

---

---

## INTRODUCTION À L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

---

---

**Catherine BEAUVAIS<sup>1</sup>**

L'éducation thérapeutique est entrée dans le code de santé publique depuis la loi du 21 juillet 2010 dite loi HPST [1]. Cette reconnaissance d'un traitement jusque-là orphelin fait suite à une longue évolution. Celle-ci a commencé avec la Charte d'Ottawa en 1986 qui fixait les bases de la promotion de la santé. En 1996 le rapport de l'OMS définit les principes de l'éducation thérapeutique [2], et fera en 2005 de la formation des personnels de santé un nouveau défi pour la prise en charge des maladies chroniques. C'est avec les recommandations de la HAS en 2007 [3] que les médecins et soignants prennent conscience du fait que les maladies chroniques nécessitent une démarche de soins adaptée, à la fois éloignée et complémentaire du modèle biomédical habituel.

Actuellement et depuis la loi HPST, un formidable effort est réalisé par la communauté médicale pour comprendre les principes de l'ETP (éducation thérapeutique du patient), pour inclure cette démarche dans le traitement quotidien des patients. Depuis janvier 2011, les programmes structurés d'ETP, pour l'instant essentiellement hospitaliers, ont fait l'objet d'autorisations leur permettant de fonctionner, bien que leur financement ne soit pas forcément assuré.

Selon la HAS et l'OMS, l'ETP vise à "aider les patients à acquérir et maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique".

L'ETP aide "les patients et leur famille à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie". Elle "fait partie intégrante et permanente de la prise en charge" : elle n'est pas réalisée par des éducateurs mais par les soignants eux-mêmes. La relation étroite entre ETP et soins courants est bien stipulée par la loi : "L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie".

Les principes fondamentaux de l'ETP sont les suivants :

- C'est une démarche centrée sur le patient : elle prend en compte ses besoins, ses projets. Cela implique une recherche active du point de vue du patient, par exemple la façon dont il vit avec sa maladie, ses valeurs, les difficultés qu'il rencontre au quotidien dans sa vie familiale, sociale, professionnelle ou dans la gestion de ses traitements ou dans ses rapports avec les professionnels de santé. Cette démarche est appelée "diagnostic éducatif" ou bilan partagé.

---

<sup>1</sup> Rhumatologue. Hôpital Saint-Antoine. 3 cours Marigny 94300 Vincennes. Courriel : cath.beauvais@gmail.com

- C'est une activité pluridisciplinaire car la prise en charge au long cours d'une maladie chronique fait en général intervenir plusieurs professionnels, d'où l'enjeu de faire travailler les soignants, non pas en parallèle ou séparés comme c'est malheureusement souvent le cas, mais de façon coordonnée autour du patient.
- L'ETP est également coordonnée dans le temps. Elle devrait être proposée, selon la HAS, proche du diagnostic initial (ETP initiale) puis lorsque le besoin s'en fait sentir, par exemple si une complication survient, lors d'un nouveau traitement ou lors de besoins psychosociaux particuliers (ETP de renforcement ou de reprise). Il est également nécessaire que les compétences acquises par le patient soient réévaluées, d'où l'importance du suivi et de l'information des professionnels entre eux sur le contenu de l'ETP et de ce que le patient a appris.
- L'ETP nécessite des compétences supplémentaires de la part des soignants. À côté de leur métier de base, il est nécessaire que les soignants acquièrent de nouveaux savoirs définis par l'OMS : ce sont des compétences relationnelles, pédagogiques et d'animation, méthodologiques et d'organisation. D'où une formation indispensable des membres des équipes d'ETP. Il est recommandé une formation d'au moins 40 heures. Les membres d'équipes pluridisciplinaires peuvent également faire reconnaître leurs compétences par validation d'une expérience professionnelle d'au moins deux ans [4]. Pour les soignants les plus impliqués, un diplôme universitaire ou une formation plus poussée type Master est conseillée. Les qualités d'écoute, d'empathie, de reformulation sont particulièrement nécessaires aux soignants qui réalisent de l'ETP. C'est une base indispensable qui permet de comprendre le point de vue du patient et de faire comprendre au patient que le soignant a pris acte de ses besoins et éventuelles difficultés, en le laissant libre d'accepter ou non le parcours éducatif qui lui est proposé.
- L'ETP est intégrée aux soins et doit être évaluée. L'évaluation porte sur ce que le patient a appris lors de son parcours éducatif : c'est l'évaluation formative qui repose en grande partie sur l'auto-évaluation par le patient lui-même. Pour cette raison le terme d'*éducation thérapeutique* a été choisi par l'OMS, selon l'idée qu'"apprendre, soigne". C'est aussi une évaluation du fonctionnement des programmes d'éducation et des bénéfices attendus en matière, par exemple, de qualité de vie, diminution éventuelle des complications, etc...

Ces principes fondamentaux sont déclinés par les recommandations de la HAS en quatre étapes : (1) Élaborer un diagnostic éducatif, (2) Définir un programme personnalisé avec des objectifs, (3) Réaliser les séances individuelles ou collectives ou en alternance, (4) Évaluer les compétences acquises, le programme et sa coordination.

Le diagnostic éducatif est un moment privilégié pour le patient qui a le temps de s'exprimer. C'est un moment d'écoute, de partage. En théorie, il est réalisé dans un endroit calme et dédié en respectant la confidentialité. Ce peut être un entretien libre ou un entretien semi-directif à l'aide d'un questionnaire. D'autres méthodes peuvent être utilisées : images, dessins, cartes conceptuelles... Ce moment très important est en réalité difficile à réaliser car il est très consommateur de temps, même pour des équipes pratiquant déjà l'ETP. En rhumatologie courante dans les cabinets médicaux, sa réalisation selon les

principes de la HAS est impossible et d'autres méthodes de détection des besoins doivent être recherchées et sont à l'étude. Le diagnostic éducatif permet de définir les compétences dont le patient aura besoin pour vivre mieux avec sa maladie et la façon dont le patient pourra atteindre ces compétences à l'aide d'objectifs qu'il pourra progressivement réaliser. Ces objectifs négociés vont faire la part entre les besoins exprimés par le patient et les messages de santé ou de sécurité que le soignant estime important pour le patient.

Les compétences ont été définies par la HAS : il s'agit de compétences d'auto-soins et d'adaptation. Le tableau 1 donne des exemples de compétences dans l'arthrose.

**Tableau 1**

### Compétences d'auto-soins

- Soulager les symptômes  
*Ex : Auto-gestion de la douleur*
- Prendre en compte les résultats d'une auto-surveillance, d'une auto-mesure
- Adapter les doses de médicaments, initier un auto-traitement  
*Ex : Auto-gestion de la douleur*
- Réaliser des gestes techniques et des soins  
*Ex : Auto-gymnastique*
- Mettre en œuvre des modifications à son mode de vie  
*Ex : Alimentation, activité physique*
- Prévenir les complications évitables
- Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie
- Impliquer son entourage

### Compétences d'adaptation

- Se connaître soi-même
- Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress
- Développer un raisonnement créatif et son esprit critique
- Développer des compétences en matière de relations interpersonnelles  
*Ex : Retentissement professionnel*
- Prendre des décisions et résoudre un problème  
*Ex : gestion d'une poussée congestive*
- Se fixer des buts à atteindre et faire des choix  
*Ex : Prendre son traitement, choix de vie*
- S'observer, s'évaluer, se renforcer  
*Ex : Connaître sa maladie au quotidien*

Les compétences sont de nature et de nombre variés. Toutes ne sont pas nécessaires pour un patient donné mais dépendent du bilan partagé qui a été réalisé avec lui.

Elles ne se contentent pas d'être une distribution de connaissances (savoir) mais concernent la vie quotidienne du patient et son adaptation à la maladie (savoir-faire et savoir-être).

En rhumatologie, les actions d'éducation thérapeutique se sont développées au sein d'équipes qui pratiquaient depuis de nombreuses années les traitements

pluridisciplinaires en particulier les rhumatismes inflammatoires, par exemple dans les “écoles de la polyarthrite”. Même si ces deux types de prise en charge ont en commun de faire intervenir plusieurs professionnels de santé, il y a cependant des différences entre le traitement pluridisciplinaire et l’ETP. Le traitement pluridisciplinaire repose sur l’évaluation médicale et paramédicale du patient ; les soignants informent le patient et prescrivent des traitements ou apprennent, par exemple, au patient les exercices à réaliser. Dans la démarche d’ETP, les soignants réalisent une évaluation éducative en plus de l’évaluation et du traitement médical ; ils sont formés en plus de leur compétences biomédicales et de soins ; ils tiennent compte des connaissances du patient et de ses valeurs, ils cherchent si possible à renforcer son autonomie avec sa maladie.

L’éducation thérapeutique est mentionnée dans de nombreuses recommandations de prise en charge des maladies rhumatologiques : polyarthrite débutante (Eular 2007), polyarthrite rhumatoïde (HAS 2007), arthrose du genou et de la hanche (OARSI 2008), arthrose digitale (Eular 2007), goutte (Eular 2006). Des éléments d’ETP appartiennent également à la prise en charge de la fibromyalgie (Eular 2008), des lombalgies (COST B3 2006), de l’ostéoporose (Eur Guidance 2008), prévention du risque cardiovasculaire des rhumatismes inflammatoires chroniques (Eular 2009).

Dans l’arthrose particulièrement, l’ETP est la première recommandation non pharmacologique de l’OARSI (5) : “tout patient atteint d’arthrose de la hanche et du genou doit bénéficier d’un accès à l’information et d’une éducation concernant les objectifs du traitement et l’importance des modifications du mode de vie, de l’exercice physique, de l’adaptation des activités, de la perte de poids et d’autres mesures pour décharger la ou les articulations endommagées (niveau de preuve Ia). L’accent initial doit être mis sur les moyens et les traitements pouvant être mis en œuvre par le patient lui-même, plutôt que des traitements passifs délivrés par des professionnels de la santé. Ensuite, les efforts devront surtout viser à encourager l’adhésion du patient aux traitements non pharmacologiques” (niveau de preuve IV). De même, dans l’arthrose digitale, “l’éducation concernant la protection articulaire (comment éviter les facteurs mécaniques délétères), en même temps qu’un programme d’exercices, sont recommandés” [6].

Les centres de soins thermaux ont des atouts importants pour développer des programmes d’ETP. Ce sont des lieux conviviaux où le patient est disponible, peut rencontrer d’autres patients, ce qui facilite l’éducation en groupe. La durée de la cure permet la mise en place d’une véritable démarche éducative avec une progressivité d’apprentissage sur 3 semaines, voire d’une année sur l’autre. Les centres thermaux disposent également d’équipes pluridisciplinaires de qualité.

Cependant, il existe des écueils à la mise en place de l’ETP dans les centres thermaux. La coordination avec les médecins traitants est indispensable. Le rôle du médecin traitant est bien défini par la HAS : rôle de proposition de l’ETP, de suivi des compétences acquises. Bien sûr, le médecin peut réaliser lui-même l’ETP s’il est formé ou participer à des équipes. Si les programmes d’ETP sont réalisés en centre thermal, donc *a priori* loin du lieu de vie du patient, il faudra bien définir le partage des rôles, en amont de la cure lorsque le médecin adresse le patient et en aval de la cure. Les médecins, les

rhumatologues auront à cœur d'être bien informés sur le contenu éducatif et les objectifs abordés pendant la cure. Une information des médecins sur les programmes disponibles dans les centres sera également souhaitable.

Les centres auront à réaliser des efforts de formation de leurs personnels selon les décrets d'application de la loi définissant des conditions d'autorisation des programmes par les ARS (Agences régionales de santé) [4]. Là aussi, un handicap interviendra pour les centres thermaux qui soignent beaucoup de pathologies, l'arthrose par exemple, ne faisant pas partie des pathologies prioritaires des ARS. De plus, autorisation ne vaut pas financement. En effet les pathologies ouvrant droit à autorisation sont les maladies prises en ALD, l'asthme et les maladies rares [4]. Une ouverture à discussion est cependant possible avec les ARS car des programmes peuvent également être autorisés sur la notion de priorité régionale.

Enfin, comme pour toutes les autres maladies, il faudra travailler sur des preuves d'efficacité. En conclusion, les centres thermaux seront certainement amenés à jouer un rôle dans le développement et l'offre de l'ETP dans les années à venir. Une adaptation de leur pratique pluridisciplinaire actuelle selon les principes de l'ETP leur permettra d'être des acteurs importants et de proposer des programmes de qualité.

## Références

- 1- Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (dite loi "HPST").
- 2- Rapport OMS Europe 1998 "Therapeutic Patient Education".
- 3- Recommandations HAS. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Juin 2007
- 4- Décret n° 2010-206 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient.
- 5- Zhang W, Moskowitz RW, Nuki G et al. OARSI recommendations for the management of hip and knee osteoarthritis, Part II: OARSI evidence-based, expert consensus guidelines. *Osteoarthritis Cartilage* 2008;16:137-162 Review
- 6- Zhang W, M Doherty, B F Leeb et al. EULAR evidence based recommendations for the management of hand osteoarthritis: Report of a Task Force of the EULAR Standing Committee for International Clinical Studies Including Therapeutics (ESCISIT). *Ann Rheum Dis* 2007;66:377-388.