



**Éducation Thérapeutique
du Patient** : définition et intérêt pour
les personnes atteintes de sclérose en plaques

Audrey RICO-LAMY
Service de neurologie, hôpital de la Timone, Marseille



Avec la loi "Hôpital, Patients, Santé et Territoires", l'éducation thérapeutique du patient (ETP) doit maintenant faire partie intégrante du parcours de soins des personnes atteintes de maladie chronique.

Qu'est ce que l'éducation thérapeutique ?

Selon l'organisation mondiale de la santé « l'éducation thérapeutique vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique ». Concrètement, il s'agit d'une **pratique pédagogique issue des sciences de l'éducation mais réalisée par les professionnels de santé**. Elle a pour objectif de développer des compétences chez les personnes atteintes d'une maladie chronique afin de les aider à s'adapter aux changements liés à la maladie afin d'améliorer leur santé et leur qualité de vie.

La survenue d'une maladie chronique expose la personne à de nouvelles situations qui l'obligent à apprendre et à développer des compétences dans le domaine de la santé mais aussi dans la vie quotidienne. Cet apprentissage se faisait jusqu'à présent au fil du temps, plus ou moins bien, par l'expérience propre de chacun. **L'éducation thérapeutique vise à accélérer et améliorer ce processus d'apprentissage.**

Ainsi, l'éducation thérapeutique « stricto sensu » se distingue de l'accompagnement du patient, défini comme un processus externe visant à **soutenir le patient et son entourage**. Elle s'envisage comme un parcours et non une intervention ponctuelle car le temps est nécessaire à l'acquisition et au développement de connaissances et de compétences.

Ce parcours doit être personnalisé **pour répondre aux besoins et aux ressources** (forces personnelles ou extérieures) de chaque personne.

Qui peut pratiquer l'éducation thérapeutique du patient en France ?

La pratique de l'éducation thérapeutique est maintenant encadrée par la loi et répond à un cahier des charges bien précis. Elle est **pratiquée par une équipe pluridisciplinaire** réunissant différents professionnels de santé (médecin, infirmière, diététicienne, aide-soignant, assistante sociale, kinésithérapeute ...). Ces professionnels doivent avoir bénéficié d'une formation spécifique en éducation thérapeutique.

Elle est pratiquée **dans le cadre d'un programme** d'ETP qui doit avoir été autorisé par l'Agence Régionale de Santé après dépôt d'un dossier détaillé. L'autorisation doit être renouvelée tous les 4 ans après la remise d'un rapport d'évaluation.

A qui s'adresse l'éducation thérapeutique ?

Selon les recommandations de la Haute autorité de santé (HAS), « une proposition d'ETP doit être présentée à toute personne (enfant et ses parents, adolescent, adulte) ayant une maladie chronique, quels que soient son âge, le type, le stade et l'évolution de sa maladie ». **C'est donc un droit pour les personnes atteintes de maladie chronique.**

Des programmes d'ETP sont ainsi proposés pour de nombreuses maladies chroniques comme : le diabète, l'obésité, l'insuffisance rénale, l'infection par le VIH, l'hépatite chronique, l'asthme ou encore la mucoviscidose. En neurologie, de nombreux programmes sont développés pour la sclérose en plaques mais également pour la maladie Parkinson, l'épilepsie, l'accident vasculaire cérébral ...

À NOTER :

La Haute autorité de santé (HAS) a été créée par la loi du 13 août 2004 relative à l'Assurance maladie pour renforcer la qualité des soins. Cette autorité indépendante à caractère scientifique est dotée d'une mission générale de contribution à la régulation du système de santé par l'amélioration de la qualité en santé. Dans ce cadre, elle évalue notamment, d'un point de vue médical et économique, les produits, les actes, les prestations et les technologies de santé en vue de leur remboursement. (medicaments.gouv.fr)

Pourquoi proposer des programmes d'éducation thérapeutique aux personnes atteintes de sclérose en plaques ?

L'éducation thérapeutique à toute sa place dans le parcours de soin des personnes atteintes de sclérose en plaques pour de nombreuses raisons :

- C'est une maladie chronique dont le mécanisme est complexe et dont les manifestations sont multiples.
- Elle débute chez l'adulte jeune et son évolution et son expression individuelle sont imprévisibles, ce qui est source de stress et d'anxiété.
- Ses symptômes peuvent avoir un impact sur la vie professionnelle et personnelle et nécessiter des adaptations de l'environnement et du mode de vie.
- Les traitements sont de plus en plus nombreux et différents dans leurs objectifs, leurs modalités et leur surveillance (traitements de fond pour éviter les poussées et l'aggravation des symptômes - traitement de la poussée pour en diminuer l'intensité et la durée - traitements symptomatiques pour diminuer les symptômes qui persistent).

PAROLES :

“ Le médecin va dire le truc professionnel alors que le malade va raconter sa vie, comment ça se passe ; on a à apprendre des deux. ”

Quels sont les différents champs de compétence travaillés en éducation thérapeutique ?

L'éducation thérapeutique a pour objectif de **développer des savoirs et des connaissances** (connaître sa maladie, ses traitements...) mais ne se limite pas à cela.

Elle vise aussi à **l'apprentissage des savoir faire** (faire des injections, pratiquer des auto-mesures comme la glycémie, adapter son activité physique, améliorer son environnement, expliquer sa maladie...) **et des savoir être** (faire des projets, prendre des décisions, gérer son stress, maintenir son estime de soi, continuer son développement personnel...).

PAROLES :

“ C'est bien d'avoir une alternance entre de l'individuel et du groupe, ça permet de pouvoir poser ses questions personnelles en face à face puis, en groupe, ça permet d'entendre des choses auxquelles on n'a pas encore pensé. ”

EXEMPLES DE COMPÉTENCES À ACQUÉRIR PAR LE PATIENT AU TERME D'UN PROGRAMME D'ETP.

COMPÉTENCES	OBJECTIFS SPÉCIFIQUES (exemples)
Faire connaître ses besoins, Déterminer des buts avec les soignants, Informers son entourage	Exprimer ses besoins, ses valeurs, ses connaissances, ses projets, ses attentes, ses émotions (diagnostic éducatif)
Comprendre s'expliquer	Comprendre son corps, sa maladie, s'expliquer la physiopathologie, les répercussions sociofamiliales de la maladie, s'expliquer les principes du traitement
Repérer, analyser, mesurer	Repérer des signes d'alerte des symptômes précoces, analyser une situation à risque des résultats d'examen. Mesurer sa glycémie, sa tension artérielle, son débit respiratoire de pointe...
Faire face, décider	Connaître, appliquer la conduite à tenir face à une crise (hypoglycémie, hyperglycémie, crise d'asthme, etc), décider dans l'urgence, etc.
Résoudre un problème de gestion de sa vie et de sa maladie, de thérapeutique quotidienne, ou un problème de prévention	Ajuster le traitement, adapter les doses d'insuline. Réaliser un équilibre diététique sur la journée, la semaine. Aménager un environnement, mode de vie, favorables (activité physique, gestion du stress...). Prévenir les accidents, les crises.
Pratiquer, Faire	Pratiquer les techniques (injection d'insuline, autocontrôle glycémie, spray, chambre d'inhalation, peak flow). Pratiquer les gestes (respiration, auto-examen des oedèmes, prise de pouls, etc). Pratiquer des gestes d'urgence.
Adapter, réajuster	Adapter sa thérapeutique à un autre contexte de vie (voyage, sport, grossesse, etc). Réajuster un traitement ou une diététique. Intégrer les nouvelles technologies médicales dans la gestion de sa maladie.
Utiliser les ressources du système de soins. Faire valoir ses droits	Savoir où et quand consulter, qui appeler, rechercher l'information utile. Faire valoir des droits (travail, école, assurances...). Participer à la vie des associations de patients...

Quand participer à un programme d'éducation thérapeutique ?

Une personne atteinte de maladie chronique peut bénéficier d'ateliers d'éducation thérapeutique **à n'importe quel moment de sa vie et de l'histoire de sa maladie**. La condition essentielle est qu'elle en ressente le besoin et qu'elle y voit un intérêt.

Les besoins en éducation thérapeutique apparaissent particulièrement dans certaines périodes comme l'annonce diagnostique, les changements de traitements, l'apparition de symptômes nouveaux ou encore la survenue de certains évènements de vie comme une grossesse.

La participation à un programme d'ETP découle souvent d'une proposition des soignants. Cependant, l'éducation thérapeutique commence à être mieux connue et certaines personnes participent à un programme dont elles ont eu connaissance par les associations, les médias ou encore le « bouche à oreille ».

Comment se déroule un programme d'éducation thérapeutique ?

Un programme d'éducation thérapeutique débute toujours par un **entretien individuel** avec un des membres de l'équipe éducative. C'est le « **bilan ou diagnostic éducatif** ». C'est une prise de contact qui permet au patient de connaître le programme, et à l'équipe éducative de connaître le patient : sa personnalité, son environnement, ses difficultés mais aussi ses ressources.

Cet entretien permet d'établir si le programme a un intérêt pour le patient et quel sera son contenu (compétences à acquérir, déroulé des ateliers). Le partenariat entre le patient et l'équipe d'ETP devra être formalisé par écrit (accord de participation et objectifs pédagogiques signés et conservés dans le dossier) car la **participation** à un programme d'ETP est toujours **libre et volontaire**. Le programme se déroulera ensuite sous forme d'ateliers individuels et /ou collectifs (réunissant plusieurs patients et au moins deux membres de l'équipe éducative). Chaque atelier répond à une thématique précise et à des objectifs pédagogiques déterminés.

Les ateliers s'appuient sur des outils pédagogiques et des techniques éducatives favorisant les apprentissages (photolangage, brain storming, mise en situation, jeux de rôle, analyse de situations fictives...). Le programme d'ETP se termine par une **évaluation individuelle** qui analyse ce qu'a apporté le programme, quelles compétences ont été acquises et s'il y a encore des besoins en termes d'apprentissages. Elle peut déboucher sur une nouvelle offre éducative rapidement ou à plus long terme. Elle est également importante pour l'équipe éducative, car elle permet de faire évoluer le programme.

Quels types d'ateliers sont proposés dans les programmes d'ETP proposés dans la SEP ?

Les programmes proposent le plus souvent des **ateliers** directement **en lien avec la prise en charge** de la SEP comme des ateliers sur la compréhension de la maladie, l'identification et la gestion des poussées et sur la gestion des traitements de fond.

Des ateliers sur la **gestion des symptômes** sont également proposés comme par exemple des ateliers sur la fatigue, les troubles de la mémoire et de la concentration, la spasticité.

Enfin certains ateliers ont des thématiques en lien avec **la vie quotidienne** comme le travail, les voyages, l'activité physique, la gestion du stress.

PAROLES :

“ Je préfère discuter avec des gens qui ont tel ou tel traitement, en parler avec d'autres malades plutôt que d'aller sur Internet. ”

Quelles peuvent être les compétences travaillées en ETP dans la sclérose en plaques ?

- Comprendre la maladie et ses manifestations (mécanismes, évolutions ...)
- Reconnaître une poussée et agir en conséquence
- Connaître les différents traitements disponibles
- Se connaître soi-même pour orienter le choix du traitement en fonction de sa personnalité et de son mode de vie
- Faire les injections avec une bonne technique et en respectant les règles de sécurité et d'hygiène
- Reconnaître et gérer les effets secondaires des traitements
- Maintenir sa motivation et son observance au long court
- Connaître les risques et respecter les règles de sécurité liées aux traitements de 2^e intention et dépister les possibles effets secondaires

- Acquérir une autonomie pour gérer les difficultés du quotidien
- Adapter son environnement et son mode de vie en présence de certains symptômes
- Connaître et appliquer un auto-entraînement physique adapté à ses symptômes
- Gérer ses efforts et ses activités pour limiter la fatigue
- Utiliser les ressources du système de soin
- Savoir où et quand consulter
- Faire valoir ses droits
- Communiquer avec ses proches et les soignants au sujet de ses symptômes et de leurs conséquences
- Demander aide ou soutien
- Conserver son estime de soi, son sentiment d'auto-efficacité, son pouvoir de décision
- Gérer son stress
-

ATELIER COLLECTIF SUR LA FATIGUE : exemple concret

Au cours de la 1^{re} séance, chaque participant reçoit une carte décrivant un personnage fictif (son âge, son mode de vie, sa santé, ses symptômes neurologiques et ses traitements). Le groupe identifie ensuite les différentes sources de fatigue dans cette situation fictive et recherche des solutions pour l'améliorer. Une synthèse est faite en fin d'atelier. L'objectif pédagogique est l'identification des causes de fatigue liées ou non à la maladie et la recherche de solutions.

Après cette séance, chaque personne rédige un journal de ses activités quotidiennes sur 1 ou 2 jours en notant les activités réalisées, les temps de repos, la fatigue ressentie et l'importance accordée aux activités réalisées. Ce journal des activités quotidiennes sera repris lors de la 2^e séance pour travailler sur l'organisation des journées de chacun afin de limiter la fatigue et de favoriser les activités prioritaires.

Les patients peuvent-ils s'impliquer dans la construction et/ou l'animation d'un programme ?

Les personnes atteintes d'une maladie chronique sont les plus à même d'identifier les compétences utiles pour mieux vivre avec cette maladie. Leur participation est ainsi fortement recommandée par l'HAS, au minimum pour l'élaboration et l'évaluation du programme, au mieux pour participer à l'animation d'ateliers. Ils contribuent à la démarche éducative par le partage de leur expérience, le relai des messages délivrés par les professionnels de santé et l'échange sur les préoccupations quotidiennes, la résolution de problèmes et les ressources disponibles.

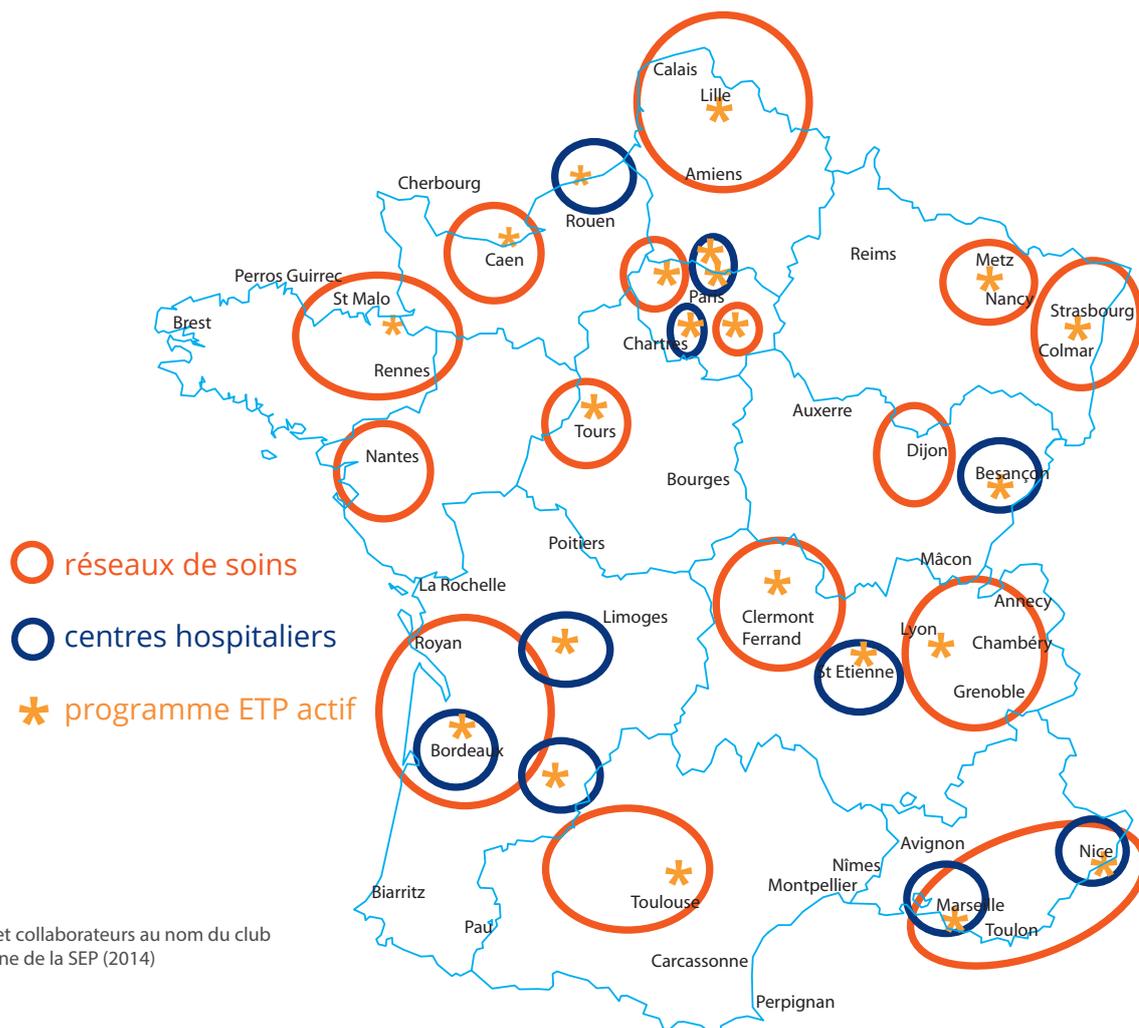
En cas de participation à l'animation d'un atelier, ils devront comme les professionnels de santé avoir bénéficié d'une formation validante en éducation thérapeutique. Ces formations sont proposées par certaines universités et par des organismes de formation (parfois mandatés par les associations de patients).

Comment trouver un programme d'ETP dans sa région ?

Après la mise en place du premier programme d'ETP pour des personnes atteintes de sclérose en plaques à Paris en 2005 (MOTIV- SEP), les programmes se sont peu à peu développés en France. Ils sont **mis en place dans les réseaux de soins**, les **services hospitaliers**, ou encore les **centres de rééducation**. Ils sont le plus souvent en lien avec des associations de patients. Si vous êtes intéressé(e), vous pouvez **en parler en premier lieu à votre neurologue** qui vous indiquera vers laquelle de ces structures vous adresser dans votre région.

Un projet de portail unique qui répertorie les différents programmes d'ETP dans la sclérose en plaques en France est en cours d'élaboration. Ce projet a été initié par un premier recensement fin 2013 présenté au congrès national des neurologues français (C. Mekies et col, 2014). De nouveaux programmes ont été mis en place depuis ce recensement. Cet état des lieux n'est donc pas exhaustif mais il illustre bien le développement de cette activité dans la sclérose en plaques.

ÉTAT DES LIEUX NON EXHAUSTIF DES ACTIVITÉS D'ETP DANS LA SEP À L'ÉCHELON NATIONAL.



elle représente surtout un réel changement de philosophie du soin à deux points de vue :

- le sujet ne subit plus passivement les soins mais devient acteur dans la gestion de sa santé dans une véritable collaboration avec les soignants,
- l'objectif n'est plus seulement le maintien de la santé mais également le maintien de la qualité de vie avec une maladie chronique.

Le développement des programmes d'éducation thérapeutique et leur meilleure connaissance auprès des professionnels de santé et des patients devraient dans les années à venir améliorer la qualité de la prise en charge des maladies chroniques dont la sclérose en plaques.

Références :

1. Guide méthodologique HAS (2007) : structuration d'un programme ETP dans le champ des maladies chroniques. Téléchargeable : www.has-sante.fr
- ETP : La maladie comme occasion d'apprentissage. Tourette-Turgis C (2015) Bruxelles : De Boeck, collec. : éducation thérapeutique soin et formation.
2. MOTIV-SEP, un programme d'éducation thérapeutique pour des patients atteints de SEP. Colpaert MH et Pétronio C (2006) Soins. Vol 51 N° 707 p 48
3. État des lieux des activités d'éducation thérapeutique dans la SEP échelon national C. Mekies et coll. pour Club francophone de la SEP (2014), revue neurol. Vol 170 N° S1 P A112
4. Fatigue et SEP : expérience d'un séminaire d'éducation thérapeutique P. Gallien et coll. (2014) Annals of Physical and Rehabilitation Medicine Vol 57 N°S1

