictement médicale est désormais attesté par les travaux scientifiques dont nous disposons. Pour autant, cela ne signifie pas qu'une telle approche soit possible à mettre en œuvre partout. Éduquer les salariés devenus patients lombalgiques et éduquer leurs milieux de travail permet de limiter les conséquences néfastes individuelles, sociales et financières de la lombalgie, affection en réalité commune et bénigne dans l'immense majorité des cas. Sur le plan individuel, cette approche permet à l'individu de retrouver un confort de vie réel, sans rupture avec son environnement professionnel. Sur le plan social, cette perspective permet de diminuer les coûts de prise en charge de la pathologie et d'assurer une meilleure continuité dans l'espace professionnel. Au-delà de

---

12. Différentes publications on montré l'intérêt de recourir à des outils d'aide à la consultation dans la lombalgie. On peut citer « Mal de dos, ouvrons le dialogue » **[19]** ou « le guide du dos » **[9]**. Ces documents destinés aux médecins généralistes sont particulièrement appréciés des professionnels.

tels bénéfices, cette façon d'envisager la prise en charge des personnes lombalgiques va plutôt à l'inverse du sens commun qui considère le plus souvent que la personne malade doit être nécessairement mise à l'écart (au repos) pour résoudre le problème dont elle est affectée. Le sens commun ne se transforme pas d'un jour à l'autre et si les expériences de terrain nous montrent que les écueils restent nombreux, elles nous montrent aussi que de véritables dynamiques réussissent à se mettre en place avec, au final, des satisfactions mutuelles et des résultats probants. Considérons donc que les efforts consentis par les différentes équipes qui se mobilisent à cet effet ne sont pas vains et qu'ils méritent d'être largement encouragés, tant dans leur développement à l'identique que dans la recherche de nouvelles variations.

Bibliographie

[1] Abenhaim L., Rossignol M., Valat J.-P., Nordin M., Avouac B., Blotman F., *et al.* The role of activity in the therapeutic management of back pain. Report of the International Paris Task Force on Back Pain. *Spine,* 15 February 2000, vol. 25, n° 4 suppl. : p. 1S-33S.

[2] Anema J.R., Steenstra I.A., Bongers P.M., de Vet H.C., Knol D.L., Loisel P., Van Mechelen W. Multidisciplinary rehabilitation for subacute low back pain: graded activity or workplace intervention or both? A randomized controlled trial. *Spine,* 1 February 2007, vol. 32, n° 3 : p. 291-298 [discussion p. 299-300].

[3] Avouac B., Blotman F., Marty M., Rosenberg S. Valat J.-P. Validation de la version française de l'échelle de Dallas chez les patients lombalgiques chroniques. *Revue du rhumatisme,* 1998, vol. 65, n° 2 : p. 139-147.

[4] Baril R., Berthelette D. *Les composantes et les déterminants organisationnels des interventions de maintien du lien d'emploi en entreprises.* Montréal : Institut de recherche en santé et en sécurité du travail du Québec, coll. Études et recherches/IRSST n° R-238, 2000 : 170 p.
En ligne : www.irsst.qc.ca/fr/_publicationirsst_755.html

[5] Bergner M., Bobbit R.A., Carter W.B., Gilson B.S. The Sickness Impact Profile: development and final revision of a health status measure. *Medical care,* August 1981, vol. 19, n° 8 : p. 787-805.

[6] Brown K.C., Sirles A.T., Hilyer J.-C., Thomas M.J. Cost-effectiveness of a back school intervention for municipal employees. *Spine,* October 1992, vol. 17, n° 10 : p. 1224-1228.

[7] Coderre T.J., Katz J., Vaccarino A.L, Melzack R. Contribution of central neuroplasticity to pathological pain: review of clinical and experimental evidence. *Pain,* March 1993, vol. 52, n° 3 : p. 259-285.

[8] Coste J., Le Parc J.M., Berge E., Delecoeuillerie G., Paolaggi J.B. Validation française d'une échelle d'incapacité fonctionnelle pour l'évaluation des lombalgies (EIFEL). *Revue du rhumatisme,* 1993, vol. 60, n° 5 : p. 335-341.

[9] Coudeyre E., Givron P., Poiraudeau S., Hérisson C. Intérêt de l'utilisation d'un livret d'information, l'exemple du guide du dos. *In :* Coudeyre E., Poiraudeau S., Hérisson C. *Information du patient et lombalgies communes.* Paris : Masson, coll. de pathologie locomotrice et médecine orthopédique, 2003 : p. 54-63.

[10] Coutu M.F., Durand M.J., Loisel P., Goulet C., Gauthier N. Level of distress among workers undergoing work rehabilitation for musculoskeletal disorders. *Journal of occupational rehabilitation,* June 2007, vol. 17, n° 2 : p. 289-303.

[11] Duquesnoy B., Allaret F.A., Verdoncq B. Retentissement psycho-social et professionnel de la lombalgie chronique. *Revue du rhumatisme,* 1998, vol. 65, n° 1 : p. 37-45.

[12] Durand, M.-J., Loisel, P., Durand, P. Therapeutic Return to Work: rehabilitation in the workplace. *Work,* 2001, vol. 17 : p. 57-63.

[13] Durand M.-J., Loisel P., Hong Q.N., Charpentier N. Helping clinicians in work disability prevention : the work disability diagnosis interview. *Journal of occupational rehabilitation,* September 2002, vol. 12, n° 3 : p. 191-204.

[14] Forssell M.Z. The back school. *Spine,* January-February 1981, vol. 6, n° 1 : p. 104-106.

[15] Franche R.-L., Cullen K., Clarke J., MacEachen E., Frank J., Sinclair S., Reardon R. *Workplace-based return-to-work interventions : a systematic review of the quantitative and qualitative literature.* Toronto : Intitute for Work and Health, 2004 : 3 vol.

[16] Frank J., Sinclair S., Hogg-Johnson S., Shannon H., Bombardier C., Beaton D., Cole D. Preventing disability from work-related low-back pain – New evidence gives new hope – if we can just get all the players onside. *CMAJ : Canadian Medical Association journal,*

16 June 1998, vol. 158, n° 12 : p. 1625-1631.

[17] Hadler N.M. The predicament of musculoskeletal morbidity *In : Occupational musculoskeletal disorders*. New York : Raven Press, 1993 : s.p.

[18] Jensen M.C., Brant-Zawadzki M.N., Obuchowski N., Modic T., Malkasian D., Ross J.S. Magnetic resonance imaging of the lumbar spine in people without back pain. *The New England journal of medicine*, 14 July 1994, vol. 331, n° 2 : p. 69-73.

[19] Karrer M. Mal de dos ouvrons le dialogue. Un outil pédagogique pour les médecins généralistes. *In* : Coudeyre E., Poiraudeau S., Hérisson C. dir. *Information du patient et lombalgie commune*. Paris : Masson, coll. de pathologie locomotrice et de médecine orthopédique, n° 47, 2003 : p. 49-54.

[20] Limoges J., Lemaire R., Dodier F. *Trouver son travail*. Montréal : Éditions Fides, 1987 : 202 p.

[21] Loisel P., Labelle J. The challenge of knowledge translation and implementing a program in clinical practice. *In : Moving population and public health knowledge into action : a casebook of knowledge translation stories*. Ottawa : CIHR Institute of Population and Public Health, 2006 : p. 65-68. En ligne : http://epe.lac-bac.gc.ca/100/200/301/cihr-irsc/moving_population-e/MR21-70-2006E.pdf

[22] Loisel P., Gosselin L., Durand P., Lemaire J., Poitras S., Abenhaim L. Implementation of a participatory ergonomics program in the rehabilitation of workers suffering from subacute back pain. *Applied Ergonomics*, February 2001, vol. 32, n° 1 : p. 53-60.

[23] Loisel P., Lemaire J., Poitras S., Durand M.-J., Champagne F., Stock S., *et al.* Cost-benefit and cost-effectiveness analysis of a disability prevention model for back pain management : a six year follow up study. *Occupational and environmental medicine*, December 2002, vol. 59, n° 12 : p. 807-815.

[24] Loisel P., Durand M.-J., Berthelette D., Vezina N., Baril R., Gagnon D., *et al.* Disability prevention : new paradigm for the management of occupational back pain. *Disease management & health outcomes*, 2001, vol. 9, n° 7 : p. 351-360.

[25] Loisel P., Buchbinder R., Hazard R., Keller R., Scheel I., van Tulder M., Webster B. Prevention of work disability due to musculoskeletal disorders : the challenge of implementing evidence. *Journal of occupational rehabilitation*, December 2005, vol. 15, n° 4 : p. 507-524.

[26] Loisel P., Durand M. J., Diallo B., Vachon B., Charpentier N., Labelle J. From evidence to community practice in work rehabilitation: the Quebec experience. *The clinical journal of pain*, March-April 2003, vol. 19, n° 2 : p. 105-113.

[27] Loisel P., Abenhaim L., Durand P., Esdaile J.-M., Suissa S., Gosselin L., *et al.* A population-based, randomized clinical trial on back pain management. *Spine*, 15 Dec 1997, vol. 22, n° 24 : p. 2911-2918.

[28] Nachemson A. Work for all. For those with low back pain as well. *Clinical orthopaedics and related research*, October 1983, vol. 179 : p. 77-85.

[29] Roland M., Morris R. A study of the natural history of back pain. Part 1. Development of reliable and sensitive measure of diseability in low-back pain. *Spine*, March 1983, vol. 8, n° 2 : p. 141-144.

[30] Schultz I. Z., Stowell A.W., Feuerstein M., Gatchel R.J. Models of return to work for musculoskeletal disorders. *Journal of occupational rehabilitation*, June 2007, vol. 17, n° 2 : p. 327-352.

[31] Sobaszek A., Edme J.L., Kemoun G., Lorthois C., Thévenon A., Furon D. Mise en place et bilan à un an d'une école du dos au CHRU de Lille. *Archives des maladies professionnelles de médecine du travail et de médecine du travail*, 1995, vol. 56 : p. 586-590.

[32] Sobaszek A., Fantoni-Quinton S., Delval M., Rejou P., Mauppin J.-M., Lefranc D., *et al.*

Long-term assessment of a sanitary education and lumbar rehabilitation program for health care workers with chronic low back pain at the University Hospital of Lille, *Journal of occupational and environmental medicine,* March 2001, vol. 43, n° 3 : p. 289-294.

[33] Spitzer W., Leblanc F., Dupuis M. Scientific approach to the assessment and management of activity-related spinal disorders: a monograph for clinicians. Report of the Quebec Task Force on Spinal Disorders. *Spine,* 1987, vol. 12, n° 7, suppl. : p. S1-S59.

[34] Van Tulder M. W., Koes B. W., Bouter L. M. A cost-of-illness study of back pain in The Netherlands. *Pain,* August 1995 ; vol. 62, n° 2 : p. 233-240.

[35] Versloot J.M. The cost-effectiveness of a back school program in industry : a longitudinal controlled field study. *Spine,* January 1992, vol. 17, n° 1 : p. 22-27.

[36] Vlaeyen J.W., Kole-Snijders A.M., Rotteveel A.M., Ruesink R., Heuts P.H.T.G. The role of fear of movement/(re)injury in pain disability. *Journal of occupational rehabilitation,* 1995, vol. 5, n° 4 : p. 235-252.

[37] Vlaeyen J.W., Kole-Snijders A.M., Boeren R.G., van Eek H. Fear of movement / (re)injury in chronic lowback pain and its relation to behavorial performance. *Pain,* September 1995, vol. 62, n° 3 : p. 363-372.

[38] Waddell G. *The back pain revolution* (2nd ed.). Edinburgh : Churchill Livingstone, 2005 : XIII-465 p.

[39] Waddell G. Low back pain : a twentieth century health care enigma. *Spine*, December 1996, vol. 21, n° 24 : p. 2820-2825.

[40] Waddell G., Burton A.K., Main C.J. *Screening to identify people at risk of long-term incapacity for work : a conceptual and scientific review.* London : Royal Society of Medicine Press, 2003 : III-80 p.

Synthèse

ENSEIGNEMENTS ET QUESTIONNEMENTS FONDÉS SUR LES TRAVAUX EN ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

Jérôme Foucaud, Maryvette Balcou-Debussche, Jacques A. Bury

À l'issue de la consultation de ce recueil de travaux réalisés dans des pays de l'espace francophone, on s'aperçoit que les pratiques qui y sont décrites et analysées s'inscrivent dans des temps distincts (études menées il y a plusieurs années ou toujours en cours) et dans différents lieux de vie (hôpital, réseau, cabinet médical, etc.).

Ce premier regard permet de souligner la diversité des formes prises par l'éducation thérapeutique du patient sur le terrain, en relation étroite avec des pathologies, des structures, des contextes, des acteurs, des rôles et des professions qui répondent à différentes logiques de formation. L'ensemble des contributions montre d'emblée qu'il n'y a pas une seule façon de pratiquer l'éducation thérapeutique et qu'en conséquence, chaque déclinaison possède ses atouts et ses limites.

Les bénéfices de l'éducation thérapeutique du patient sont désormais incontestables. Il n'est plus nécessaire de les démontrer une nouvelle fois, même si cette mise au point peut faire progresser les équipes et les aider à se structurer pour mieux répondre aux demandes de soins. En revanche, il est important de prendre en considération de nouvelles questions sur les modèles éducatifs mobilisés, la pertinence des méthodologies choisies, la façon de déterminer

des indicateurs d'évaluation et de développer des organisations qui puissent répondre aux besoins de la société actuelle. L'ouvrage montre en effet que l'éducation thérapeutique se trouve à la croisée de plusieurs tensions. D'un côté, des dynamiques qui ont engendré des changements considérables et ont permis de procéder à des avancées importantes du côté de la réflexion ; de l'autre, des pratiques effectives qui posent la question des modèles mobilisés, des résultats obtenus et des contextes dans lesquels l'action éducative s'inscrit.

À l'heure où la question de l'éducation thérapeutique du patient fait l'objet de nombreux débats, ajustements, projets et remises en question, le présent ouvrage entend constituer une aide à la connaissance mais aussi à l'action. L'un de ses atouts est de rassembler des approches éducatives similaires quoique appliquées dans des pathologies très éloignées de part leurs particularités. Le recueil des expérimentations choisies pour les huit maladies chroniques concernées par le livre permet une discussion critique sur les résultats obtenus dans chacune d'entre elles, mais aussi une réflexion plus générale dans le champ des maladies chroniques puisqu'elles partagent plusieurs aspects :

- une guérison impossible ;
- l'inscription sur un temps long ;
- la nécessité de mettre en place un processus éducatif ;
- la nécessité de préserver des dynamiques sociales et culturelles spécifiques au patient ;
- la gestion indispensable d'une forte hétérogénéité.

Ces caractéristiques communes alimentent la réflexion sur la manière dont le travail des équipes de soin peut progresser dans la prise en charge des maladies chroniques, en se différenciant nettement du cadre des maladies aiguës où la problématique de l'éducation ne se pose pas du tout dans les mêmes termes.

LA DIVERSITÉ DES MODÈLES THÉORIQUES EN ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

Depuis plusieurs années, différents auteurs ont montré dans leurs analyses de la littérature la difficulté des acteurs de l'éducation thérapeutique du patient à identifier et référer les modèles théoriques qui président aux choix qu'ils effectuent et aux organisations qu'ils mettent en place **[11, 5, 7]**. L'analyse transversale des modèles théoriques exposés dans cet ouvrage permet de souligner que les démarches ne sont pas univoques : elles convoquent toutes différents modèles issus de la pédagogie, de la didactique, des approches cognitivo-comportementalistes ou encore du *counseling**. Les différents modèles théoriques éducatifs sous-jacents en éducation thérapeutique renvoient aussi à des approches groupales, individuelles ou mixtes. Aucun de ces formats n'est semble-il plus « efficace » qu'un autre. Si le mode groupal a fait ses

preuves dans la construction des compétences et dans la « conscientisation » de la maladie et de ses conséquences **[5]**, dans la pratique, il peut se révéler anxiogène pour certains patients **[4]**. Aujourd'hui, les modèles mixtes sont à observer de près, notamment parce qu'ils permettent aux professionnels et aux patients de procéder à certains choix.

Les modèles éducatifs mobilisent une pluralité d'outils et de techniques d'animation : table ronde, Métaplan®*, remue-méninges, carte sémantique, entretien motivationnel, etc. Dans plusieurs travaux exposés ici, on observe un rapprochement, peut-être un peu hâtif, entre ce qui relève du modèle théorique à l'appui et ce qui relève de l'outil qui permet de travailler et de mener à bien les actions sur le terrain. C'est le cas du diagnostic éducatif : c'est un outil et non pas un modèle. L'outil (considéré comme un modèle) s'impose presque comme un héritage dont il devient très difficile de s'affranchir, ce qui n'empêche pas les concepteurs de formations universitaires en éducation thérapeutique du patient d'interroger sa pertinence **[6]**.

La pédagogie par objectifs et la pédagogie du contrat renvoient à l'idée de découpage des activités complexes en plusieurs tâches simples ou en domaines de compétences. Ces deux modèles sous-tendent de nombreux programmes d'éducation portant sur l'asthme, la lombalgie, la polyarthrite rhumatoïde, les maladies cardio-vasculaires. Les avantages de la pédagogie par objectifs sont indéniables lorsqu'elle est utilisée dans « les règles de l'art ». Elle permet une évaluation formative à toutes les étapes de l'apprentissage et se régule à partir de l'activité de l'apprenant, en obligeant l'éducateur à la précision. La pédagogie par objectifs se présente comme une suite de contrats entre l'éducateur et l'éduqué : si ce dernier échoue, il sait pourquoi **[10]**. La limite principale de cette pédagogie est le découpage des apprentissages en comportements observables. En effet, ce découpage cloisonne les objets et propose des inférences sur l'apprentissage : l'objectif spécifique est par définition une performance et non une compétence **[10]**. Par exemple, le fait que le patient asthmatique soit capable de citer cinq facteurs déclenchants de la crise d'asthme ne dit rien de sa capacité réelle à gérer une crise. En conséquence, les limites des modèles pédagogiques sont à resituer dans leur contexte d'élaboration. Les modèles proposés aux soignants sont plutôt à regarder comme des repères qui permettent d'aborder l'éducation thérapeutique en évitant les écueils d'une démarche profane. Définir des objectifs évite au soignant de mobiliser la simple information ou de reproduire des modèles pédagogiques dominants rencontrés au cours de ses études. La perspective du contrat à établir avec le patient permet aussi d'envisager que la personne malade ne soit pas forcément disposée à réaliser ce que le soignant souhaiterait qu'elle fasse. Cela n'empêche pas que le patient s'engage parfois dans la démarche uniquement par peur des représailles du soignant ou par désirabilité sociale. Force est de constater que l'évaluation mise en œuvre dans les études n'interroge que très rarement ces aspects.

La pédagogie par problème et l'apprentissage coopératif sont utilisés en approche groupale. Ces deux modèles renvoient à des activités abordées de façon globale, non découpée a priori en sous objectifs : ils convoquent des

techniques dites non-directives **[9]**. Ces modèles nécessitent des compétences spécifiques pour accompagner les individus dans leur propre élaboration d'apprentissage : il s'agit de développer les capacités de l'individu pour qu'il puisse agir sur son environnement dans une perspective d'*empowerment**. Dans ce cas, le professionnel favorise le développement de sentiment positif chez l'apprenant en considérant la dimension affective et cognitive du sujet **[2]**. Les démarches d'inspiration didactique renvoient elles aussi à des situations groupales avec la spécificité d'intégrer le contexte « ordinaire » du patient. Dans ces situations, l'éducateur recherche l'hétérogénéité des patients pour faciliter la construction des savoirs. La dimension analytique invite le patient à explorer ses dispositions individuelles et à prendre conscience des atouts et des contraintes de son environnement. À la fin de la situation, le formateur et le patient disposent d'indicateurs de résultats, entendus comme des éléments qui font partie de la situation elle-même et qui renseignent sur l'état d'avancement de la construction des savoirs **[1]**. L'analyse de la pédagogie par problème, de la pédagogie par apprentissage coopératif et de la didactique appliquées à l'éducation thérapeutique révèle deux limites principales. La première concerne l'animation de groupe et les compétences spécifiques que cela nécessite des intervenants. La deuxième est la création de situations éducatives spécifiques qui demandent l'élaboration d'une ingénierie pédagogique parfois poussée.

Enfin les deux approches psychologiques que sont le modèle cognitivo-comportementaliste et le *counseling** sont à considérer comme tout autant pertinentes en éducation thérapeutique du patient que les modèles pédagogiques. Le modèle cognitivo-comportementaliste vise l'identification des pensées dysfonctionnelles en rapport à la maladie (par exemple croire que la maladie est une punition) et les conséquences émotionnelles et comportementales de ces pensées. Il cherche alors à remplacer ces pensées et comportements dysfonctionnels par des pensées et des comportements plus fonctionnels, à l'aide de différentes techniques (restructuration cognitive, biofeedback[1], imagerie mentale, relaxation, etc.). Le *counseling**, qui est principalement utilisé auprès des malades atteints du sida, est une relation d'aide en situation ayant notamment pour effet d'apporter une médiation à un groupe ou à une personne dans son contexte propre. C'est une forme d'accompagnement psychologique et social, dans lequel des personnes entrent en relation **[12]**. Ce qui prime ici est l'établissement d'une relation basée sur l'empathie avec un recours à l'environnement comme facilitateur du changement et de l'évolution personnelle. Approche cognitivo-comportementaliste et *counseling* visent tous deux le développement de « savoir-être » et de « savoir-agir » plutôt que des savoirs ou des savoir-faire **[3]**. Ils peuvent être combinés avec des approches pédagogiques, comme montré dans différentes expérimentations. Leurs limites majeures concernent les compétences en psychologie nécessaires pour pouvoir les utiliser convenablement avec les patients.

---

1. Le biofeedback est né du principe selon lequel, en situation de stress, le corps émet certains signaux que l'on peut apprendre à détecter et à influencer afin d'en réduire les effets.

DES ÉQUIPES FORTEMENT IMPLIQUÉES

Le parcours de l'ouvrage montre aussi que les acteurs impliqués dans ces recherches et/ou programmes d'action ont développé un travail considérable en termes d'organisations, de coordination, de réflexions, de recherches de financements et de mobilisation des énergies. L'éducation thérapeutique du patient-malade chronique représente ainsi aujourd'hui un enjeu important dans les pratiques professionnelles. Les études rapportées ici ont souvent mobilisé les équipes durant plusieurs années, leur demandant de s'organiser autrement, de questionner les habitudes et les évidences, de prendre le recul nécessaire pour analyser ce qui se passe dans les pratiques ordinaires et d'en tirer les conclusions pour améliorer les offres, toujours au bénéfice des patients. L'ensemble montre une volonté sous-jacente de transformer, de faire vivre la dimension profondément humaine de l'action de soins, en allant bien au-delà de la technicité médicale à laquelle elle fait souvent appel. Les équipes ont su prendre du temps pour réfléchir l'implantation des projets en recherchant une adaptation négociée aux conditions locales et en tentant d'impliquer plusieurs partenaires. Les expériences décrites ont permis de développer de nouveaux types d'organisations, de construire des outils pédagogiques adaptés, de trouver des cohérences entre les acteurs, prestataires et bénéficiaires. Cet ensemble évolue à partir d'un héritage de pratiques qui se sont construites dans des milieux spécialisés (les services des hôpitaux, les structures associatives, etc.) et qui, du fait d'organisations souvent contraignantes, peinent à construire les liens avec le champ du social, de l'ordinaire, du quotidien et du différent.

Plusieurs autres questions restent en suspend, notamment au regard de la relative démobilisation progressive des soignants et des patients dans le processus d'éducation thérapeutique. Comment assurer la progression des malades en maintenant aussi le suivi d'un processus éducatif long, personnalisé, complexe et souvent difficile ? Les expériences montrent que la plupart des équipes ont provoqué des rencontres, réévalué le « sens commun », amélioré les outils, défini de nouveaux protocoles… Toutes les équipes doivent-elles nécessairement effectuer de tels parcours ? Comment faire en sorte pour que ce qui a été débattu, réfléchi et testé dans un endroit puisse aussi profiter à d'autres, en d'autres lieux ?

Dans la plupart des contributions, la pluriprofessionnalité apparaît aussi comme une voie incontournable : elle n'est pas (ou peu) questionnée dans ses résultats. Mais ne faut-il pas se demander si la succession d'interventions n'apporte pas plutôt de la confusion, avec des discours parfois contradictoires qui peuvent égarer le malade au lieu de l'accompagner ? La focalisation classique unique sur l'équipe hospitalière multidisciplinaire est déjà remise en question par la redistribution des actions d'éducation en dehors des structures hospitalières (en libéral, dans les Maisons du diabète ou dans les réseaux, etc.), mais les études disponibles sont encore rares. La légitimité de ces approches est néanmoins fragilisée tant que les recherches n'ont pas pu démontrer leur pertinence et leurs atouts spécifiques, y compris dans leur complémentarité

avec ce qui se pratique dans les institutions hospitalières et le secteur libéral de prise en charge des patients.

MIEUX DÉFINIR LA POPULATION CONCERNÉE SUR LE PLAN SOCIODÉMOGRAPHIQUE

Dans la plupart des contributions, les publics de patients sont insuffisamment décrits, notamment sur le plan sociodémographique. Dès lors, on ne sait pas si les actions d'éducation thérapeutique touchent des patients qui se forment et/ou complètent leur dynamique de formation ou à l'inverse, si l'on réussit à toucher les patients qui en ont le plus besoin. Cette question est d'importance à un moment où les différentes instances se questionnent sur les coûts engendrés par le maintien de la santé et l'évitement des pathologies ou de leurs complications. Le nombre de patients qui ont accès à l'éducation thérapeutique est infime par rapport à la proportion de malades et il invite à s'interroger sur les moyens de faire en sorte que les énergies déjà mobilisées puissent s'exporter et se diffuser, pour aider d'autres acteurs à se lancer dans ce travail. Les expériences qui s'engagent sur cette voie sont intéressantes à plus d'un titre. À terme, elles devraient conduire à une meilleure structuration de l'action éducative, à de nouvelles possibilités d'évaluation, de diffusion, de partage et d'extension de l'offre. Les études dans lesquelles les pratiques d'éducation thérapeutique concernent des publics fragilisés socialement et économiquement sont encore trop rares, même si des efforts ont été consentis de ce point de vue. Chacun sait combien il est difficile de développer l'éducation thérapeutique quand les malades n'ont pas connu les mêmes types de socialisations que les professionnels de santé : l'éducation est bien plus complexe lorsque malades et soignants n'investissent pas le discours de la même façon et ne mettent pas le même sens sur les mots.

RENFORCER LA PRISE EN COMPTE DE LA DIMENSION SOCIO-ENVIRONNEMENTALE

Le regard sur la méthodologie interroge aussi les voies par lesquelles on appréhende les individus et les faits sociaux. Largement valorisées dans les expérimentations présentées ici, les études randomisées* partent le plus souvent d'indicateurs qui apparaissent validés de fait. Une approche dite « qualitative » est parfois annexée à l'étude randomisée : elle est alors souvent secondarisée, avec pour seule vocation de fournir des éclairages complémentaires à ce qu'apporte l'étude « majeure » à deux bras. Le processus inverse est encore très rarement exploré : partir d'éclairages apportés par l'approche « qualitative » pour mieux définir le questionnement qui fera l'objet d'une étude à plus large échelle. Les enjeux qui se tissent entre les trois pôles de la relation éducative que sont les savoirs et/ou compétences, les apprenants et les formateurs ne sont pas encore suffisamment explorés. Cette relation éducative s'inscrit dans des méso et macro-contextes qui sont souvent occultés dans les recherches **[13]**. La lecture des contributions présentées devrait donc inviter

à ouvrir la réflexion, en allant chercher ailleurs et autrement les réponses aux nouvelles questions qui se posent.
Contrairement aux représentations des soignants qui situent le plus souvent leur discours sur le plan de la maladie, les patients atteints de maladie chronique font surtout référence à leur santé. Les facteurs environnementaux (lieux de vie, ressources financières, inégalités sociales, etc.), les comportements de protection et les comportements à risque (hygiène alimentaire, comportements addictifs, activité physique, etc.) apparaissent tout aussi déterminants dans le maintien ou l'amélioration de la qualité de vie des personnes.
La méthodologie questionne aussi les dimensions humaine, sociale, culturelle et éthique. Pourtant, ces dimensions sont peu remises en cause dans les études, qui restent encore souvent marquées par des cadres restrictifs et des prismes trop étroits. Dans cette perspective, on doit continuer à examiner de près la façon dont on peut aborder les patients avec différentes batteries d'outils d'études. N'est-il pas plus fructueux de les considérer en premier lieu et de leur permettre d'entrer directement dans des dispositifs variés dont ils peuvent d'emblée être bénéficiaires plutôt que d'en faire les objets de longues interrogations ? Dans la plupart des études présentées ici, le questionnement de l'individu malade est posé comme un préalable à la connaissance et à l'action. Cette hypothèse est recevable, cependant, le schéma peut également être inversé et l'on peut aussi s'interroger d'abord sur l'organisation et les modalités de fonctionnement de l'offre éducative, en se donnant la possibilité d'analyser les résultats obtenus, les variations, les points forts et les faiblesses des différentes interventions recensées. Pour autant, les résultats exposés ne reflètent pas toujours la complexité de ce qui s'est passé réellement sur le terrain. Les analyses restent encore parcellaires, notamment parce qu'il est extrêmement difficile d'avoir un regard global sur l'impact d'une action.

DES INDICATEURS D'ÉVALUATION À DISCUTER

Dans la plupart des travaux, les résultats mettent en avant l'indice de satisfaction des acteurs (malades et/ou soignants éducateurs), indépendamment de toutes les autres conditions. Or, évaluer la satisfaction en fin de programme est à la fois nécessaire et peu utile. L'évaluation de la satisfaction est nécessaire parce qu'elle est actuellement exigée par les financeurs et les réviseurs : le cas échéant, elle est utile pour des réajustements de programmes immédiats. En revanche, elle est inutile puisqu'elle est à peu près toujours présente et très positive (autour de 90 %), et que les relations avec les effets positifs mesurés par ailleurs ne sont pas établies. Cela amène à s'interroger sur la cause de ce succès : est-il lié à une caractéristique commune à toutes les pratiques éducatives ? L'intérêt des professionnels engagés dans des activités d'éducation thérapeutique du patient tend vers une volonté partagée : que la personne malade aille mieux dans son ensemble, ce qui va bien au-delà d'une amélioration de ses conditions biologiques. En d'autres termes, le développement de l'éducation thérapeutique n'est-il pas en partie révélateur des insuffisances de l'approche biomédicale pratiquée dans la plupart des activités de soins ?

Les contributions du présent ouvrage posent aussi la question des objectifs à atteindre. S'agit-il de mettre en évidence des schémas d'intervention qui s'adaptent aux particularités de la population (en termes de profils spécifiques ou de caractéristiques objectivées d'observance) ou d'expliciter les méthodes de choix de la population et leurs conséquences possibles ? Comment clarifier le (les) modèle(s) théorique(s) utilisé(s), développer des stratégies plurielles, contrôler leur fréquence et leur intensité, sélectionner soigneusement les critères d'évaluation et avoir des délais de mesure appropriés ? Dès lors, que mesure-t-on réellement lorsqu'on évalue « l'observance » ? La question du maintien du choix d'un tel indicateur pour évaluer l'éducation thérapeutique reste posée. L'étude de l'Inpes en 2001-2002 montre que quels que soient les types de structures, les modèles mobilisés sont diversement répartis entre des objectifs d'observance ou au contraire d'autodétermination **[8]**. À ceci s'ajoutent évidemment les autres contraintes relevées dans presque toutes les études, notamment le mode de fonctionnement dominant et le type de financement qui l'accompagne.

Les contributions posent donc la question du choix des indicateurs de performance dans les études d'éducation thérapeutique : niveau de connaissances (meilleure connaissance des facteurs de risque, des aliments à éviter, etc.), changement de comportement ou de qualité de vie, effets sur les facteurs de risque (cholestérol et risque lipidique, pression artérielle ou équation de risque, etc.), incidence des éléments cliniques (accidents cardio-vasculaires, états ou consultations d'urgence, etc.). L'une des améliorations globales observées porte sur la sophistication croissante des schémas d'études évaluatives (notamment sur l'enrichissement des variables observées) et sur une certaine systématisation qui n'est pas nécessairement que positive. La nécessité de distinguer et de mettre en place des évaluations de processus (outils, professionnels, structures, etc.) et des évaluations de résultats (pour le patient, voire son entourage) en utilisant à la fois des méthodes qualitatives et quantitatives est à présent bien documentée. En même temps que l'on constate une désaffection progressive des soignants et des patients dans la plupart des études, le peu d'intérêt pour obtenir des nouvelles sur les non-répondants est à souligner. Est-ce le signe que la demande ou l'attente de bénéfices diminue ou cesse ? Est-ce une invitation à repérer les abandons pour mieux comprendre ce qui se passe chez les patients ? D'autres aspects : les pluripathologies, la dimension sociale, linguistique ou culturelle, la question économique sont souvent négligés. Ainsi, le plus souvent, l'impasse est faite sur ce qui se passe après la situation d'éducation, lorsque les malades se retrouvent dans les contextes sociaux, culturels, économiques qui sont les leurs. Que reste-t-il, à terme, du travail d'éducation lorsque le patient revient dans son cadre ordinaire ? Cette question invite à réfléchir au-delà de l'immédiateté de l'action et de ses résultats, pour questionner le véritable enjeu de l'éducation thérapeutique : comment mettre en place un processus constructif, évolutif, qui puisse véritablement accompagner le patient dans le cheminement que lui impose sa nouvelle situation de malade chronique ? Enrichir le questionnement sur les pratiques éducatives pour regarder ce qui se passe

chez les malades confrontés au quotidien à leur maladie apporte des éclairages précieux sur la complexité des enjeux liés à la gestion de la maladie chronique en contexte **[1]**. Mais encore faut-il savoir se servir de ces connaissances pour optimiser les pratiques éducatives…

DE NOUVELLES PERSPECTIVES DE TRAVAIL

L'ouvrage met en évidence plusieurs perspectives de travail qui devraient s'avérer fructueuses, tant pour la réflexion que pour les pratiques éducatives, en lien avec les formations des professionnels. Les passerelles entre le monde biomédical et le monde des sciences humaines et sociales sont encore à parfaire, y compris en questionnant l'utilité sociale des recherches menées. Il serait certainement avantageux de développer les connexions entre le champ médical et le champ des sciences humaines et sociales car les travaux existants (en sociologie, anthropologie de la maladie, sciences de l'éducation, etc.) ne se traduisent pas nécessairement dans des pratiques éducatives qui restent plutôt confidentielles et fonctionnent souvent par transferts, habitudes ou décisions (de la structure, du responsable, du référent, etc.).
Le regard analytique indispensable à chacun pour questionner les pratiques auxquelles il croit est aussi à généraliser. Aider les acteurs à avoir un œil plus objectif, plus distancé sur leur intervention aboutit notamment à optimiser leur travail en direction des patients. Sans cet exercice de « prise de hauteur » et sans regard réflexif et critique, chaque profession ne risque-t-elle pas de chercher à défendre sa place dans le processus d'éducation thérapeutique plutôt que de se soucier véritablement de savoir en quoi la succession d'interventions va contribuer de manière efficace à mieux accompagner le malade ? Plusieurs expériences montrent bien que parmi les soignants motivés qui suivent des formations en éducation thérapeutique du patient, seule une faible portion la met effectivement en pratique. On retrouve ainsi une ambivalence récurrente : les professionnels de santé revendiquent à juste titre une place importante dans l'exercice de l'éducation thérapeutique du patient et en même temps, ils ne sont que peu nombreux à se donner (ou à considérer qu'ils ont) les moyens de la mettre en œuvre. Ce débat n'est pas nouveau en France : le soin curatif est souvent considéré comme étant le seul « noble » (en étant le mieux rémunéré, c'est aussi le plus reconnu officiellement) et il prend le pas sur les pratiques éducatives dont les professionnels soulignent pourtant la nécessité. Mais alors, qui est le plus à même, chez nous, de pratiquer l'éducation thérapeutique du patient ? Dans quels lieux ? Pour quels résultats attendus ?…
Les pratiques dominantes sont à inscrire dans un contexte (la France) et dans un espace temporel de construction (les années 80-90) qu'il s'agit désormais d'évaluer en tenant compte d'une société qui a considérablement changé en peu de temps. La croissance régulière du nombre de malades chroniques, la relative pénurie de médecins dans certains secteurs et/ou certaines spécialités, les restrictions budgétaires, les exigences croissantes des patients, la fragilisation et l'exclusion sociale de bon nombre de malades, l'inscription

de la maladie chronique sur des temps de plus en plus longs (avec des débuts de plus en plus jeunes et une longévité qui s'accroît) font que les questions se posent aujourd'hui de manière différente qu'il y a dix ou vingt ans. À l'heure actuelle, sommes-nous en mesure d'identifier les pratiques qui apportent une véritable plus-value dans la gestion de la maladie chronique ? Quels sont les rapports entre ces pratiques et les coûts (humains, matériels) qu'elles engendrent ? Comment les pratiques peuvent-elles se diffuser plus largement et toucher les publics les plus défavorisés ? Comment développer une éducation durable et soutenable pour les patients et les professionnels ? Autant de questions non résolues et sur lesquelles les équipes mobilisées autour du développement de l'éducation thérapeutique travaillent, réfléchissent et expérimentent. Puisse cet ouvrage les encourager à poursuivre et amplifier leur investissement. Puisse-t-il aussi faciliter la compréhension des enjeux actuels, en mettant en avant les avancées déjà réalisées et ce qui reste à construire dans cet acte devenu indispensable dans notre système de soins.

Bibliographie

[1] Balcou-Debussche M. *L'éducation des malades chroniques : une approche ethnosociologique.* Paris : Éd. des Archives contemporaines, 2006 : 280 p.

[2] Bertrand Y. *Théories contemporaines de l'éducation* (4e éd.). Lyon : Chronique sociale ; Montréal : Éd. nouvelles, coll. Éducation, 1998 : 306 p.

[3] Bruchon-Schweitzer M. *Psychologie de la santé : modèles, concepts et méthodes.* Paris : Dunod, coll. Psycho-Sup, 2002 : XIV-440 p.

[4] Cayrou S. *Évaluation des effets d'une intervention de groupe de type psycho-éducationnel sur des femmes atteintes de cancer du sein : étude randomisée* [thèse de doctorat de psychologie]. Toulouse : Université de Toulouse 2, 2002 : 268 p.

[5] D'Ivernois J.-F., Gagnayre R. *Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique* (2e éd.). Paris : Maloine, coll. Éducation du patient, 2004 : X-155 p.

[6] Foucaud J., Balcou-Debussche M. dir. : *Former à l'éducation du patient : quelles compétences. Réflexions autour du séminaire de Lille, 11-13 octobre 2006.* Saint-Denis, Inpes, 2008 : 109 p.
En ligne : www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1151.pdf

[7] Foucaud J. *Contribution à l'étude de l'éducation thérapeutique du patient asthmatique : impact d'une intervention éducative sur l'adhésion thérapeutique, l'ajustement psychologique et la qualité de vie de 43 sujets suivis sur 18 mois* [thèse de doctorat en Sciences de l'éducation]. Bordeaux : Université de Bordeaux 2, 2005 : 341 p.

[8] Fournier C., Jullien-Narboux S., Pelicand J., Vincent I. *Modèles sous-jacents à l'éducation des patients : enquête dans différents types de structures accueillant des patients diabétiques de type 2.* Saint-Denis : Inpes, coll. Évolutions, janvier 2007, n°5 : 6 p.
En ligne : www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1007.pdf

[9] Morandi F. *Modèles et méthodes en pédagogie.* Paris : Nathan, coll. 128, n° 172, 1997 : 127 p.

[10] Reboul O. *Qu'est-ce qu'apprendre ? Pour une philosophie de l'enseignement.* Paris : PUF, coll. L'éducateur, n° 75, 1980 : 206 p.

[11] Sudre P., Jacquemet S., Uldry C., Perneger T. V. Objectives, methods and content of patient education programmes for adults with asthma: systematic review of studies published between 1979 and 1998. *Thorax*, August 1999, vol. 54, n° 8 : p. 681-687.

[12] Tourette-Turgis C. *Le counseling : théorie et pratique.* Paris, PUF, coll. Que sais-je ?, n° 3133, 1996 : 126 p.

[13] Tupin F. *Les pratiques enseignantes et leurs contextes : des curricula aux marges d'action. Approche sociologique, regards pluriels* [mémoire pour habilitation à diriger des recherches], Nantes : Université de Nantes, 2006 : 238 p.

Annexes

Glossaire

Adhésion thérapeutique

La notion d'adhésion (*adherence* en anglais) aux traitements est apparue dans les années 1970, en réponse aux critiques de la notion d'observance. Elle fait référence à « une implication active du patient, à un traitement mutuellement acceptable » (Haynes, 1978, in Deccache, 1994, p. 25). Cette conception du rapport au traitement rompt avec le modèle biomédical. Elle propose une approche centrée sur l'interaction soignant/soigné dans une perspective de négociation autour du traitement. En effet, l'adhésion évoque des processus intrinsèques tels que les attitudes et la motivation des patients à suivre leur traitement. Il s'agit de la dimension attitudinale de l'observance ; elle peut être à la fois une variable prédictive et le résultat de l'observance.
(Deccache A. *La compliance des patients aux traitements des maladies chroniques : approche éducative globale*, thèse de Doctorat en santé publique ; université catholique de Louvain, Bruxelles, 1994).

Autogestion

L'autogestion (*self-management* en anglais) de la maladie par le patient implique de l'aider à acquérir et mettre en pratique de nouvelles compétences, à changer de comportement, à contrôler sa maladie en s'appuyant sur des programmes spécifiques. L'autogestion inclut la capacité à évaluer ses progrès, à résoudre ses problèmes et nécessite aussi que le patient engagé dans ce changement de comportement soit conscient de ses compétences et qu'il ait confiance en la gestion de sa maladie.
(Bourbeau J., Van der Palen J. Promouvoir les programmes d'autogestion pour améliorer les patients BPCO, *Eur Respir J 2009*, n° 33 : p. 461-463).

Changement de comportement, modèle de Prochaska

Le modèle transthéorique du changement (traduit de l'américain *Transtheoretical model/ Stages of change*) a été développé à la fin des années 1970 par deux professeurs de psychologie américains, Prochaska et DiClemente, qui travaillaient dans le domaine des addictions. Ce modèle est sans doute l'un des plus connus parmi les théories du changement de comportement. À partir des apports des différentes théories du changement de comportement et de l'étude de l'arrêt de la consommation de tabac, Prochaska et DiClemente ont identifié six phases généralement retrouvées dans l'adoption d'un comportement de santé :

1. la **pré-intention** (ou pré-contemplation) : la personne n'envisage pas de changer de comportement ;
2. l'**intention** (ou contemplation) : la personne envisage de changer de comportement, elle pèse le pour et le contre ;
3. la **préparation** : la décision est prise, la personne se prépare ;
4. l'**action** : la personne modifie concrètement ses habitudes ;
5. le **maintien** (ou maintenance) : la personne consolide ses nouvelles habitudes ;
6. la **résolution** (ou l'achèvement) : la personne n'a plus jamais la tentation de revenir à son comportement antérieur.

Le modèle transthéorique a l'intérêt d'avoir permis le développement d'applications concrètes, sous la forme d'exemples d'interventions éducatives à proposer en fonction des stades atteints dans la démarche personnelle de changement de comportement.
(Prochaska J.O, Velicer W.F. The transtheoretical model of health behavior change. *Am. J. of Health Promotion*, 1997, n° 12 : p. 38-48).

Compliance/Observance

Les comportements conformes aux prescriptions médicales ont été appelés par les Anglo-saxons la *compliance* aux traitements, traduit en français par « observance » aux traitements, c'est-à-dire le suivi strict de la prescription médicale. Le terme de *compliance* anglais renvoie également aux notions de soumission et d'obéissance. Ces termes d'observance et de compliance ont fait l'objet de nombreuses critiques en raison de leur référence à une norme dictée de l'extérieur.
(Tarquinio C., Fischer GN., Barracho C. Le patient face aux traitements : compliance et relation médecin-patient. *In* GN., Fischer, *Traité de psychologie de la santé*. Paris : Dunod, 2002, p. 227-245 : 649 p.).

Conflit sociocognitif

Bourgeois et Nizet (1997), dans le cadre de la pédagogie, définissent le conflit sociocognitif comme une dynamique interactive, caractérisée par une coopération active avec prise en compte de la réponse ou du point de vue d'autrui et recherche dans la confrontation cognitive d'un dépassement des différences et des contradictions pour parvenir à une réponse commune.
(Bourgeois E., Nizet J. *Apprentissage et formation des adultes*. Paris : Presses Universitaires de France, 1997).

Contrôle perçu

Le sentiment de contrôle consiste à croire que, grâce à nos capacités et à nos actions, nous pouvons atteindre nos objectifs et éviter les événements désagréables. Ce

sentiment de contrôle jouerait un rôle protecteur en réduisant l'impact des événements de vie stressants et en facilitant l'adoption de styles de vie sains. Le concept de contrôle perçu concerne la croyance dans le fait que l'issue d'une situation ou d'un problème particulier comme l'apparition de complications dans une maladie par exemple, dépend de soi ou de facteurs extérieurs. Le contrôle perçu consiste à croire que l'on dispose de ressources personnelles permettant d'affronter et de maîtriser l'événement auquel on est actuellement confronté. Contrairement au *locus of control** (LOC) qui est plutôt une dimension générale de la personnalité, le contrôle perçu est spécifique, c'est-à-dire qu'il est étroitement lié à une situation particulière et transitoire.
(Bruchon-Schweitzer M.L., Gilliard J., Sifakis Y., Koleck M., Tastet S., Irachabal S. Le lieu de contrôle en psychologie de la santé. *Encyclopédie Médico-Chirurgicale*, 2001, vol. 37, n° 032 A 35 : p. 1-6).

Coping

L'individu ne subit pas passivement les situations stressantes auxquelles il est confronté, il essaie d'y faire face (*to cope* en anglais). On parle de *coping* pour désigner les réponses et réactions que l'individu va élaborer pour maîtriser, réduire ou simplement tolérer la situation aversive. Le *coping* est l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes ou externes qui menacent ou dépassent les ressources d'un individu. Il peut s'agir aussi bien d'une activité que d'un processus de pensée. Il inclut à la fois les fonctions de régulation émotionnelle et la résolution de problème, c'est-à-dire les stratégies conscientes que l'individu met en place pour s'ajuster à un événement menaçant. Le coping a parfois été envisagé comme un trait de personnalité qui prédisposerait l'individu à faire face, d'une certaine façon, aux situations stressantes. Cependant, l'hypothèse qu'un individu se comporte de façon identique quel que soit l'événement n'a pu être validée.
(Lazarus R.S., Folkman S. *Stress, appraisal and coping*. New York : Springer, 1984).

Counseling/Relation d'aide

Cette technique s'apparente à une démarche de conseil et de soutien permettant de préparer les individus à l'annonce du diagnostic et d'accompagner l'acceptation des patients aux contraintes des traitements afin de favoriser leur adhésion thérapeutique* par exemple. Dans la culture anglo-saxonne, le terme de *counseling* est utilisé pour désigner un ensemble de pratiques aussi diverses que celles qui consistent à orienter, aider, informer, soutenir, traiter. Il se définit comme « une relation dans laquelle une personne tente d'aider une autre à comprendre et à résoudre des problèmes auxquels elle doit faire face ».
Le *counseling* est un processus qui nécessite une certaine durée. Il se déroule sur plusieurs séquences et ne peut être réduit à une intervention unique. Il a des effets, sur notamment le changement ou l'amélioration de l'état psychologique du « client ». Il ne se réduit pas à une relation bilatérale mais peut être étendu aux groupes. Le *counseling*, forme d'accompagnement psychologique et social, désigne une situation dans laquelle deux personnes entrent en relation, l'une faisant explicitement appel à l'autre en lui exprimant une demande aux fins de traiter, résoudre, assumer un ou des problèmes qui la concernent. De notre avis, l'expression « accompagnement psychologique » serait insuffisante dans la mesure où les champs d'application du *counseling* désignent souvent des

réalités sociales productrices à elles seules d'un ensemble de troubles ou de difficultés chez les individus.
Le *counseling* peut constituer une réponse centrée sur la mobilisation des ressources et des capacités de la personne à faire face et à résoudre les problèmes qui la concernent grâce à l'établissement d'une relation de type thérapeutique particulière n'ayant rien à voir avec les dispositifs d'aide et d'assistance traditionnels.
(Tourette-Turgis C. *Le counseling : théorique et pratique*. Paris : Presses Universitaires de France, coll. Que sais-je ?, 1996 ; n° 3133 : 126 p.)

Désirabilité sociale

Dans le champ de la psychologie, le concept de désirabilité sociale désigne le biais qui consiste à vouloir se présenter sous un jour favorable. C'est la tendance, plus ou moins consciente à dire ou à faire ce que l'on attend de nous. Dans une recherche par questionnaire ou par entretien, la désirabilité sociale amène les participants à omettre, à embellir ou à travestir la réalité afin de préserver leur image.
(Linehan M.M., Nielsen S.L. Social desirability : Its relevance to the measurement of hopelessness and suicidal behavior. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 1983, 51 : 141-143).

Efficacité personnelle/Auto-efficacité

Le concept d'auto-efficacité personnelle perçue (*self efficacy* en anglais) est ancré dans la théorie de l'apprentissage social de Bandura (1977). Pour Bandura, les croyances d'un individu à l'égard de ses capacités à accomplir avec succès une tâche ou un ensemble de tâches, sont à compter parmi les principaux mécanismes régulateurs des comportements. Le concept de sentiment d'efficacité personnelle perçue renvoie aux jugements des individus concernant leur capacité à organiser et réaliser des ensembles d'actions requises pour atteindre des types de performances attendus. Il renvoie également aux croyances des individus quant à leur capacité à mobiliser la motivation, les ressources cognitives et les comportements nécessaires pour exercer un contrôle sur les événements de la vie.
Ces processus dépendent de facteurs sociaux et culturels. L'estimation de l'efficacité personnelle, relative à tel ou tel domaine particulier, est le résultat de la prise en compte de multiples indices comme l'habileté perçue, la difficulté de la tâche, la quantité d'efforts déployés, l'aide reçue ou la possibilité de se référer à des modèles proches.
(Bandura A. Self-efficacy : Toward a unifying theory of behavioural change. *Psychological Review*, 1977, 84 : p.191-215).

Empowerment/Renforcement

L'empowerment désigne habituellement le processus dans lequel des individus ou des groupes agissent pour gagner la « maîtrise » de leur vie. Il vise à leur permettre d'acquérir un plus grand contrôle sur les décisions et les actions affectant leur santé dans le contexte de changement de leur environnement social et politique. Leur estime de soi est renforcée, leur sens critique, leur capacité de prise de décision et leur capacité d'action sont favorisées. Les processus d'*empowerment* ne peuvent pas être produits, seulement favorisés.
(Commission Européenne, Rusch E. coord. *Glossaire européen en Santé Publique*.
En ligne : www.bdsp.ehesp.fr/Glossaire/Default.asp).

Entretien motivationnel

Décrit pour la première fois en 1983, l'entretien motivationnel a d'abord été une approche d'intervention en addictologie. C'est une méthode de communication à la fois directive et centrée sur la personne, ayant pour objectif d'aider les changements de comportement en renforçant les motivations intrinsèques par l'exploration et la résolution de l'ambivalence. Cette approche a été formalisée à plusieurs reprises par Miller et Rollnick. Dans certaines études, les interventions testées d'inspiration motivationnelle (thérapies de renforcement de la motivation) portent sur une à six sessions, mais l'approche motivationnelle peut s'appliquer tout au long d'une relation d'aide. Les entretiens motivationnels sont efficaces et validés. Beaucoup d'autres champs que l'addictologie sont aujourd'hui concernés par l'entretien motivationnel, notamment l'éducation thérapeutique (VIH, hépatites, diabète, hypertension, etc.).
Rollnick S., Miller W.R. *Pratique de l'entretien motivationnel : Communiquer avec le patient en consultation*, Paris : InterÉditions, coll. Développement personnel, 2009 : 247 p.)

Randomisation/Essai contrôlé randomisé/Échantillonnage aléatoire

La randomisation est principalement utilisée en épidémiologie et en pharmacologie clinique. Dans le cadre d'un essai thérapeutique, c'est une méthode d'attribution des traitements aux sujets par le recours au hasard afin de créer des groupes comparables et de ne pas biaiser l'analyse. Elle est utilisée dans les essais comparatifs où il est nécessaire d'équilibrer les groupes. La randomisation consiste en un tirage au sort qui attribue de façon aléatoire les sujets de l'étude à leur groupe, en général le groupe recevant l'intervention *versus* le groupe ne la recevant pas ou recevant l'intervention dans un temps ultérieur. La randomisation permet d'attribuer les effets mesurés à l'intervention, et non à d'autres raisons.
(Morin Y. dir. *Larrousse médical*, Paris : Édition Larousse, 2003 : 1220 p.)

Fiche de Beck

Technique à base de remplissage de fiches, élaborée par Aaron Beck afin d'aider ses patients à reconnaître leurs pensées dysfonctionnelles et les amener à avoir une approche plus rationnelle de leurs problèmes. Il s'agit d'un formulaire de cinq colonnes :
– 1re colonne : « Situation » : le patient y décrit de manière factuelle l'événement ou la situation qui a déclenché la contrariété sans mention d'une émotion ou pensée.
– 2e colonne : « Émotion » : le patient y décrit et évalue précisément les émotions ressenties en pourcentages (de 0 à 100). L'émotion globale est à décomposer en termes de : tristesse, anxiété et agressivité. On peut éventuellement en ajouter d'autres (envie, dégoût, etc.).
– 3e colonne « Pensées automatiques » : le patient y fait la liste de toutes les pensées qui lui passent par la tête et le rendent malheureux, anxieux ou agressif, avec mention du niveau de croyance global pour ces pensées.
– 4e colonne « Réponses rationnelles » : le patient prend du recul par rapport aux pensées de la 3e colonne et les analyse en mettant en évidence ses pensées dysfonctionnelles (comme s'il s'agissait d'un exercice pour identifier les distorsions cognitives sur un cas théorique). Il y fait aussi la liste des réponses rationnelles à la situation avec mention du niveau de croyance global pour ces réponses.
– 5e colonne « Résultat » : le patient évalue à nouveau les émotions ressenties en terme de tristesse, d'anxiété et d'agressivité en indiquant également l'intensité globale de

l'émotion après analyse, que l'on pourra comparer avec l'intensité globale de l'émotion avant analyse (2e colonne).
(Beck A.T. *Cognitive therapy and the emotional disorders,* London : Penguin Psychology, 1991 : 356 p.)

Health Belief Model/HBM/Modèle des croyances liées à la santé

Modèle psychologique développé par Rosenstock en 1960 pour étudier et promouvoir l'intérêt des services américains de santé publique proposés par les psychologues sociaux. Le modèle a été étendu ensuite à l'explication des comportements des individus face au diagnostic médical et en particulier à leur acquiescement et à leurs conduites en matière de régimes médicaux. Depuis plus de trente ans, le modèle des croyances relatives à la santé est l'approche psychosociale la plus utilisée pour expliquer les comportements de santé et prendre en compte le rôle que la connaissance et les perceptions jouent dans la responsabilité personnelle. Le modèle HBM, centré sur les perceptions, les attitudes et les comportements des personnes postule qu'un individu adopte un comportement de prévention ou observe un comportement de soin s'il est conscient de la gravité du problème, s'il se sent concerné, si le comportement à adopter présente pour lui plus d'avantages que d'inconvénients et s'il croit qu'il est capable de le réaliser. Un individu a plus de probabilité d'adopter un nouveau comportement de prévention s'il se croit capable de réaliser le comportement souhaité. Dans la mesure où le modèle originel HBM s'appliquait à l'analyse de l'acceptation de tests ou de vaccins, on comprend pourquoi la croyance en sa propre efficacité est apparue ultérieurement dès qu'il s'est agi d'appliquer le modèle HBM dans le cadre de changements à long terme comme la modification d'habitudes alimentaires, sportives, sexuelles plus difficile à accepter et surtout à poursuivre sur une longue durée.
(Rosenstock I.M. What research in motivation suggests for public health. *Am J Public Health*., 1960, 50 : p.295-302).

Lieu de contrôle/LOC

Le lieu de contrôle (*Locus Of Control* ou LOC en anglais) est un construit qui se réfère à la croyance généralisée (contrairement au contrôle perçu qui est spécifique) qu'a un individu dans le fait que le cours des événements et leur issue dépendent ou non de lui-même. Cette dimension de la personnalité consiste en une évaluation cognitive *a priori*. Lorsqu'un renforcement, suivant une action est perçu comme étant le résultat du hasard, de la chance, du destin ou du pouvoir que certaines personnes ont sur nous, on parle d'un LOC externe. Quand, au contraire, une personne perçoit un événement comme imputable à son comportement et à ses caractéristiques personnelles, on parle de LOC interne. Le LOC est considéré aujourd'hui comme multidimensionnel.
(Bruchon-Schweitzer M.L., Gilliard J., Sifakis Y., Koleck M., Tastet S., Irachabal S. Le lieu de contrôle en psychologie de la santé. *Encyclopédie Médico-Chirurgicale*, 2001, vol. 37, n° 032 A 35 : p. 1-6).

Métaplan®

Technique amorcée par Eberhard Schnelle à Hambourg et qui consiste à rassembler les idées d'un groupe de personnes qui travaillent ensemble. Une animation Metaplan® sollicite la créativité d'un groupe en s'appuyant sur la participation des personnes, la visualisation et la structuration de leurs idées. Cette technique vise à améliorer l'efficacité

des groupes de travail ; prendre en compte toutes les opinions ; susciter la participation et l'interaction.
Une animation Metaplan® peut s'organiser avec un groupe de 5 à 20 personnes, dure de 1h30 à 2h et se déroule comme suit :
1. L'animateur expose les règles de l'animation, notamment les modalités de discussion et le rôle du matériel ;
2. Il propose une question ouverte qui interpelle les personnes et correspond à leurs expériences et opinions ;
3. Chaque participant est invité à écrire individuellement ses réponses sur des cartons : un carton exprime une idée en 3 ou 4 mots ;
4. L'animateur lit ensuite chaque carton ;
5. Avec l'aide du groupe, il classe les cartons par thèmes et les colle sur le poster ;
6. Chaque groupe thématique ainsi constitué est relu et discuté par le groupe qui lui donne un titre ;
7. Le compte rendu est établi, si possible, sous forme d'une photographie du poster.
(Versailles : Metaplan®, Michel Borc.
En ligne : www.metaplan.fr)

Observance thérapeutique
Voir compliance

Photolangage®
Créée en 1965 par des psychologues et des psychosociologues lyonnais (marque déposée par A. Baptiste et C. Belisle), la méthode consiste à utiliser des photos comme support pour faciliter l'expression verbale de personnes qui rencontrent des difficultés à parler de leur vécu plus ou moins douloureux.
(En ligne : www.photolangage.com/)

Precede
Le modèle *Predisposing, Reinforcing and Enabling Causes in Educational Diagnosis and Evaluation* (Precede), élaboré par Green (1980), avait pour objectif d'étudier les facteurs influençant l'adoption de comportements protecteurs en matière de santé. Ce modèle est maintenant proposé comme une aide à la planification de programmes en éducation pour la santé. Il permet de structurer et de planifier une intervention éducative informationnelle et surtout éducationnelle, après avoir identifié les cibles et les besoins d'apprentissage. Le terme « éduquer » se définit comme un soutien à un patient dans l'acquisition de connaissances et le développement d'habiletés en vue d'un épanouissement, d'une autonomie et d'une harmonie de sa personnalité. Plutôt que d'adopter une attitude médicale où les problèmes et les solutions sont identifiés par le professionnel, l'éducateur sollicite une participation active du patient en l'aidant à comprendre son problème de santé et à trouver des solutions. Il interroge le patient pour identifier ses connaissances, ses croyances, ses barrières, son soutien familial afin de mieux comprendre sa personnalité et de s'y adapter. Precede sert donc à poser des diagnostics identifiant les cibles des interventions éducatives. Le modèle repose sur l'idée que la santé et la qualité de vie sont deux éléments intimement liés et que la santé est déterminée par des conditions multiples qui interagissent les unes avec les autres et se décompose en quatre phases :

1. Une série de diagnostics dont l'objectif est de faire un état des lieux sur un problème de santé ;
2. La définition d'une démarche d'éducation et de critères d'évaluation à partir des différents diagnostics ;
3. La mise en œuvre de la démarche d'éducation ;
4. L'évaluation et la modification éventuelle de la démarche d'éducation pour la santé.
C'est à ce modèle que la notion de diagnostic éducatif a été empruntée à l'origine.
(Green L.W. What is quality in patient education and how do we assess it? *Springer Ser Health Care Soc.*, 1980, 4 : p.137-56).

Qualité de vie

L'OMS (1996) définit la qualité de vie comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement ».
De plus en plus souvent, la qualité de vie intègre des aspects objectifs (conditions de vie, santé fonctionnelle) et des aspects subjectifs (satisfaction, bonheur, bien-être) qui permettent d'appréhender la situation des personnes dans leur globalité et de façon dynamique.
De façon plus dynamique, Lawton (1991) envisage la qualité de vie comme « l'évaluation multidimensionnelle, à la fois en fonction de critères sociaux normatifs et de critères individuels, du système "personne-environnement" de chaque individu ». Cette dernière définition insiste volontairement sur les interactions entre les conditions objectives de la santé et la perception subjective que les personnes portent sur leur santé. Elle prend ainsi en compte les écarts fréquemment trouvés dans la littérature entre perceptions subjectives et conditions objectives de santé, ces deux aspects étant influencés de façon différente par les événements de vie et de santé.
La notion de qualité de vie varie en lien avec les événements vécus par la personne. La qualité de vie apparaît ainsi comme une donnée fluctuante au cours de la vie avec une maladie chronique : le plus souvent altérée au moment de la découverte de la maladie, puis évolutive en fonction de la manière dont la personne gère sa vie avec la maladie, interagit avec son entourage, etc.
La qualité de vie correspond à la perception par le patient de son propre état de santé. À la différence de la qualité de vie générale, la qualité de vie liée à la santé renvoie aux aspects de la qualité de vie ou du fonctionnement qui sont tributaires de l'état de santé de la personne.
(Lawton M. P. A multidimensional view of quality of life in frail elders. The Concept and Measurement of Quality of Life in the Frail Elderly. J. E. Birren. San Diego : *Academic Press*, 1991 : p. 3-23).
(The WHOQOL Group, 1994. Quality of Life Assessment. What Quality of Life? The WHOQOL Group. In: World Health Forum. WHO, Geneva, 1996).

Randomisation

Voir essai contrôlé randomisé.

Représentation

La notion de représentation possède un sens différent en fonction du champ disciplinaire. En psychologie cognitive, la représentation (mentale) est considérée comme une entité cognitive ou un fragment d'informations structurées, subissant des remaniements et orientant le comportement. Dans le champ de la pédagogie, la notion de représentation renvoie principalement aux conceptions des apprenants et aux modèles latents ou manifestes auxquels se réfèrent les individus pour décrire, expliquer, comprendre un événement ou une situation. Enfin, dans le champ de la psychologie sociale, le terme de représentation sociale recouvre une vision fonctionnelle du monde qui permet à un individu de donner sens à ses comportements et de comprendre la réalité à travers son propre système de références. C'est un guide pour l'action qui oriente les pratiques et les relations sociales.
(Raynal F., Rieunier A. *Pédagogie : dictionnaire des concepts clés, apprentissage, formation et psychologie cognitive*. Paris : ESF, 1997 : 405 p.)

Soutien social perçu

Le soutien social perçu correspond à l'appréciation subjective du soutien que la personne estime recevoir d'autrui. Il s'agit de l'effet perçu de l'aide apportée par l'entourage d'un individu et la mesure dans laquelle celui-ci ressent que ses attentes sont satisfaites. Cette appréciation regroupe plusieurs dimensions, telles que le sentiment d'avoir suffisamment de soutien, la satisfaction à l'égard du soutien reçu, la perception selon laquelle les besoins de soutien sont comblés, la perception de la disponibilité et de l'adéquation du soutien et, enfin, la confiance dans le fait que le soutien sera disponible en cas de besoin. L'appréciation subjective peut porter sur divers types de soutien, tels que l'aide matérielle, informationnelle ou émotionnelle. On différencie généralement la disponibilité du soutien et la satisfaction vis-à-vis de celui-ci. La disponibilité du soutien renvoie à l'idée de percevoir certaines personnes de l'entourage comme des ressources susceptibles de fournir une aide en cas de besoin. La notion de satisfaction est quant à elle à considérer comme l'aspect qualitatif du soutien social, c'est-à-dire une ressource psychologique correspondant à la perception du sujet de la qualité de ses relations interpersonnelles.
(Bruchon-Schweitzer M.L. *Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes*. Paris : Dunod, coll. Psycho Sup, 2002 : 440 p.)

Stress perçu

D'après Lazarus et Folkman (1984), le stress perçu correspond à la transaction spécifique entre la personne et l'environnement qui est évaluée par le sujet comme débordant ses ressources et pouvant mettre en danger son bien-être.
(Lazarus R.S., Folkman S. *Stress, appraisal and coping*. New York : Springer, 1984).

Trait de personnalité

La notion de trait de personnalité renvoie à la différence interindividuelle relativement durable dans la tendance à appréhender l'environnement d'une certaine manière et d'y réagir ou de se comporter de façon spécifique et stable. Les traits de personnalité existeraient à l'état latent et seraient réactivés de manière consistante par certains objets ou aspect des situations.
(Bruchon-Schweitzer M.L., Quintard B. *Personnalité et maladies. Stress, Coping et Ajustement*, Paris : Dunod, 2001 : 350 p.)

Thérapies comportementales et cognitives (TCC)

Les thérapies cognitivo-comportementales s'inspirent à la fois des théories de l'apprentissage et de diverses théories cognitives relatives à l'étiologie de certains troubles de la personnalité (anxiété, phobie, dépression, etc.). Elles sont appliquées aujourd'hui dans différentes pathologies chroniques somatiques et/ou psychiques et sont centrées sur trois types d'objectifs :

1. identifier puis modifier les « pensées erronées », les remplacer par des pensées plus réalistes et les associer à des images agréables ;
2. renforcer les stratégies d'ajustement efficaces, réduire les stratégies nocives ;
3. réduire à la fois certaines cognitions erronées et les comportement nocifs qui y sont associés, on utilise alors simultanément plusieurs techniques (restructuration cognitive, imagerie mentale, etc.).

Ces thérapies ont pour particularité de s'attaquer aux problèmes du patient par des exercices pratiques centrés sur les symptômes extérieurs et observables contrairement à l'approche psychanalytique qui se focalise sur les processus internes donc plutôt sur les causes.

(Bruchon-Schweitzer M.L. *Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes*. Paris : Dunod, coll. Psycho Sup, 2002 : 440 p.)

Principaux sigles

A

ADN	Acide désoxyribonucléique
Afero	Association française d'études et de recherches sur l'obésité
Aflar	Association française de lutte anti-rhumatismale
AIMS	*Arthritis Impact Measurement scales*. Échelle d'évaluation de la qualité de vie des personnes souffrant de polyarthrite
AINS	Anti-inflammatoires non-stéroidiens
AJD	Association Aide aux jeunes diabétiques
Alfediam	Association de langue française pour l'étude du diabète et des maladies métaboliques
ALCS	Association de lutte contre le sida
Anaes	Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé, devenue HAS (Haute Autorité de santé) en 2004
ANRS	Agence nationale de recherche sur le sida
APMN	Association pour la prévention des maladies de la nutrition
AQLQ	*Asthma Quality of Life Questionnaire*
ARH	Agence régionale d'hospitalisation
ARN	Acide ribonucléique
ARV	Antirétroviraux
Asaved	Association des structures d'aide à la vie et à l'éducation des diabétiques
AVK	Antivitamine K (médicaments anticoagulants oraux)

B

BPCO	Bronchopneumopathie chronique obstructive

C

CD4	Lymphocytes (globules blancs) dont on mesure la concentration sanguine pour évaluer la dépression de l'immunité d'un individu (marqueur immunologique)
Cerfep	Centre régional de ressources et de formation à l'éducation du patient
César	Consultation d'éducation et suivi des affections rhumatismales
CESD	*Center for Epidemiologic Studies Depression Scale*
CHU	Centre hospitalo-universitaire
CHRU	Centre hospitalier régional et universitaire
CISIH	Centres d'informations et de soins de l'immunodéficience humaine
CMU	Couverture maladie universelle
Cnam	Caisse nationale d'Assurance maladie
CPAM	Caisse primaire d'Assurance maladie
Cram	Caisse régionale d'Assurance maladie
CRD	Consultation Raoul Dufy (polyarthrite rhumatoïde)
CTA	Centre de traitement ambulatoire
CV	Charge virale

D

DDASS	Direction départementale des affaires sanitaires et sociales
DE	Dimension d'effet
Delf	Association Diabète éducation de langue française
DESG	*Diabetes Education Study Group*
DHOS	Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (ministère de la Santé)
DHP	*Diabetes Health Profile*
Diamip	Réseau diabète Midi-Pyrénées
DSHT	Diagnostic de situation de handicap au travail
DU	Diplôme universitaire

E

Entred	Échantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques (Étude)
EORTC-QLQ-C30	*European Organisation on Research and Treatment on Cancer* (questionnaire d'évaluation de la qualité de vie de l'Organisation européenne pour la recherche et le traitement du cancer)
ETP	Éducation thérapeutique du patient
EVA	Échelle visuelle et analogique de la douleur

F

FNPEIS	Fonds national de prévention, d'éducation et d'intérêt sanitaire

G

GC	Groupe contrôle
GE	Groupe expérimental
GE	Groupe éducation
GI	Groupe intervention
GPE	Groupes psycho-éducationnels
CSST	Commission de la santé et de la sécurité du travail du Québec
GT	Groupe traité
GT	Groupe témoin

H

HAART	*Highly Active Antiretroviral Therapy*
HADS	*Hospital Anxiety and Depression Scale*
HAS	Haute Autorité de santé
HbA1C	Hémoglobine glycosylée ou glyquée
HDJ	Hôpital de jour
HDL Cholestérol	Bon cholestérol
HDS	Hôpital de semaine

I

IC	Intervalles de confiance
IDE	Infirmière diplômée d'État
IE	Interventions éducatives
IMC	Indice de masse corporelle
INCa	Institut national du cancer
Inpes	Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
InVS	Institut de veille sanitaire
INR	*International Normalised Ratio* (test de laboratoire concernant la coagulation du sang pour le suivi des traitements anticoagulants par les AVK)
Ipcem	Institut de perfectionnement en communication et éducation médicales (structure de formation des soignants à l'éducation thérapeutique des patients atteints de maladies chroniques)
Ireps	Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé

J

JASP	Journées annuelles de santé publique de l'Institut national de santé publique du Québec

L

LATMP	Loi sur les accidents du travail et les maladies professionnelles (Canada)
LDL Cholestérol	Mauvais cholestérol
Loc	Lieu de contrôle

M

MG	Médecin généraliste
MOTHIV	Modèle d'observance thérapeutique pour le HIV
MSA	Mutualité sociale agricole
MTEV	Maladie thrombo-embolique veineuse

O

OMS	Organisation mondiale de la santé *(WHO World Health Organization)*
ORL	Oto-rhino-laryngologie ou oto-rhino-laryngologiste
ORS	Observatoire régional de la santé

P

PHRC	Programme hospitalier de recherche clinique
POMS	*Profile Of Mood States*
PR	Polyarthrite rhumatoïde
Precede	*Predisposing Reinforcing, and Enabling Constructs in Educational Diagnosis and Evaluation*
PTME	Prévention de la transmission mère-enfant

Q

QDV	Qualité de vie

R

Répop	Réseau de prévention et prise en charge de l'obésité
Réucare	Réunion coeur artères rein éducation
RIC	Rhumatismes inflammatoires chroniques
RTT	Retour thérapeutique au travail

S

Saved	Structures d'aide à la vie et à l'éducation des diabétiques
Sete	Société d'éducation thérapeutique européenne
SF-36	(36-item short-form), échelle qui permet d'évaluer la santé physique et mentale d'un individu à l'aide de 36 questions
Siam	Système d'information de l'Assurance maladie
SNDLF	Société de nutrition et de diététique de langue française
Staps	Sciences et techniques des activités physiques et sportives

T

T2A	Tarification à l'activité
TCC	Thérapies comportementales et cognitives
TPD	Traitement pluridisciplinaire
TSC	Théorie sociale cognitive

U

UFR	Unité de formation et de recherche

UKPDS *United Kingdom Prospective Diabetes Study*
UPRES Unité propre de recherche de l'enseignement supérieur
Urcam Union régionale des caisses d'assurance maladie

V

VF Version française
VADS Voies aérodigestives supérieures

Liste des tableaux et des figures

Des modèles de l'éducation et de la santé à l'activité d'éducation thérapeutique

43 **Tableau I** : Liens théoriques entre modèles de l'éducation et modèles de l'apprentissage

Diabète

64 **Tableau I** : Programme de formation des soignants

65 **Tableau II** : Programme d'éducation des patients

83 **Tableau III** : Choix réalisés lors de la situation sur la santé des artères

84 **Tableau IV** : Principaux choix réalisés lors de la situation sur l'alimentation

94 **Tableau V** : Objectifs et méthodes d'intervention des sept séances du programme éducatif en lien avec les capacités à développer chez les enfants

97 **Tableau VI** : Description de l'évaluation des séances

97 **Tableau VII** : Opérationnalisation des critères d'évaluation

99 **Tableau VIII** : Objectifs par capacités

Obésité

121 **Tableau I** : Les différentes variables psychologiques mesurées

122 **Tableau II** : Données socio-démographiques de la population

122 **Tableau III** : Évolution du poids moyen des patientes avant et après l'intervention à 2 ans et à 6 ans

123 **Tableau IV** : Évolution de l'IMC moyen des patientes avant et après l'intervention à 2 ans et à 6 ans

123 **Tableau V** : Évolution des scores moyens de dépression des patientes avant et après l'intervention à 2 ans et à 6 ans

124 **Tableau VI** : Évolution des scores moyens d'anxiété des patientes avant et après l'intervention thérapie à 2 ans et à 6 ans

124 **Tableau VII** : Évolution des scores moyens d'affirmation de soi des patientes avant et après l'intervention à 2 ans et à 6 ans
124 **Tableau VIII** : Évolution des scores moyens du lieu de contrôle des patientes avant et après l'intervention à 2 ans et à 6 ans
136 **Tableau IX** : Exemple de planning hebdomadaire
138 **Tableau X** : Résultats de l'évaluation biomédicale
139 **Tableau XI** : Taux d'évolution des principales dépenses isolées des professionnels
139 **Tableau XII** : Taux d'évolution des principales dépenses générées par les prescriptions

Maladies cardio-vasculaires

161 **Tableau I** : Caractéristiques démographiques des patients à l'entrée dans l'étude Pégase
161 **Tableau II** : Caractéristiques cliniques et biologiques des patients à l'entrée dans l'étude
162 **Tableau III** : Évolution des facteurs de risque dans le groupe éduqué *versus* le groupe contrôle entre le début de l'étude et la fin à 6 mois
162 **Tableau IV** : Évolution du score de qualité de vie (SF-36) dans le groupe éduqué *versus* le groupe contrôle entre le début de l'étude et la fin à 6 mois
167 **Tableau V** : Description des séances d'éducation thérapeutique proposées par la MSA
174 **Figure 1** : Les acteurs autour du patient
184 **Figure 2** : Rappel des recommandations de bonne pratique au moment de la décision par le patient lui-même (extrait du carnet de suivi de la MTEV et du traitement, version 2009)
185 **Figure 3** : Évolution des connaissances du groupe expérimental *versus* le groupe témoin
186 **Figure 4** : Incidence cumulée à des accidents hémorragiques et des récidives thrombotiques à 3 mois
187 **Figure 5** : Incidence cumulée des accidents hémorragiques et des récidives thrombotiques à 3 mois en fonction de l'âge

Le virus d'immunodéficience humaine (VIH)

203 **Tableau I** : Répartition des acteurs impliqués au cours de l'implantation des programmes d'éducation thérapeutique du patient
204 **Tableau II** : Conditions préalables à l'implantation d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le domaine du VIH
210 **Tableau III** : Organisation des séances d'éducation thérapeutique au sein des centres de traitement ambulatoire au Congo (extrait du rapport de formation, Format Santé, 2004)
226 **Figure 1** : Évolution des entretiens de counseling dans le GI entre M0 et M24
227 **Figure 2** : Évolution du nombre de consultations médicales entre M0 et M24 pour les 2 groupes

Asthme

245 **Tableau I** : Description des séances d'éducation
246 **Tableau II** : Description de variables mesurées et des outils d'évaluations
247 **Tableau III** : Description de la population étudiée
258 **Tableau IV** : Première séance
258 **Tableau V** : Seconde séance
259 **Tableau VI** : Évolution des paramètres cliniques
260 **Tableau VII** : Paramètres psychologiques

260 **Tableau VIII** : Évolution du *locus of control*
248 **Figure 1** : Synthèse des principaux résultats de la recherche

Cancer

279 **Tableau I** : Changement moyen observé à l'aide des échelles EORTC QLQ-C30 et HADS entre les données initiales et celles de suivi
293 **Tableau II** : Description du contenu des séances
294 **Tableau III** : Variables descriptives de l'expérimentation
297 **Tableau IV** : Comparaison des effets significatifs entre les deux groupes
278 **Figure 1** : Pourcentage de sujets jugeant les compétences travaillées dans le programme Nucare utiles et profitables
280 **Figure 2** : Proportion des sujets présentant de l'anxiété et de la dépression (score > 7) au départ et à la fin du programme Nucare
286 **Figure 3** : Représentation graphique de l'essai contrôlé randomisé du programme Nucare pour des patients atteints de cancers des VADS
292 **Figure 4** : Schéma des différentes étapes du protocole expérimental

Polyarthrite rhumatoïde

315 **Tableau I** : Exemples d'objectifs éducatifs en relation avec la douleur
318 **Tableau II** : Principales modifications thérapeutiques non-médicamenteuses
319 **Tableau III** : Évolution de l'humeur
319 **Tableau IV** : Évolution des connaissances, de la douleur et de la qualité de vie
319 **Tableau V** : Satisfaction des médecins et pourcentage de réponses favorables
322 **Tableau VI** : Portfolio « Apprivoiser »
332 **Tableau VII** : Sorties de suivi planifiées
333 **Tableau VIII** : Évolution des micro-contrats dans le temps
334 **Tableau IX** : Module polyarthrite rhumatoïde
338 **Tableau X** : Module polyarthrite rhumatoïde
332 **Figure 1** : Chronologie des contacts patients (212 séances)
340 **Fiche 1** : L'économie articulaire
341 **Fiche 2** : La gestion des médicaments

Lombalgie

350 **Figure 1** : Le salarié-patient dans le système
365 **Figure 2** : Séquence des interventions dans le modèle de Sherbrooke

Ouvrages parus aux éditions de l'Inpes

Guilbert P., Baudier F., Gautier A., Goubert A.-C., Arwidson P., Janvrin M.-P.
Baromètre santé 2000. Volume 1. Méthode
2001, 144 p.

Guilbert P., Baudier F., Gautier A. (dir.)
Baromètre santé 2000. Volume 2. Résultats
2001, 474 p.

Guilbert P., Gautier A., Baudier F., Trugeon A. (dir.)
Baromètre santé 2000. Les comportements des 12-25 ans. Volume 3.1 : Synthèse des résultats nationaux et régionaux
2004, 216 p.

Bournot M.-C., Bruandet A., Declercq C., Enderlin P., Imbert F., Lelièvre F., Lorenzo P., Paillas A.-C., Tallec A., Trugeon A.
Baromètre santé 2000. Les comportements des 12-25 ans. Volume 3.2 : Résultats régionaux
2004, 256 p.

Guilbert P., Perrin-Escalon H. (dir.)
Baromètre santé nutrition 2002
2004, 260 p.

Gautier A. (dir.)
Baromètre santé médecins/pharmaciens 2003
2005, 276 p.

Guilbert P., Gautier A. (dir.)
Baromètre santé 2005, premiers résultats
2006, 176 p.

Guilbert P., Peretti-Watel P., Beck F., Gautier A. (dir.)
Baromètre cancer 2005
2006, 202 p.

Broussouloux S., Houzelle-Marchal N.
Éducation à la santé en milieu scolaire. Choisir, élaborer et développe
2006, 144 p.

Lydié N. (dir.)
Les populations africaines d'Ile-de-France face au VIH/sida. Connaissances, attitudes, croyances et comportements
2007, 188 p.

Beck F., Guilbert P., Gautier A. (dir.)
Baromètre santé 2005. Attitudes et comportements de santé
2007, 608 p.

Bantuelle M., Demeulemeester R. (dir.)
Comportements à risque et santé : agir en milieu scolaire. Programmes et stratégies efficaces
2008, 132 p.

Ménard C., Girard D., Léon C., Beck F. (dir.)
Baromètre santé environnement 2007
2008, 416 p.

Godeau E., Arnaud C., Navarro F. (dir.)
La santé des élèves de 11 à 15 ans en France/2006
2008, 276 p.

Beck F., Legleye S., Le Nézet O., Spilka S.
Atlas régional des consommations d'alcool 2005. Données Inpes/OFDT
2008, 264 p.

Foucaud J., Balcou-Debussche M. (dir.)
Former à l'éducation du patient : quelles compétences ? Réflexions autour du séminaire de Lille, 11-13 octobre 2006
2008, 112 p.

Gautier A., Jauffret-Roustide M., Jestin C. (dir.)
Enquête Nicolle 2006. Connaissances, attitudes et comportements face au risque infectieux
2008, 252 p.

Chan Chee C., Beck F., Sapinho D., Guilbert P. (dir.)
La dépression en France. Enquête Anadep 2005
2009, 208 p.

Lorto V., Moquet M.-J. (sous la dir.)
Formation en éducation pour la santé. Repères méthodologiques et pratiques.
2009, 100 p.

Jourdan D.
Éducation à la santé. Quelle formation pour les enseignants ?
2010, 160 p.

Conception graphique originale **Scripta** – Céline Farez, Virginie Rio
Maquette et réalisation **Desk** – 25 Bd de la Vannerie – 53940 Saint-Berthevin
Photographie de couverture **Fotolia** – floral © EVGENY KOVALEV #21676063
Impression juin 2010 **Fabrègue** – ZA du Bois Joly – BP 10 – 87500 Saint-Yrieix-la-Perche
Dépôt légal juin 2010

Issu d'une collaboration entre l'Inpes et des acteurs de l'éducation thérapeutique du patient, cet ouvrage rassemble des analyses d'interventions d'éducation thérapeutique mises en place en France et au Québec, dans le cadre de huit maladies chroniques : diabète, obésité, maladies cardio-vasculaires, VIH/sida, asthme, cancer, polyarthrite rhumatoïde et lombalgie.

En rendant compte des modèles théoriques qui sous-tendent l'éducation thérapeutique et des démarches mises en œuvre, les contributions mettent au jour une large diversité de pratiques. Qu'il soit professionnel de santé, formateur ou chercheur, le lecteur trouvera ainsi des pistes pour démarrer, développer et évaluer ses actions éducatives. Il trouvera aussi matière à éprouver ses conceptions de la santé et de l'éducation, notamment à travers la découverte de pratiques qui produisent des résultats très encourageants alors qu'elles se réfèrent à des cadres théoriques diversifiés et à des voies différenciées pour penser l'action éducative.

Parce qu'elles ne montrent pas l'excellence d'une voie plutôt qu'une autre, ces analyses invitent au développement de nouvelles perspectives d'action et de recherche. L'ouvrage offre ainsi une ouverture précieuse dans un contexte général où l'éducation thérapeutique s'inscrit dans le Code de santé publique, notamment à travers la loi Hôpital, patients, santé et territoires du 21 juillet 2009, qui en reconnaît l'importance pour l'amélioration de l'état de santé des personnes, en particulier de celles atteintes d'une maladie chronique.

Ouvrage édité et diffusé gratuitement par l'Inpes ou ses partenaires. Ne peut être vendu.

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
MINISTÈRE CHARGÉ DE LA SANTÉ

www.inpes.sante.fr
inpes
Institut national de prévention et d'éducation pour la santé

Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
42, boulevard de la Libération
93203 Saint-Denis cedex - France

ISBN 978-2-9161-9219-2 / 421-73210-L