

LISTE DES FIGURES

Figure 1: Logigramme représentant le déroulement d'un programme d'éducation thérapeutique	51
--	----

LISTE DES TABLEAUX

Tableau I : Types de dossiers sanitaires du patient	43
Tableau II : Besoins spécifiques des malades chroniques	43
Tableau III : Les compétences nécessaires dans les programmes d'éducation thérapeutique.	45
Tableau IV : Questions posées lors d'un diagnostic éducatif.....	47
Tableau V : Thème traité par chaque intervenant lors d'une séance d'éducation thérapeutique	47

SOMMAIRE :

INTRODUCTION.....	1
PREMIERE PARTIE	5
Chapitre 1: Données de base	6
1.1. Historique.....	6
1.2 Définitions	10
1.3 Objectifs	13
1.3.1 Objectifs pour le patient	13
1.3.2 Objectifs pour le soignant	14
1.3.3 Objectifs pour la société	14
Chapitre 2 : Problématique	16
2.1 Pourquoi s'intéresser à la maladie chronique ?	16
2.1.1 L'important travail d'adaptation psychologique lors du diagnostic	18
2.1.2 La nécessaire acceptation de la maladie, base de la compliance	19
2.1.3 L'impact très fort sur la vie quotidienne	20
2.1.4 La difficile cohabitation avec le monde des biens portants	21
2.2 Pourquoi s'intéresser à « l'accompagnement » du patient ?	22
2.2.1 Concepts de santé, de qualité de vie et de la maladie chronique	22
2.2.2 Concepts de l'éducation thérapeutique	24
2.3 Rôle du médecin dans l'éducation du patient atteint d'une maladie chronique	29
2.3.1 Les avantages d'être médecin généraliste pour faire l'éducation thérapeutique	32
2.3.1.1 Le temps : une prise en charge dans la durée	32
2.3.1.2 Une intervention à plusieurs temps éducatifs	32
2.3.1.3 Le format de consultation	33
2.3.1.4 La connaissance du patient et son contexte	33

2.3.1.5 La prise en charge de situations poly-pathologiques	34
2.3.1.6 Un avantage en termes de santé publique	34
2.3.2 L'intégration passe par une posture éducative	35
2.3.2.1 Développement de l'approche centrée sur le patient	34
2.3.2.2 Méthodes pédagogiques :	35
2.4 Rôle du pharmacien dans l'éducation thérapeutique du patient atteint de maladie chronique	37
2.4.1 Promouvoir l'observance au traitement : prévalence et impact d'une mauvaise observance	37
2.4.1.1 Définition de l'observance thérapeutique	37
2.4.1.2 Prévalence et impact d'une mauvaise observance	38
2.4.1.3 Intervention pharmaceutique et observance	39
2.4.2 prévenir la survenue d'effets indésirables	40
DEUXIEME PARTIE	41
1. Objectifs du travail	42
1.1 Objectif général	42
1.2 Objectifs spécifiques	42
2. Mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique	42
2.1 Données d'entrée	43
2.1.1 Dossiers sanitaires du patient	43
2.1.2 Les besoins spécifiques des malades chroniques	43
2.1.3 Connaissances et aptitudes	44
2.1.3.1 L'information du patient	44
2.1.3.2 Les compétences acquises par le patient	45
2.1.4 Compétences essentielles pour la prise en charge des patients souffrant de maladies chroniques	46
2.1.5 Moyens disponibles	46
2.2 Les éléments constitutifs de l'éducation thérapeutique du patient:	47
2.2.1 Diagnostic éducatif	47

2.2.2 Le contrat d'éducation	48
2.2.3 Programme d'éducation thérapeutique	48
2.2.4 Séances d'éducation thérapeutique initiales	49
2.2.5 Evaluation des compétences acquises et actualisation du diagnostic éducatif	49
2.3 Finalité de l'éducation thérapeutique	50
3. Logigramme	51
4. Application thérapeutique (exemple : Le diabète)	52
4.1 Le diabète sucré	52
4.2 Le traitement du diabète	52
4.3 Démarche éducative	53
4.3.1 Education individuelle	53
4.3.2 Education en groupe	54
a-Principes de fonctionnement	54
b-Organisation et déroulement du programme d'éducation thérapeutique.....	57
c-Documents de liaison entre les soignants habituels d'un patient et l'équipe d'éducation	59
d- La Formation des soignants à l'éducation thérapeutique	60
e- Evaluation	61
TROISIEME PARTIE : DISCUSSION	62
CONCLUSION/ RECOMMANDATIONS	79

INTRODUCTION

L'éducation thérapeutique consiste à enseigner à des patients pour la plupart atteints de maladies chroniques à se soigner par eux - mêmes. Elle a connu ses premiers développements aux Etats - Unis dans les années 1970 auprès de patients diabétiques. Depuis cette année, cette pratique s'est étendue à un grand nombre de maladies chroniques; elle concerne aussi bien les adultes que les adolescents et les enfants.

De plus en plus, les professionnels de santé et leurs instances (sociétés savantes, collèges, etc.), les patients, leurs proches et leurs associations, ainsi que les institutionnels (ministère de la santé, caisses de prévoyance maladie, sécurité sociale) souhaitent à la fois, un développement ou une pérennisation de l'éducation thérapeutique du patient en tant qu'élément indispensable de la prise en charge d'une maladie chronique, la définition des bonnes pratiques, et même l'évaluation en termes d'efficacité et d'efficience.

Par maladies chroniques, on entend des problèmes de santé qui nécessitent des soins sur le long terme (pendant un certain nombre d'années ou de décennies) et qui comprennent par exemple : le diabète, les maladies cardiovasculaires, l'asthme, la broncho-pneumopathie chronique obstructive, le cancer, le VIH/SIDA, la dépression et les incapacités physiques [58]. Il existe de multiples autres affections chroniques mais leur point commun est qu'elles retentissent systématiquement sur les dimensions sociale, psychologique et économique de la vie du malade.

Plusieurs facteurs font que l'éducation thérapeutique est devenue indispensable pour la prise en charge des maladies chroniques:

- Le nombre croissant de malades chroniques du fait de l'allongement de l'espérance de vie et de la meilleure prise en charge des maladies ;

- La participation du patient dans sa maladie [63], participation demandée et recherchée, par les moyens d'information auquel il a accès (associations de malades, internet...) ;
- La nouvelle répartition de la démographie médicale, tant en terme géographique qu'en terme de disponibilité.

Dans ce contexte, l'éducation thérapeutique du patient peut apparaitre comme une réponse à ces évolutions. De surcroît, de nombreuses études démontrent l'efficacité incontestable des programmes d'éducation thérapeutique du patient en termes de réduction des complications et d'amélioration de la qualité de vie pour les patients atteints de maladies chroniques [29, 49, 41].

L'éducation thérapeutique est, dans la plupart du temps, un domaine mal connu des soignants, ils en ont une conception floue ; à l'heure actuelle, il n'y a pas de guide, de référentiel, pour l'éducation thérapeutique individuelle.

Au Sénégal, le diabète, la drépanocytose, l'hypertension artérielle et le cancer prennent de plus en plus d'ampleur. Ce sont des maladies qui, très souvent, sont liées à l'hérédité et à une alimentation malsaine, et sont devenues des maladies du siècle. Elles font des ravages et freinent le développement du pays. Ces maladies ne sont pas transmissibles, c'est pourquoi elles ne sont pas assez prises en compte dans l'élaboration de la politique de santé publique. On note une croissance galopante de la prévalence des maladies chroniques (2% de la population pour le diabète) alors que parallèlement les structures sanitaires n'ont pas connu un développement adapté [52]. L'OMS prévoit une croissance mondiale de la prévalence du diabète, qui devrait atteindre 300 millions de malades en 2025. Cette évolution est plus nette dans les pays en développement, et particulièrement en Afrique subsaharienne [32].

On s'accorde de plus en plus à reconnaître que la formation traditionnelle en matière de soins de santé a ses limites, car elle est

fondamentalement centrée sur le diagnostic et le traitement de problèmes médicaux aigus [40,62] ; qui continueront bien évidemment à requérir l'attention des dispensateurs de soins de santé, mais un modèle de formation uniquement axé sur la prise en charge de symptômes aigus apparaît de plus en plus comme insuffisant pour répondre aux problèmes posés par le nombre croissant de patients atteints d'affections chroniques.

L'objectif général de ce travail est d'élaborer une stratégie d'éducation thérapeutique, afin de contribuer à l'autonomisation des patients atteints de maladies chroniques.

Les objectifs spécifiques :

- Cerner les champs d'intervention et les types de programme adapter aux maladies chroniques ;
- Proposer un programme d'éducation thérapeutique applicable au diabète.

Ce travail est articulé selon le plan suivant :

- Une première partie qui consiste à une revue de littérature ;
- Une deuxième partie dans laquelle où nous avons essayé d'élaborer un programme plus ou moins simplifié et applicable à toutes les maladies chroniques ; et en particulier le diabète ; avant de faire des commentaires et des recommandations.

PREMIERE PARTIE :

CHAPITRE 1 : DONNEES DE BASE

1.1. Historique :

De l'Antiquité au XVIII^e siècle, la médecine a été basée sur la théorie des humeurs formulée par Empédocle, et reprise par Hippocrate aux V^e et IV^e siècles avant J.C.

Les écrits de Galien au II^e siècle de notre ère reposent sur les mêmes croyances médicales. Pour ces auteurs, les maladies du corps humain proviennent du déséquilibre de quatre humeurs qui correspondent chacune aux quatre éléments du cosmos : le sang, chaud et humide comme l'air, la bile, chaude et sèche comme le feu, la mélancolie, sèche et froide comme la terre et le flegme, froid et humide comme l'eau [11].

La tâche des médecins consistait donc à rétablir l'équilibre des humeurs par des moyens assez violents; ainsi, les pratiques médicales faisaient appel aux sudations, saignées, purgatifs et vomitifs. Tant que la maladie était perçue comme un mal captif du corps, le retour à la santé se traduisait par la lutte contre le mal. En se faisant chasser du corps, le mal était réputé dégager des mauvaises odeurs. Pour les combattre, l'utilisation du parfum, le changement fréquent de linge, par exemple étaient devenus chez certaines classes sociales des pratiques courantes. La bonne odeur, par opposition aux puanteurs des flux du corps était la représentation sociale du corps sain. La purification et l'évacuation ont ainsi dominé pendant longtemps toute autre pratique superstitieuse ou scientifique dans le domaine de la santé [77].

La découverte du rayonnement radioactif par Pierre et Marie Curie, l'invention des stéthoscopes par Laennec; l'emploi de la radiographie par Contremoulins et Chicotot, la mise au point de la vaccination antivariolique

par Jenner contribuent à la lutte contre la mortalité des populations les plus exposées aux risques infectieux : les enfants.

Suite à ces découvertes qui révolutionnent le monde de la médecine, la maladie n'est plus comprise comme la conséquence d'un déséquilibre des humeurs mais comme celle de l'irruption d'un agent extérieur à l'organisme.

La médecine du XX^e siècle est confrontée à de nouveaux problèmes de santé, qui trouvent leurs sources dans les nouveaux modes de vie des populations. Le progrès, particulièrement en matière de technologie industrielle amène une transformation des habitudes. Les hommes changent leurs activités, leurs pratiques d'hygiène, physique, mentale, alimentaire et sexuelle. Les maladies respiratoires, cutanées, cardiaques, les maladies sexuellement transmissibles s'ajoutent aux autres problèmes de santé publique. Le modèle médical organique longtemps retenu par les médecins est progressivement remplacé par un modèle appelé biomédical. Désormais, la santé est définie par l'absence des maladies du corps. Elle est favorisée par la prévention qui préconise une politique de prophylaxie faisant appel à tous les moyens possibles.

A partir de 1970, on insiste sur cette approche biomédicale de la santé. L'être humain est pris en compte dans sa globalité c'est -à -dire, comme une personne unique dotée d'une capacité à s'adapter aux changements de son environnement.

Selon I. ILLICH [39], *“L'État de santé est le niveau d'autonomie avec lequel l'individu adapte son état interne aux conditions de l'environnement en s'engageant dans le changement de ces conditions pour rendre son adaptation plus agréable et plus effective. »* De ce fait, il devient possible de penser encore aujourd'hui, que la santé est synonyme d'indépendance. Cette nouvelle conception de la santé se traduit par l'idée

que l'homme, quelle que soit la culture dont il est issu, dispose d'une liberté d'action dans sa vie. Il devient donc autonome et capable d'agir sur son environnement, de réagir et de se défendre contre les agressions.

C'est probablement depuis qu'il existe des soignants que la fonction éducative a dû faire partie de la relation avec le malade, et ceci comme un cas particulier d'une éducation à la santé. Dans la première partie du XXe siècle, les infirmières assumaient clairement une fonction d'enseignement aux patients et à leurs familles, notamment en ce qui concernait la nutrition, des conseils d'hygiène et de promotion de la santé, ainsi que des informations concernant les interventions médicales.

Lorsque, dès 1921, l'insuline put être isolée et administrée aux diabétiques de type 1 dont le pronostic vital était toujours engagé, une nouvelle ère de la médecine s'ouvrait, et avec elle le besoin d'élaborer de nouveaux paradigmes, adaptés à la maladie chronique. L'administration, puis l'auto-administration de l'insuline devint une nécessité vitale quotidienne. Devait-on alors hospitaliser ces patients, « en bonne santé » puisque traités, pour pouvoir leur injecter, au moment adéquat, la bonne dose d'hormone ? Fallait-il un médecin 24 heures sur 24 pour piloter la thérapie ? Un certain nombre de savoirs allaient devoir être transmis au patient qui deviendrait alors son propre soignant, en tout cas co-thérapeute. Mais il a fallu près de 50 ans pour en arriver à ce type de conclusion.

Les changements étaient peut-être trop profonds, trop dangereux pour l'institution médicale. Le traitement était décidé pour le patient, ajusté en milieu hospitalier et selon une procédure qui ne variait plus, quels que soient les événements vécus et les besoins réels. Et même si certaines démarches isolées du type « manuel pour diabétiques » sont apparues, le nombre d'informations transmises au patient est resté faible jusque dans les années 1970.

En 1972, une femme médecin, Leona Miller, a pu montrer l'effet d'une éducation du malade [55]. Elle a développé une démarche de conscientisation des « laissés pour compte » de la médecine, des patients diabétiques issus de milieux défavorisés de Los Angeles. Grâce à une approche de pédagogie thérapeutique, elle a pu aider les patients à contrôler leur diabète et à gagner en autonomie sans consommer plus de médicaments. Un réel transfert de compétence des soignants vers les patients est donc au cœur de ce changement de paradigme, amorcé il y a près de 30 ans [2,5]. L'enseignement aux médecins s'y adapte, bien que, selon certains auteurs, encore trop timidement et trop lentement [38]. Cette lenteur institutionnelle explique que nombre de soignants sont aujourd'hui encore peu préparés à la fonction éducative.

Il est admis, depuis longtemps, que le malade chronique est « acteur de sa propre maladie et du travail médical nécessaire à sa gestion » toutefois, ce n'est que récemment que ce constat a été mobilisé pour améliorer les processus de soins à travers l'éducation thérapeutique des patients.

Au début des années 90 les premiers programmes de la gestion des maladies ont commencé à être développés par les entreprises pharmaceutiques. Elles s'appuyaient sur la conviction qu'une meilleure utilisation des médicaments pourrait éviter des complications et entendaient ainsi favoriser le développement de leur chiffre d'affaire. Elles se sont toutefois heurtées aux préventions des assureurs qui ont craint que des programmes promus par l'industrie pharmaceutique aient pour objectif principal de développer les ventes de médicaments. Aussi l'intervention des laboratoires dans la gestion des maladies a reflué à la fin des années 90 même si certains restent actifs (Eli Lilly, Pfizer à travers sa filiale Pfizer Health Solutions).

1.2. Définitions:

L'éducation thérapeutique du patient a été définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1998 de la façon suivante : « l'éducation thérapeutique permet au patient d'acquérir et de maintenir des compétences dont il a besoin pour gérer de façon optimale sa vie avec sa maladie. Il s'agit d'un processus continu intégré à la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, des traitements prescrits, de l'organisation hospitalière et des comportements liés à la santé et à la maladie. Elle a pour but d'aider les patients et leur famille à comprendre leur maladie et leur traitement, et à coopérer avec les professionnels de santé afin de maintenir ou améliorer leur qualité de vie » [80].

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 » [19], 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 des bonnes pratiques en santé.

On peut dire que l'éducation thérapeutique a pour but d'aider les patients à prendre soin d'eux-mêmes.

Le fait de prendre soin de soi et de sa santé ne se résume pas à la réalisation de gestes techniques et n'est jamais le résultat d'une conformation, passive ou non, à des recommandations médicales. La manière de prendre soin de soi et de sa santé est au contraire le résultat, souvent provisoire, de processus multiples et dynamiques, de négociations intra- et interpersonnelles en réponse aux différentes tensions que rencontre inévitablement toute personne qui apprend à vivre avec une maladie chronique et qui est, de fait, confrontée à la nécessité de trouver une nouvelle forme de routine journalière pour intégrer ou inventer des schémas de fonctionnement compatibles avec la gestion d'un traitement au quotidien :

- tension entre des objectifs de santé physique ou biologique et d'autres objectifs de santé, par exemple psychique et sociale, tout aussi importants pour le malade ;
- tension entre des priorités de vie pour soi ou pour autrui, lorsque les exigences du traitement empiètent sur un temps que l'on souhaiterait consacrer en priorité à sa famille, à son travail ou à tout autre activité qui donne du sens à sa vie ;
- tension entre différentes images de soi, par exemple l'image idéalisée de soi avant la maladie, l'image incertaine de soi aujourd'hui, et l'image redoutée de soi projetée;
- tension entre différents positionnements possibles de la santé et de la maladie par rapport au soi (superposition, opposition, cohabitation...) ;
- tension entre différents types de besoins potentiellement contradictoires – besoins de sécurité, d'autodétermination, d'auto-

efficacité et de cohérence – qui composent le processus d’empowerment des patients tel que le décrit Aujoulat : un processus de transformation personnelle par lequel les patients renforcent leur capacité à prendre effectivement soin d’eux-mêmes et de leur santé, et pas seulement de leur maladie et de leur traitement comme décrit le plus souvent dans la littérature médicale. » [64].

L’éducation thérapeutique s’adresse aux patients atteints essentiellement de maladies chroniques (diabète, asthme, hypertension artérielle...) mais aussi de maladie dont la durée est limitée (pathologies nécessitant un traitement anticoagulant ou antalgique prolongé par exemple). Les pathologies en cause sont souvent asymptomatiques mais nécessitent au quotidien de la part du patient une adhésion étroite aux diverses modalités du traitement et de la surveillance afin d’éviter la survenue de complications.

L’éducation thérapeutique est à distinguer de l’information médicale ; en effet, l’information ne prend pas en compte les représentations de santé du patient, le patient est passif, tandis que l’éducation thérapeutique rend le patient acteur de sa santé ; de plus, l’impact d’une délivrance d’information médicale sans éducation est limitée; en effet, dans l’asthme, une méta-analyse de 20 études randomisées contrôlées a montré qu’une simple information ne réduit pas la fréquence des hospitalisations et des consultations non programmées et n’a pas d’effet sur la fonction respiratoire et sur la consommation de médicaments. En revanche, la perception par le patient de ses symptômes s’est améliorée dans 2 études [26]. Par opposition, une méta-analyse de 36 études randomisées contrôlées évaluant une éducation structurée chez des adultes a montré une diminution du recours aux urgences et une baisse de l’absentéisme professionnel [27]; cependant, dans les études retenues par les deux méta-analyses, la

description des interventions est imprécise quant à la durée, aux techniques pédagogiques utilisées et aux modalités de mise en œuvre.

1.3. Objectifs de l'éducation thérapeutique du patient:

Les objectifs de l'éducation thérapeutique du patient concernent à la fois le patient, le soignant et la société.

1.1.1 Objectifs pour le patient :

À l'heure actuelle, les patients et leurs proches sont unanimes quant à la nécessité d'avoir accès à l'éducation thérapeutique, pour raisons les suivantes :

- la complexité toujours croissante des prescriptions entraînant des difficultés d'observance ou de tolérance ;
- une demande légitime d'informations, de compréhension, de participation aux décisions médicales démontrant une nouvelle attitude des malades et de leurs proches face aux professionnels de santé ;
- l'accès à l'information par Internet, information qu'il faut souvent trier, réévaluer et rectifier.

Le patient s'estime en droit de savoir le pourquoi et le comment de sa maladie, de son traitement, de son devenir. Il recherche des connaissances qui seront toujours incomplètes ou mal comprises, donc peu satisfaisantes. Et dans ce domaine, l'information sans la formation est insuffisante voire néfaste.

Un des objectifs principaux de l'éducation thérapeutique du patient pour le patient est de maintenir ou améliorer sa qualité de vie.

1.3.2 Objectifs pour le soignant :

L'éducation nécessite un transfert de connaissances et de responsabilités du professionnel de santé au patient. Elle confère au patient un statut de partenaire éclairé.

L'objectif pour le soignant est l'acquisition d'un nouveau champ de compétences. En effet, pour dispenser l'éducation, il est nécessaire d'acquérir des compétences biomédicales et de soins, des compétences relationnelles et de communication, des compétences pédagogiques et méthodologiques, des compétences d'organisation et de coordination, des compétences d'évaluation et d'auto-évaluation. C'est pourquoi, l'éducation ne se fait pas sans une formation préalable, un changement des pratiques.

Notre savoir, en tant que professionnels de santé, ne nous confère pas automatiquement la capacité d'enseigner. Les méthodes d'éducation, lorsqu'elles reproduisent le modèle scolaire ou universitaire, mettent le patient en position d'élève. Elles ne tiennent pas compte de l'hétérogénéité des personnes, de leur âge, leur milieu socioculturel, du vécu et des représentations de la maladie, de leurs besoins et de leurs motivations à apprendre. Le but de l'éducateur thérapeutique est de leur apprendre à vivre avec la maladie et non de leur donner une culture de la maladie.

1.3.3 Objectifs pour la société :

L'éducation thérapeutique du patient permet de faire face à l'augmentation du nombre de personnes atteintes de maladies chroniques. En améliorant l'observance et la gestion de sa maladie par le patient, elle favorise une réduction des risques d'aggravation et de complications, et donc des coûts de santé directs et indirects. Au titre des coûts de santé directs, on peut citer la baisse de consommation de soins en termes de coûts médicaux (hospitalisations en urgence, consultations non programmées,

visites de médecins et soins à domicile, consommation médicamenteuse, examens, etc.) et non médicaux (en particulier sous la forme de transports en ambulance). Au titre des coûts de santé indirects, l'éducation thérapeutique du patient permet de réduire l'impact de la maladie au travail et donc la perte de productivité, elle retardera la survenue de l'incapacité, du handicap (absentéisme, arrêts de travail) [4].

CHAPITRE 2 : PROBLEMATIQUE

2.1 Pourquoi s'intéresser à la maladie chronique ?

Aujourd'hui, nombre d'affections aiguës peuvent être remarquablement et efficacement diagnostiquées et traitées. Mais cette médecine de l'aigu peut se révéler impuissante face à la maladie chronique, condition demandant une grande participation du patient dans son quotidien. En effet, le malade est malheureusement encore trop souvent exclu des décisions et du processus de soin. Le vocabulaire de la médecine reflète toujours une situation soignant-actif avec un soigné-passif : on parle de médecin qui « intervient », « prescrit » une « ordonnance » au « patient » « bénéficiant » du soin, « traité », passif et « observant ». Le soignant, formé pour les situations d'urgence, peut garder toute l'information médicale, ne pas la partager (ou de manière inadéquate) avec la personne en soins, pour des raisons d'économie de temps ou pour conserver un pouvoir. Le médecin peut même écrire son diagnostic détaillé, pour son dossier ou pour ses collègues, sans en parler ni donner copie à son patient ! Ces attitudes ont perduré en parallèle à nombre de succès incontestables dans la prise en charge de la crise aiguë.

Les maladies chroniques sont les principales causes de consultations médicales et participent à 70% de tous les coûts de santé. Selon les estimations de l'Organisation Mondiale de la Santé, plus de 80% de toutes les consultations médicales concernent les maladies chroniques.

Dans les dernières décennies, des efforts importants ont été faits en termes de nouvelles méthodes diagnostiques et nouvelles approches thérapeutiques. La plupart d'entre elles sont valables dans des situations

aiguës. La gestion de la maladie chronique a été également améliorée par de nouvelles technologies, médicaments ou procédures novatrices. Cependant, la spécificité de la médecine chronique est étroitement liée au patient en tant qu'individu, qui doit vivre avec sa maladie et pendant tout le reste de sa vie.

Le patient chroniquement malade doit être activement impliqué dans le suivi de sa maladie. Les réponses que peuvent proposer les soignants consistent en un accompagnement visant à améliorer la santé par une approche bio-psycho-sociale, de ces personnes malades. Dans ce sens, l'éducation thérapeutique consiste à permettre au patient d'apprendre nombre de connaissances et compétences, d'adapter certains comportements, ceci pouvant l'aider à améliorer certains indicateurs de santé, sa qualité de vie, et diminuer d'éventuelles complications médicales.

La maladie chronique est une affection généralement incurable, qui se développe souvent lentement mais dure dans le temps, et qui est constituée de cycles pendant lesquels se succèdent phases aiguës (crises) et phases de stabilisation ou d'évolution de la maladie.

Le malade doit donc vivre au quotidien avec sa maladie dans le monde des biens portants, même si les symptômes ne sont pas toujours présents en permanence. Ces éléments expliquent plusieurs traits propres à la maladie chronique :

- l'important travail d'adaptation psychologique lors du diagnostic,
- la nécessaire acceptation de la maladie, base de la compliance,
- l'impact très fort sur la vie quotidienne,
- le bouleversement de l'équilibre financier du malade,
- la difficile cohabitation avec le monde des bien-portants dans notre société, qui peut entraîner un isolement social.

2.1.1 L'important travail d'adaptation psychologique lors du diagnostic

Une première caractéristique de la maladie chronique réside dans l'importance particulière du diagnostic, étape essentielle de l'acceptation. Cette étape peut être découpée en trois phases [64] :

Phase 1 : les premiers symptômes apparaissent mais ne sont pas pris au sérieux. La personne essaie de se rassurer en « normalisant » ses symptômes (« ça va passer », « c'est juste une indigestion »), signe d'un refus d'être malade. Elle peut aussi admettre l'importance de ses symptômes mais le cacher aux autres et refuser de se faire diagnostiquer, considérant la maladie comme une faute cachée, une honte ou une tare.

Phase 2 : c'est le temps de l'incertitude lors du diagnostic. Plusieurs situations sont alors possibles :

- La personne recherche un avis médical pour ce que l'on croit être une maladie courte.
- La personne se reconnaît malade mais le médecin n'a pas encore découvert la cause des symptômes, voire les minimise. Le malade peut dramatiser ses symptômes pour être pris au sérieux tout en les cachant à son entourage pour rester « normal » vis-à-vis des autres.

Phase 3 : c'est la rupture biographique, après le diagnostic. Le malade commence à chercher du sens à la maladie : « pourquoi suis-je malade ? Pourquoi moi ? Qu'ai-je fait pour mériter une telle punition ? ». Le malade sait qu'il ne retrouvera plus ses forces et ses ressources d'avant. Il lui faut trouver une trajectoire, une route avec ce qu'il est maintenant. Une des clés de la prise en charge de la maladie chronique est la gestion de cette transformation identitaire, tant chez le malade qui se sent devenir autre que dans l'entourage,

qui vit le changement. Sa trajectoire c'est-à-dire son parcours dans la maladie, sa personnalité, son identité évoluent avec sa maladie et dans les différentes phases de celle-ci. Il s'agit alors d'opérer le deuil de ce qui a été vécu, avec toutes ses conséquences et ses handicaps, pour accepter une nouvelle vie. En conséquence, le malade entre dans un phénomène de « reconstruction narrative » qui se traduit par la tentative de réinterpréter sa vie antérieure et future en fonction de la maladie afin que cette maladie prenne un sens. Cette reconstruction biographique, qui a pour but à la fois de réparer la coupure dans le fil de la vie introduit par la maladie et de réapprendre la perspective positive, a un impact très important sur la façon de vivre du malade chronique avec les autres.

2.1.2 La nécessaire acceptation de la maladie, base de la compliance :

Les questions de la reconnaissance et de l'acceptation de la maladie (ou du renoncement) sont aussi capitales. La chronicité demande une continuité dans la prise en charge mais surtout l'acceptation d'un traitement de longue durée, souvent contraignant, et qui n'est pas sans incidence dans tous les domaines de la vie de la personne concernée. Cela est d'autant plus vrai que le patient est jeune, comme ce peut être le cas notamment pour le diabète ou les troubles mentaux.

Une psychologue psychothérapeute travaillant beaucoup avec les personnes atteintes de maladies chroniques parle « *d'épreuve avec laquelle il faut apprendre à composer* ». Le malade doit « *lutter avec la maladie plutôt que de lutter contre elle* ». Il en résulte un sentiment à la fois de certitude (pas de guérison possible) et d'incertitude (sur la cause, la manière de traiter et le devenir de la maladie). Le malade sait que sa situation ne va pas s'améliorer et, dans un certain nombre de cas, qu'il sera confronté à une perte d'autonomie. Il est donc important, pour le malade et son entourage, de comprendre la maladie afin de se faire aider et de se soigner.

Diverses théories dont celle de Kleinman [45], tentent de classer l'attitude du malade entre déni actif, accommodation ou résignation, et étudient l'impact de ces attitudes psychologiques sur la participation sociale du patient. D'autres modèles indiquent que le malade oscille entre la négociation (ajustement à la maladie chronique par participation active de la personne en réponse à la maladie, gérant la situation du mieux qu'elle peut) et la crise (refus des conséquences de la maladie).

L'acceptation de la maladie est la condition sine qua non de la compliance, c'est-à-dire de la bonne participation au traitement du patient, du suivi des recommandations des médecins et de la prise régulière des médicaments. Or, la non compliance entraîne des complications et un surcoût.

2.1.3 L'impact très fort sur la vie quotidienne :

La maladie chronique a des conséquences majeures sur l'organisation et la qualité de la vie quotidienne de la personne atteinte, et sur sa situation financière.

En premier lieu, la maladie chronique peut placer le malade dans des situations de handicaps qu'il devra apprendre à surmonter. Parmi les conséquences négatives possibles d'une maladie chronique sur la vie de la personne atteinte, on peut noter :

- l'apparition et l'aggravation progressive d'un handicap : la maladie chronique engendre parfois un handicap physique qui pénalise alors la personne dans la vie courante (accès handicapés, fatigue chronique, irritabilité...),
- un certain isolement géographique, le malade étant souvent limité dans ses déplacements,
- la peur d'être un fardeau pour les autres.

En second lieu, les conséquences financières de la maladie chronique sont en générale très importantes. En effet, le malade doit souvent cumuler un manque à gagner, lié à l'absence ou à la diminution de revenus professionnels suite à la perte de son travail ou à ses arrêts de maladie, des traitements pas toujours pris en charge, la nécessité d'équiper son domicile et d'acheter du matériel médical et la nécessité de rechercher parfois un soulagement autre que médical non remboursé par la Sécurité Sociale. Ainsi, les séances chez certains professionnels paramédicaux (psychologues, podologues pour le diabétique,...) restent en partie à la charge du patient, ainsi qu'une part importante de certains séjours dans des institutions privées.

2.1.4 La difficile cohabitation avec le monde des bien-portants :

Les maladies chroniques entraînent souvent des conséquences sur le corps. Or, les symptômes de certaines maladies chroniques sont particulièrement gênants vis-à-vis des autres, surtout quand ils sont très visibles ou susceptibles d'être confondus avec des attitudes socialement reprouvées. Ainsi, certains symptômes ou effets secondaires des traitements donnent à la personne malade une allure titubante ou tremblante comme si elle était alcoolisée. Il en est de même de la perte des cheveux lors d'une chimiothérapie.

Le regard des autres constitue parfois le facteur déclenchant de la stigmatisation. En effet, la norme dans notre société est l'individu bien portant. Les malades chroniques doivent donc vivre au quotidien leur maladie sans montrer que cette charge est trop lourde pour eux ou que cette maladie les distingue beaucoup du groupe des biens portants (maintenir l'impression qu'ils sont comme les autres). Les malades doivent gérer la pression de la société et vivre en permanence avec le regard des autres. Si cet aspect n'est pas bien géré cela peut conduire le malade à s'isoler, à réduire ses relations sociales, ou à réduire son estime de soi.

Enfin, l'appartenance culturelle et les valeurs qu'elle sous-tend influencent le malade dans son acceptation de la maladie.

Ainsi, bien que les maladies chroniques soient nombreuses et variées, elles n'en conservent pas moins des caractéristiques communes. Celles-ci sont également sources de besoins particuliers liés à la chronicité.

2.2. Pourquoi s'intéresser à « l'accompagnement » du patient ?

2.2.1. Concepts de santé, de qualité de vie et de maladie chronique :

Les concepts de santé, de qualité de vie et de maladies chroniques impliquent-ils une thérapeutique inscrite dans la durée sous forme d'un accompagnement ?

La santé correspond d'une part à la satisfaction des besoins de santé globale : physique (santé physique) psychologique (santé mentale et sociale), et cognitifs (santé spirituelle). Il s'agit de besoins de santé considérés de manière objective (normes définies par les soignants) et subjective (norme de santé construite par la personne) [13]. La satisfaction de ces besoins de santé correspond au résultat du processus de santé. D'autre part elle correspond à ce « processus de santé » qui est la gestion (satisfaction et maintien) d'un équilibre de besoins individuels nombreux et complexes, souvent contradictoires, soumis aux contraintes de l'environnement. La gestion de cet équilibre nécessite de mobiliser de nombreuses ressources pour s'adapter à ces besoins individuels, sociaux et contextuels. La santé est aussi considérée non seulement par sa valence négative (maladie, incapacité, risque) mais aussi positive, l'individu cherchant à renforcer ces ressources, ses compétences, son autonomie, augmentant ainsi sa « puissance de vie » et sa « maîtrise sur sa vie » [33]. Elle est alors perçue dans une perspective d'adaptation comme « la capacité à

identifier et à satisfaire ses besoins, résoudre ses problèmes et mobiliser ses ressources, de manière à avoir le sentiment de contrôler sa propre vie ». La santé est aussi dynamique dans le temps, un processus en construction, non seulement passée, présente, mais aussi future qui vise à ce que l'individu puisse réaliser ses ambitions, ses projets.

Comme le concept de santé, **la qualité de vie** apparaît également à la fois comme un « résultat » et comme un « processus dynamique en construction ». En effet, souvent limité aux capacités et performances fonctionnelles des patients dans le modèle biomédical, le concept de qualité de vie s'est progressivement ouvert aux ressentis des patients (bien être, détresse), aux représentations de la personne sur la satisfaction de ses priorités de vie, et aux compétences adaptatives des patients à satisfaire leurs besoins et aspiration de vie [50].

La maladie chronique, quant à elle, rompt l'équilibre de vie de la personne et occasionne un sentiment d'impuissance et de perte de maîtrise important, c'est une maladie de longue durée, évolutive et du fait qu'elle dure toute la vie, elle est « forcément insupportable en raison de la perte de maîtrise qu'elle occasionne sur la vie » [14]. Il existe une dévalorisation de l'image de soi, et une rupture du sentiment de continuité de sécurité et d'identité à l'origine de la situation d'impuissance vécue. Ce sentiment d'impuissance induit un désir de maîtrise et la capacité à lâcher prise pour consentir au changement nécessaire donc pour la personne de devenir autrement le même.

Au regard de ces conceptions complexes multifactorielles, dynamique et constructivistes de la santé, de la qualité et de la maladie chronique, la prise en charge adaptée pour maintenir ou améliorer l'état de santé et la qualité de vie d'une personne atteinte d'une maladie chronique s'inscrit donc inévitablement dans la durée. Une seule intervention ponctuelle ne peut prétendre aider la personne de manière satisfaisante à retrouver cet équilibre perdu. Une démarche

d'accompagnement, inscrite tout au long de la vie de la personne vivant avec sa maladie chronique, se révèle ainsi nécessaire.

2.2.2 Concept d'éducation thérapeutique :

Le concept d'éducation thérapeutique est-il essentiellement une aide aux apprentissages de la personne ou un accompagnement global de la personne ?

Différents définitions du concept d'éducation thérapeutique ont été énoncées jusqu'à ce jour et deux grands courants semblent coexister aujourd'hui : le premier consiste à considérer l'éducation thérapeutique du patient comme une éducation qui vise à rendre le patient acteur et autonome « il faut laisser l'autre s'éloigner pour qu'il progresse sur le chemin de l'autonomie » [70]. Pour cela, l'éducation thérapeutique n'est plus un enseignement de « savoirs de santé » mais un réel apprentissage et renforcement de compétences. Les méthodes sont issues de plusieurs courants pédagogiques (behaviorisme, cognitivisme, socioconstructivisme...) favorisant la participation des patients, les apprenants contribuant à leur propre formation.

L'éducation thérapeutique correspond pour les soignants à aider aux apprentissages de nouveaux savoirs et savoir-faire (ou capacité) nécessaires à la gestion pratique du traitement, utile pour éviter les accidents et les complications liées à la maladie ou au traitement. La finalité de santé est essentiellement une finalité de santé physique.

Cette aide aux apprentissages de la personne peut être complétée par un accompagnement éducatif, nécessaire pour accompagner ces nouveaux apprentissages de savoir-faire. Le soignant-éducateur peut aider le patient à agir sur les obstacles et les ressources (psychologiques, sociaux, psychosociaux cognitifs, physiques, contextuels...) des apprenants par différents moyens (éducatifs ou non éducatifs), pour faciliter la mobilisation de ces nouveaux savoir faire dans la gestion pratique du traitement dans la vie de la personne.

Cet accompagnement éducatif permet d'aider le patient à passer de savoir faire à la relation éducative, à des réelles compétences mobilisable dans ses situations de vie personnelles.

En pratique il se définit selon 3 compétences chez le soignant intervenant :

- Donner envie d'apprendre et envie d'adapter de nouveaux comportements en augmentant sa motivation (en agissant sur différents facteurs, prendre conscience du bénéfice du comportement, évoluer un moindre coût pour soi)
- Faciliter le processus d'apprentissage en lui-même (en agissant sur différents facteurs : renforcer son sentiment d'auto-efficacité, surpasser sa peur de mal faire, accepter ses erreurs pour apprendre...)
- Faciliter l'intégration de ces nouveaux savoir-faire en pratique dans sa vie et les inscrire dans la durée (en agissant sur différents facteurs : maintenir un sentiment d'auto-efficacité et son sentiment d'utilité du nouveau comportement, résister à la pression des autre...).

Le deuxième courant (d'avantage humaniste) consiste à considérer l'éducation thérapeutique comme un accompagnement au développement de la personne. Il s'agit alors d'un accompagnement global de la personne dans son processus d'adaptation de vie avec la maladie chronique. Les soignants aide l'individu à devenir « autrement le même » dans son processus complexe de remodelage identitaire, de changement lié à la maladie chronique.

De nombreux auteurs praticiens et/ou théoriciens impliqués dans le champ de l'éducation thérapeutique expriment ainsi ce terme d'accompagnement.

ASSAL JF décrit le changement de paradigme médical lié au passage de la maladie aigue à la maladie chronique, l'accompagnement du patient dans la maladie chronique remplaçant ainsi « la médecine de crise » de la maladie aigue.

L'OMS dans ses recommandations internationales conseille à l'ensemble des soignants la mise en place d'une éducation thérapeutique qui « devait rendre le patient capable d'acquérir et maintenir les ressources nécessaires pour gérer de façon optimale sa vie avec sa maladie »... et qui comprend des « activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial ». L'OMS distingue ainsi les activités d'apprentissage des activités d'accompagnement psychosocial.

AUJOLAT.I, aborde cette dimension d'accompagnement dans l'explicitation du concept d'empowerment du patient afin qu'il soit capable de mobiliser ses ressources pour mettre en œuvre une démarche appropriée face à une situation problème particulière. Cette finalité s'inscrit dans une démarche de « promotion de la santé du patient », en référence à la « promotion de la santé » définie comme « un processus visant à rendre l'individu et la collectivité capables d'exercer un meilleur contrôle sur les facteurs déterminants de la santé et d'améliorer celle-ci. Il s'agit donc ici de guider et d'accompagner les patients dans leur processus d'empowerment en favorisant l'adoption par ceux-ci des comportements de santé nécessaires à l'adaptation à la situation de maladie chronique. L'éducation thérapeutique est bien cet « accompagnement du patient à devenir le même » [8].

Les implications pratiques de cet accompagnement se traduisent par les étapes suivantes dans la relation thérapeutique :

- Une rencontre, un dialogue entre le soignant et la personne qui a une maladie chronique : la démarche éducative est conçue comme une rencontre, un moment de découverte mutuelle. Il s'agit de chercher à rencontrer le patient avant même de l'instruire.
- Une construction mutuelle d'une nouvelle norme de santé, réponse originale et appropriée en termes de qualité de vie du patient. « éduquer ce n'est pas seulement informer, éduquer ce n'est pas prescrire, éduquer

c'est plutôt accompagner...il ne s'agit pas d'écouter pour mieux convaincre ensuite, pour mieux faire passer son propre message. Il s'agit d'écouter pour construire avec le patient une réponse originale, appropriée, à partir de ce qu'il est, de ce qu'il croit, de ce qu'il redoute, de ce qu'il espère et à partir de ce que le médecin est, sait, croit, redoute et espère...écouter ne suffit pas, il faut construire ensemble, donner du sens à la maladie, au traitement, les intégrer dans la vie » [68].

- Le soignant accompagne le patient à rendre du sens sur sa maladie, sur son histoire de vie et ses choix, à retrouver un sentiment de sécurité, de maîtrise, à l'aider à mobiliser ses ressources et à lâcher prise. Il s'agit donc de modifier sa perception du patient, « en le considérant dans son vécu et son histoire et pas seulement dans ses organes » [46].

Le concept d'accompagnement de la personne atteinte de maladie chronique souvent retrouvé dans la littérature constitue donc pour de nombreux auteurs un élément clé de l'éducation thérapeutique.

Pour résumer, nous considérons le concept d'éducation thérapeutique dans les trois dimensions suivantes :

1) l'éducation thérapeutique comme une aide aux apprentissages de savoirs et de savoir-faire des patients visant à renforcer leurs compétences de gestion pratique du traitement.

2) l'éducation thérapeutique comme l'accompagnement éducatif. Cet accompagnement éducatif aide le patient à lever d'éventuels obstacles à son processus de changement et à renforcer ses ressources (psychologique, sociales, psychosociales, cognitives, physiques, organisationnelles...) afin de faciliter la mobilisation de ces nouveaux savoirs et savoir-faire dans sa vie. Ce type d'accompagnement vise également à renforcer leurs compétences de gestion pratique de traitement.

3) l'éducation thérapeutique comme un accompagnement global de la personne ayant une maladie chronique dans son processus de changement et de développement pour « devenir autrement le même ». Ce processus d'empowerment vise à ce que la personne trouve un autre équilibre de vie, un autre équilibre dans la satisfaction de ses besoins de santé, et une autre qualité de vie satisfaisante. Il s'agit pour la personne de trouver la possibilité de mener une vie qui soit compatible le plus possible à la fois avec la représentation qu'elle se fait d'une vie « souhaitable » pour elle. Ce type d'accompagnement vise à aider le patient à s'adapter (notamment en renforçant ses compétences psychosociales) pour réussir à satisfaire ses besoins propres et pour réaliser ses projets de vie.

Selon notre définition conceptuelle de l'éducation thérapeutique, l'accompagnement constitue ainsi une dimension importante de l'éducation thérapeutique et un des éléments indispensables pour une éducation thérapeutique de qualité centrée sur le patient. L'éducation thérapeutique ne correspond donc pas ici à un apprentissage technique de savoirs et de savoir-faire pratiques dans une perspective utilitariste, mais d'avantage à une éducation centrée sur le développement de la personne et son droit à une éducation de qualité, dans une perspective humaniste

Un concept d'accompagnement encore mal défini aujourd'hui.

Cependant, hormis l'énumération de nombreux facteurs psychologique, psychosociaux, et sociaux à prendre en considération pour mieux « accompagner » les patients atteints de maladies chroniques, il n'existe pas de référentiel concret pour guider précisément ces pratiques restent très peu décrites dans la littérature. Il s'agit donc d'un concept mal défini.

Un concept d'accompagnement débattu et controversé aujourd'hui.

Dans les recommandations nationales de l'haute autorité de santé sorties en 2007, le terme « d'accompagnement » du patient a disparu au profit du terme de

« soutien » qui correspond dans son contenu à l'accompagnement « éducatif » défini précédemment. Ce soutien vise à renforcer leurs compétences de gestion pratique du traitement en agissant sur les obstacles et les ressources des patients.

La diffusion de ces recommandations nationales a suscité de vives réactions de la part de différents acteurs impliqués dans l'éducation thérapeutique. Certains auteurs regrettaient en effet l'absence de prise en compte dans ces recommandations de cet accompagnement global au service de la qualité de vie des patients.

2.3 Rôle du médecin dans l'éducation du patient atteint d'une maladie chronique :

Il a fallu quelques décennies pour que l'éducation thérapeutique devienne à la mode. Pour éviter qu'elle ne passe, comme passent les modes, il semble important d'éclaircir le socle philosophique sur lequel elle repose, afin d'en assurer la pérennité.

Cela semble un truisme (d'ailleurs très répandu) de dire que le patient est « *au centre de l'éducation du patient* », mais on considère cette proposition plutôt comme une erreur. C'est en fait le couple patient-médecin qui est au centre du processus d'éducation thérapeutique, plus exactement *la relation*. La relation de soin, qui est aussi, et dans le même mouvement, une relation éducative. La nouveauté radicale de l'éducation thérapeutique, dont on n'a peut être pas encore saisi toute la portée, c'est que la dimension éducative est inhérente au soin. Et, symétriquement, que l'éducation du patient est thérapeutique en elle-même.

Encore faut-il s'entendre sur ce qu'on veut dire par éducation. Le terme d'*apprentissage*, à la fois par sa généralité, par sa noblesse et son humilité, semble le plus convenable. Certains métiers dont la dimension manuelle paraît prééminente nécessitent un apprentissage. On fait aussi,

enfant, presque universellement l'apprentissage de la lecture. Ce qu'il y a de commun à tout apprentissage, c'est qu'il y a un avant et un après, et qu'une nouvelle vie commence après. L'apprentissage cristallise l'expérience encore informelle de l'apprenti, au contact de celle du maître. Il l'informe, la stabilise, et lui permet de se développer par la suite et de s'enrichir d'elle-même. L'apprentissage est un instrument de libération par la contrainte assumée.

Dans l'éducation thérapeutique, l'apprentissage est *symétrique*. C'est-à-dire que le médecin doit *apprendre* la dimension éducative de la relation de soin, sa dimension d'apprentissage de la maladie. Il a donc, pour sa part, beaucoup à apprendre de l'expérience du malade, de son *épreuve* de la maladie. Le malade, quant à lui, doit apprendre à devenir un patient, c'est-à-dire un malade qui se soigne, un malade qui prend soin de lui. L'intégration des connaissances médicales lui est donc indispensable, comme lui est indispensable une écoute empathique de la part du médecin. L'empathie n'est pas un sentiment, mais une vertu qui se cultive. Elle consiste en la capacité à accepter que l'on puisse penser autrement que soi, même lorsque l'on sait avoir raison. Elle est donc indispensable au médecin dès qu'il a saisi la dimension éducative du soin.

Le soin a nécessairement cette dimension éducative, parce que l'expérience de la maladie est potentiellement celle de son appropriation par le patient. De menace extérieure et traumatisante, elle peut devenir une partie intégrante de sa vie revalorisée par cette assimilation qui en transforme le sens. Cette potentialité a besoin d'être entendue comme telle, favorisée, soutenue, c'est-à-dire éduquée.

L'éducation est en elle-même thérapeutique parce qu'elle peut libérer les forces autorégulatrices inhérentes au patient, dans un processus auto-normatif de restructuration de soi autour d'une pratique apaisée de la vie

avec la maladie ; c'est-à-dire une transmutation représentationnelle positive, un élan cognitif et pragmatique se manifestant dans une pratique maîtrisée et ajustée du traitement qui montre alors sa compatibilité avec des objectifs de vie extérieurs à la maladie.

L'objectif de l'éducation thérapeutique est donc la santé globale *du malade*, c'est-à-dire un rapport personnel et créatif du patient à la normativité de santé, qui permette le plein épanouissement de toutes ses potentialités. Elle est la meilleure défense contre l'échec thérapeutique, mais ne l'exclut pas mécaniquement : elle permet seulement au soin d'aller jusqu'au bout de ses limites.

Pour le médecin, l'éducation thérapeutique lui apporte la possibilité de se libérer du *paternalisme* et du *technicisme*, qui occultent souvent la dimension réellement éducative du soin. Elle lui permet également de retrouver le sens le plus profond de la clinique, sans laquelle la médecine perd son caractère essentiel d'humanisme [9].

Il ne s'agit pas de choisir entre éducation thérapeutique collective et individuelle. Les deux méthodes sont complémentaires. Actuellement, l'éducation thérapeutique est de plus en plus développée sous sa forme collective, mais elle ne peut être le seul apanage des structures collectives. Le médecin généraliste est, en général, le premier recours du patient porteur de maladie chronique pour les soins médicaux. Il est la porte privilégiée dans le processus d'éducation thérapeutique. Dans tout les cas, son rôle est fondamental dans l'articulation entre prise en charge clinique et éducative.

Des études ont montré que la pratique de l'éducation thérapeutique apporte un bien-être aux médecins. Cela rejoint ce que J-PH ASSAL expose dans son livre sur l'éducation thérapeutique des patients : il est reconnu que les maladies chroniques pouvant être un facteur de

l'épuisement professionnel des soignants. L'éducation thérapeutique semble être une approche protectrice pour les soignants.

2.3.1. Les avantages d'être médecin généraliste pour faire l'éducation thérapeutique :

S'il est donc intéressant pour le médecin généraliste lui-même de faire de l'éducation thérapeutique, il se trouve que la consultation de médecine général est un endroit-clé pour l'éducation thérapeutique. Diverses particularités de cet exercice sont intéressantes dans le domaine de l'éducation thérapeutique :

2.3.1.1 Le temps : une prise en charge dans la durée :

Le médecin généraliste voit régulièrement le patient atteint de maladie chronique, et bien souvent pendant des années. Les consultations peuvent être le lieu de temps éducatifs répétés. Cette prise en charge dans la durée permet, comme vu au travers des entretiens, de répartir les apports pédagogique et thérapeutique à un patient chez qui la maladie est lentement évolutive.

Ceci réalise une alternative tout à fait intéressante en regard des programmes collectifs, qui réalisent un apport massif dans un laps de temps nécessairement défini et plus ou moins bref.

2.3.1.2. Une intervention à plusieurs temps éducatifs :

Comme souligné dans le livre d'IVERNOIS J.F [73] et dans le guide méthodologique de la HAS [36], il est intéressant de faire intervenir l'éducation thérapeutique à 3 phases : phase d'éducation initiale, phase de suivi éducatif, phase de reprise éducative si besoin. S'il est recommandé que les programmes d'éducatons thérapeutiques collectives aient une offre d'éducation à chaque étape, il est évident que le médecin est tout naturellement positionné à chaque phase. Cela lui permet d'intervenir à tout moment, en support éducatif.

2.3.1.3 Le format de consultation :

Les consultations, qui sont brèves par rapport aux séances collectives (30 min versus 2 ou 3 heures), permettent également d'accéder à l'attention optimale d'un patient. Comme le précise J-F D'Ivernois [72]: après 45 min d'attention, les capacités de mémorisation baissent de moitié. De plus, l'attention est rapidement débordée par un nombre trop important d'informations. Des objectifs ciblés comme proposés par certains médecins ont plus de probabilités de porter des fruits à long terme. Ceci permet donc de respecter au mieux le rythme du patient [48].

2.3.1.4. La connaissance du patient et son contexte :

Dans la majeure partie des cas, le médecin connaît déjà son patient lors de la découverte de la maladie chronique. La réalisation du diagnostic éducatif est donc l'occasion d'aborder certains thèmes particuliers. Cependant, toutes les informations échangées prennent place dans un contexte que le praticien connaît, notamment par exemple le contexte familial.

De plus, le médecin traitant est bien placé pour ajuster au mieux les contenus éducatifs dispensés à l'hôpital au contexte et à l'histoire de vie du patient [22].

La prise en charge est donc personnalisée, les besoins spécifique du patient sont mieux cernés.

2.3.1.5 La prise en charge de situations poly-pathologiques :

Nombre de patients n'ont pas une seule, mais plusieurs maladies chroniques. Une prise en charge globale est nécessaire, car il n'est pas aisé pour un patient de suivre plusieurs programmes éducatifs. Le médecin traitant qui a en charge ce patient peut ainsi travailler les objectifs

progressivement, de façon adaptée aux différentes étapes que le patient traverse pour chacune des maladies. Il peut également relier différents objectifs à atteindre.

2.3.1.6 Un avantage en termes de santé publique :

Les médecins généralistes s'occupent d'un grand nombre de patient atteints de maladies chroniques. Les capacités d'accueil et l'accessibilité modérées des structures d'éducation sont un frein au déploiement de l'éducation thérapeutique. Réaliser une éducation thérapeutique de qualité dans ses consultations, pour un médecin généraliste, est un service rendu à l'ensemble de la population [22].

2.3.2. L'intégration passe par une posture éducative :

L'intégration de l'éducation thérapeutique nécessite quelques adaptations par rapport aux consultations plus traditionnelles. Elle se fait notamment au niveau de l'attitude du médecin c'est ce qu'on appelle la posture éducative.

2.3.2.1. Le développement de l'approche centrée sur le patient :

Comme l'exprime Sandrin Berthon. B, lors de son allocation à (l'éducation thérapeutique en PACA) [69] : « l'éducation est centré sur la relation entre soignant et patient ».

En effet, l'étude montre bien l'évolution de la relation patient-médecin par rapport aux médecins généralistes non sensibilisés à l'éducation thérapeutique. Ceci passe par des techniques de communication qui laissent la place à l'expression du patient. Elles font appel à certains éléments de l'entretien motivationnel : manifester de l'empathie, renforcer les

sentiments de liberté de choix et d'efficacité personnelle, poser des questions ouvertes et avoir une écoute active.

La posture éducative est définie par P-Y. Traynard [74] : « elle vise à favoriser les transformations du patient (assurer des soins de surveillance et de traitement) par l'écoute, abandon des jugements, le respect de ses projet, la prise en compte de ses savoirs d'expérience ».

A propos de cette approche. C. Attali [37] souligne qu'il faut « inciter les médecins à modifier radicalement leur mode de fonctionnement, en abandonnant définitivement le modèle de décision et de communication biomédical centré uniquement sur la maladie pour adapter en permanence une posture différente qui intègre dans la démarche décisionnelle le malade autant que la maladie ».

Ces différents avis concordent avec les résultats de l'étude : les médecins impliqués en éducation thérapeutique ont changé leur relation au patient. Cela a nécessité une remise en question, une formation complémentaire, mais s'appuyait sur une personnalité favorisant ce changement.

2.3.2.2. Des méthodes pédagogiques :

La posture éducative, en plus d'être un mode relationnel centré sur le patient, se caractérise également par une volonté d'apprentissage par le patient. Elle nécessite donc d'intégrer activement le patient aux différentes activités : définition des objectifs, acquisition des compétences.

Sur le plan, plusieurs méthodes pédagogiques existent et se côtoient dans les pratiques. Cette question est en perpétuelle évolution.

On distingue [31]:

- L’enseignement frontal, où l’apprentissage est considéré comme une simple mécanique de décodage et de mémorisation de l’information apportée par le soignant ;
- L’enseignement behavioriste, qui repose sur des situations déterminant un entraînement. L’apprentissage y est expliqué comme une modification du comportement, répondant à des stimuli extérieurs et intérieurs ;
- Et l’enseignement constructiviste : le but est que l’apprenant confronte ses savoirs antérieurs aux nouveaux savoirs à construire, ce qui entraîne un changement de conception.

Dans le modèle allostérique développé en 1988 par Giordan [28], on recherche à travailler avec l’apprenant, afin de s’adapter aux préoccupations mais aussi aux déterminants d’apprentissage de cette personne. Les caractéristiques en sont :

- induire des déséquilibres conceptuels ;
- confronte ses idées ;
- schématiser les messages ;
- intégrer le savoir ;
- travailler le savoir sur le savoir.

Tout ceci nécessite donc de travailler à partir des conceptions du patient et de s’adapter au mode de fonctionnement personnel du patient. L’éducation thérapeutique nécessite donc une réelle participation du patient.

2.4. Rôle du pharmacien dans l’éducation du patient atteint d’une maladie chronique :

Peu de structures d'éducation intègrent les pharmaciens. Cependant, plusieurs études ont montré que l'intervention d'un pharmacien auprès des patients pouvait améliorer leur observance et prévenir la survenue d'effets indésirables évitables.

2.4.1 Promouvoir l'observance au traitement :

2.4.1.1 Définition de l'observance thérapeutique

L'observance ou compliance (ou adhérence chez les anglo-saxons) à un traitement est le respect de la prescription médicale par le patient, tant en terme de dose que de modalités de prise. Certains auteurs critiquent le terme de compliance car il sous-entend une certaine soumission de la part du patient et une attitude autoritaire de la part du médecin, allant à l'encontre du principe du patient acteur de sa santé. Différentes formes d'inobservance thérapeutique peuvent être observées ; il peut s'agir de la non prise d'un médicament volontaire (arrêt définitif ou momentané) ou involontaire (oubli de prise), de la prise d'un médicament à une posologie différente de celle prescrite ou encore du non respect des modalités de prise (horaire, moment par rapport au repas ...). L'observance est un élément clé du succès d'une thérapie médicamenteuse; en effet, un traitement optimal sera inefficace voire délétère si le patient n'est pas observant.

La définition de l'inobservance diffère selon les études ; en effet, certains investigateurs définissent l'inobservance comme une dose de médicaments oubliés, différées au moins une fois par mois, d'autres comme l'oubli d'au moins 10% ou 20% des doses sur une période donnée.

De même les mesures de l'inobservance diffèrent entre les études. Les questionnaires remis aux patients évaluent le comportement du patient par rapport à son traitement mais cette mesure est subjective et l'inobservance peut être sous-estimée. Le comptage des comprimés restants entre deux

dispensations pharmaceutiques est une méthode simple mais fastidieuse qui nécessite une coopération du patient qui doit rapporter ses blisters vides. Le temps écoulé entre deux dispensations pharmaceutiques peut être un indicateur d'observance. Le dosage des concentrations sanguines est également utilisé pour mesurer l'observance de certains médicaments. Les méthodes de surveillance électronique sont les plus fiables ; en effet, un capteur fixé à chaque boîte de médicaments enregistre chaque ouverture et fermeture de la boîte ; cependant cette méthode est onéreuse et est souvent réservée aux essais cliniques.

Ainsi, du fait de définition de l'inobservance et de méthode de mesure différentes il est souvent difficile de comparer les taux d'inobservance entre plusieurs études.

2.4.1.2 Prévalence et Impact d'une mauvaise observance :

Dans les maladies chroniques, les taux d'observance sont variables selon les études, la pathologie, le niveau de vie des patients et les pays [54].

Les conséquences d'une inobservance sont multiples ; elle conduit bien sûr à une pathologie mal équilibrée et peut entraîner la survenue de complications précoces [25]; cela peut engendrer :

- l'apparition de résistance au traitement : l'exemple type est l'infection par le VIH; en effet, il existe une relation directe entre l'inobservance et le développement de résistance virale ; de plus, une observance inférieure à 95% a une incidence sur la charge virale [72], elle-même prédictive du délai de survenue d'évènements biologiques et/ou cliniques.
- Une iatrogénie : des surdosages peuvent exister soit directement par un excès de prise soit du fait des tentatives du thérapeute d'équilibrer un traitement perçu comme inefficace en augmentant les doses. En effet,

une enquête de pharmacovigilance récente, menée suite à des surdosages en métoclopramide chez l'enfant et le nourrisson, a mis en évidence des cas de mésusage (formes non adaptées à la pédiatrie, non respect de la posologie et de l'espace entre les prises) induisant des effets indésirables neurologiques [1].

- Un surcoût : Davis et al. ont montré que les patients épileptiques non observants à leur traitement étaient plus fréquemment hospitalisés et que le coût engendré était supérieur à celui du traitement [12].

Consciente de ce problème de santé publique, l'OMS a sensibilisé les professionnels de santé en 2003 en publiant un état des lieux sur l'observance dans les maladies chroniques et sur la nécessité de la promouvoir [79].

2.4.1.3 Intervention pharmaceutique et observance :

Plusieurs études ont montré qu'une intervention pharmaceutique permettait d'améliorer l'observance [57,52]

La nature de l'intervention diffère par :

- La formation des pharmaciens intervenants : pharmaciens hospitaliers ou pharmaciens d'officine
- Les critères d'inclusion des patients :

- Patients pour lesquels le risque d'inobservance est important (patients âgés, patients défavorisés socio-économiquement) ou tout patient confondu.

- Patient nouvellement traité ou traitement déjà connu par le patient

- Les méthodes et outils utilisés : entretiens individuels uniques ou multiples, suivi téléphonique régulier, préparation de pilulier.

Ainsi pour une même pathologie, différents types d'intervention ont montré leur efficacité.

2.4.2 Prévenir la survenue d'effets indésirables :

La survenue d'effets indésirables évitables suivant une hospitalisation n'est pas rare; Forster et al. montrent que 6 % des patients développent un effet indésirable évitable ou améliorable (en terme de sévérité et de durée) dans les 2 semaines qui suivent leur sortie d'hospitalisation [18] ; les causes de la survenue de ces effets indésirables sont multiples (prescriptions inappropriées, inobservance, manque de surveillance des patients, mauvaise éducation des patients). Afin de limiter la survenue ou tout au moins la sévérité des effets indésirables, l'impact d'une intervention pharmaceutique ne doit pas être négligé elle consiste en un entretien avec le patient pendant lequel le patient est sensibilisé aux potentiels effets indésirables du traitement ; puis un suivi téléphonique doit être effectué. L'intervention pharmaceutique permet de réduire significativement la survenue d'effets indésirables évitables [71].

DEUXIEME PARTIE :

1 Objectifs:

1.1 Objectif général :

L'objectif de notre étude est de proposer une stratégie d'éducation thérapeutique afin de contribuer à l'autonomisation des patients atteints de maladies chroniques.

1.2 Objectifs spécifiques :

De manière spécifique, il s'agit de :

- Cerner les champs d'intervention et les types de programme adapter aux maladies chronique ;
- Proposer un programme d'éducation thérapeutique applicable au diabète.
- Mesurer le niveau d'implication des professionnels de santé dans des programmes structurés d'éducation thérapeutique.

2 Mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique :

Les éléments entrant en jeu dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique seront classé selon le protocole suivant :

2.1 Données d'entrée:

2.1.1 Dossiers sanitaires du patient :

Tableau I : Types de dossiers sanitaires du patient. [58]

TYPES DE DOSSIERS	OBJECTIFS/ BUTS
Dossier sur papier	Contient des informations concernant les soins reçus par le patient.
Base de données électronique	Permet aux personnels de s'informer au fur et à mesure des traitements dispensés.
Système d'information et de communication	Permet d'échanger en temps utile des données concernant les patients avec d'autres dispensateurs de soins pouvant se trouver à d'autres endroits.

2.1.2 Les besoins spécifiques des malades chroniques :

Tableau II : Besoins spécifiques des malades chroniques [17]

TYPE DE BESOINS	ARGUMENTAIRES
Diagnostic précoce	Permet une prise en charge de la maladie dès les premiers symptômes, et de gagner un temps souvent précieux.
Information et communication sur la maladie	Doit être de qualité, donnée au bon moment, et répétée, associant les dimensions médicales, paramédicales et associatives dans un accompagnement global.
Education à la santé et éducation thérapeutique	L'éducation à la santé n'est pas spécifique des maladies chroniques, et comprend des actions de prévention primaire pour éviter l'apparition de la maladie chronique. L'éducation thérapeutique s'ajoute à l'éducation à la santé une fois la maladie survenue.
Prise en charge globale, coordonnée et évolutive	La maladie chronique est faite de cycles et évolue dans le temps, Chaque acteur intervenant doit avoir défini à quel moment intervenir et pour quels besoins.
Soutien psychologique et vie professionnelle ou scolaire	Un soutien psychologique peut aider le malade lors de la phase de reconstruction biographique ou lorsque les incertitudes liées à la maladie l'angoissent

2.1.3 Connaissances et aptitudes :

2.1.3.1 L'information du patient :

L'évolution des mentalités puis des textes de loi a dessiné les contours d'une médecine où l'information du patient est peu à peu devenue « une obligation pour le praticien, un droit pour le patient et une garantie pour la qualité des soins » [51]. C'est ensemble que patients et médecins doivent décider des orientations thérapeutiques à prendre.

2.1.3.2 Les compétences acquises par le patient :

Tableau III : Les compétences nécessaires dans les programmes d'éducation thérapeutique. [35]

Compétences d'auto soins	<ul style="list-style-type: none">- Soulager les symptômes.- Prendre en compte les résultats d'une auto-surveillance, d'une auto-mesure.- Adapter des doses de médicaments, initier un auto-traitement.- Réaliser des gestes techniques et des soins.- Mettre en œuvre des modifications à son mode de vie (équilibre diététique, 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.
Compétences d'adaptation	<ul style="list-style-type: none">- Se connaître soi-même, avoir confiance en soi.- Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress.- Développer un raisonnement créatif et une réflexion critique.- Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles.- Prendre des décisions et résoudre un problème.- Se fixer des buts à atteindre et faire des choix.- S'observer, s'évaluer et se renforcer

2.1.4 Compétences essentielles pour la prise en charge des patients souffrant de maladies chroniques :

- **Utilisation de techniques informatiques :** Les personnels de santé doivent maîtriser un certain nombre de compétences de base considérées comme nécessaires, pour pouvoir partager l'information et les données d'expérience.
- **Savoir interroger et communiquer efficacement :** Les soignants doivent développer des capacités de communication leur permettant de s'enquérir du point de vue du patient, de lui inspirer confiance dans la confidentialité de la relation et de se mettre au niveau de leur interlocuteur.
- **Aider à faire changer les comportements influant sur la santé :** Il est particulièrement important d'aider les patients à modifier les comportements qui ont un impact sur la santé (concernant par exemple la façon de se nourrir, l'activité physique, la prise de médicaments, la surveillance des symptômes, etc.)
- **Adopter une approche préventive :** Les études systématiques montrent que les soins centrés sur le patient donnent de meilleurs résultats en termes d'observance des protocoles de traitement convenus, de réduction de la morbidité et d'amélioration de la qualité de vie des patients [58].

2.1.5 Moyens disponibles :

- Documents imprimés : brochures, fascicules, dépliants, petits contes, histoires, mini bandes dessinées et affiches,
- Les documents médias audiovisuels et électroniques : transparents, cassettes audio et vidéo,
- L'utilisation du téléphone portable pour envoyer des messages écrits,

- L'utilisation de l'Internet mondial, permet de créer des sites Web,
- La télévision et les journaux [58,67].

2.2 Les éléments constitutifs de l'éducation thérapeutique du patient :

2.2.1 Diagnostic éducatif :

C'est la toute première étape de la démarche pédagogique. Il s'appuie sur une suite d'entretiens et repose sur un questionnement visant à aider le patient à comprendre, relater ses expériences, relier les événements entre eux.

Voici les cinq grandes questions proposées, qui peuvent servir de base au guide d'entretien :

Tableau IV : Questions posée lors d'un diagnostic éducatif. [42]

QUESTIONS	JUSTIFICATION
Qu'est- ce qu'il a ?	Il s'agit de faire le point avec le patient sur sa maladie, son évolution et son traitement.
Qu'est- ce qu'il fait ?	Une meilleure connaissance du patient et de son environnement s'avère nécessaire. Ceci servira à l'éducateur - soignant lorsqu'il élaborera des propositions au patient relatives à son traitement notamment.
Qu'est- ce qu'il sait ?	Il s'agit d'explorer les connaissances et les représentations du patient sur sa maladie.
Qui est- il ?	Pour mieux adapter les objectifs d'éducation propres au patient, il est utile de mettre en évidence le vécu de la maladie dans son environnement.
Quel est son projet ?	Cette information sur le patient montre son état d'âme actuel, ceci permettra à l'éducateur -soignant de comprendre les peurs et les contraintes du patient.

2.2.2 Le contrat d'éducation :

Le contrat d'éducation qui est établi entre l'éducateur - soignant et le patient a pour but de préciser les priorités médicales, les impératifs de sécurité ressentis par les deux parties.

Le contrat d'éducation négocié entre l'éducateur - soignant et le soigné concerne souvent l'aménagement des soins.

L'accord, l'entente que vont trouver patients et soignants sur les modalités de l'apprentissage définissent le contrat d'éducation.

2.2.3 Programme d'éducation thérapeutique :

Ce programme doit présenter des objectifs éducatifs clairs et délimités ainsi que des activités planifiées dans le temps. Pour ce faire, selon R. GAGNAYRE et al. [23], le programme d'éducation s'organise progressivement sur plusieurs séances en tenant compte des conditions suivantes :

- a) La complexité des notions, des gestes et des compétences à faire acquérir au patient.
- b) Le rythme d'apprentissage du patient différent selon qu'il s'agisse d'un adulte, d'un adolescent ou d'un enfant.
- c) L'état psychologique du patient et sa capacité à réaménager de nouvelles habitudes dans sa vie quotidienne, c'est à dire le désir d'accepter l'éducation qu'on lui propose, la volonté (d'apprendre) à se soigner.
- d) L'état physique du patient et ses éventuels handicaps associés (difficultés visuelles, auditives ou un défaut partiel d'autonomie).

Un programme d'éducation comporte des activités organisées, et si possibles, variées. Il a pour but de faire acquérir au patient des

connaissances et des compétences, de lui conserver ses capacités, voire de les développer.

2.2.4 Séances d'éducation thérapeutique initiales:

Le parcours du patient peut comporter soit des séances individuelles, soit des séances collectives, soit une alternance des deux selon les besoins éducatifs et les modalités du programme. Au cours des séances, les techniques pédagogiques et de communication sont choisies pour être en adéquation avec les objectifs, le type d'apprentissage et les spécificités de la maladie.

Divers outils sont utilisés pour faciliter l'apprentissage : affiches, classeur-imagier, vidéo, cédéroms, témoignages, études de cas, brochures, simulations de gestes et de techniques...

Pour une même pathologie, il n'y a pas de consensus concernant la façon dont organiser les séances d'éducation ; il peut s'agir de séances :

- réalisées par un professionnel de santé ou par des systèmes multimédias interactifs,
- individuelles, collectives ou les deux en alternance,
- menées dans un lieu ou une structure dédiée aux soins ou au domicile des patients,
- dispensées en secteur hospitalier ou en ville.

De même, la durée, la fréquence et le nombre de séance ne sont pas définis [4].

2.2.5 Evaluation des compétences acquises et actualisation du diagnostic éducatif :

La motivation à apprendre chez le patient doit être évaluée constamment par l'éducateur – soignant. C'est l'élément à la base des

changements de comportements attendus lors de tout processus d'éducation qui dépend de certains facteurs liés à l'individu (à sa personnalité, à son activité propre et à son environnement), lesquels doivent être pris en compte lors de son éducation thérapeutique.

2.3 Finalité de l'éducation thérapeutique:

Outre l'amélioration de l'observance thérapeutique et la diminution des complications, l'éducation thérapeutique vise à améliorer la qualité de vie des patients [6].

La personne peut ainsi apprendre à reconnaître et interpréter certains symptômes, pratiquer une mesure physiologique, y répondre par un comportement adapté à l'urgence ou en prévention, se faire accompagner pour changer un comportement, etc.

3. LOGIGRAMME:

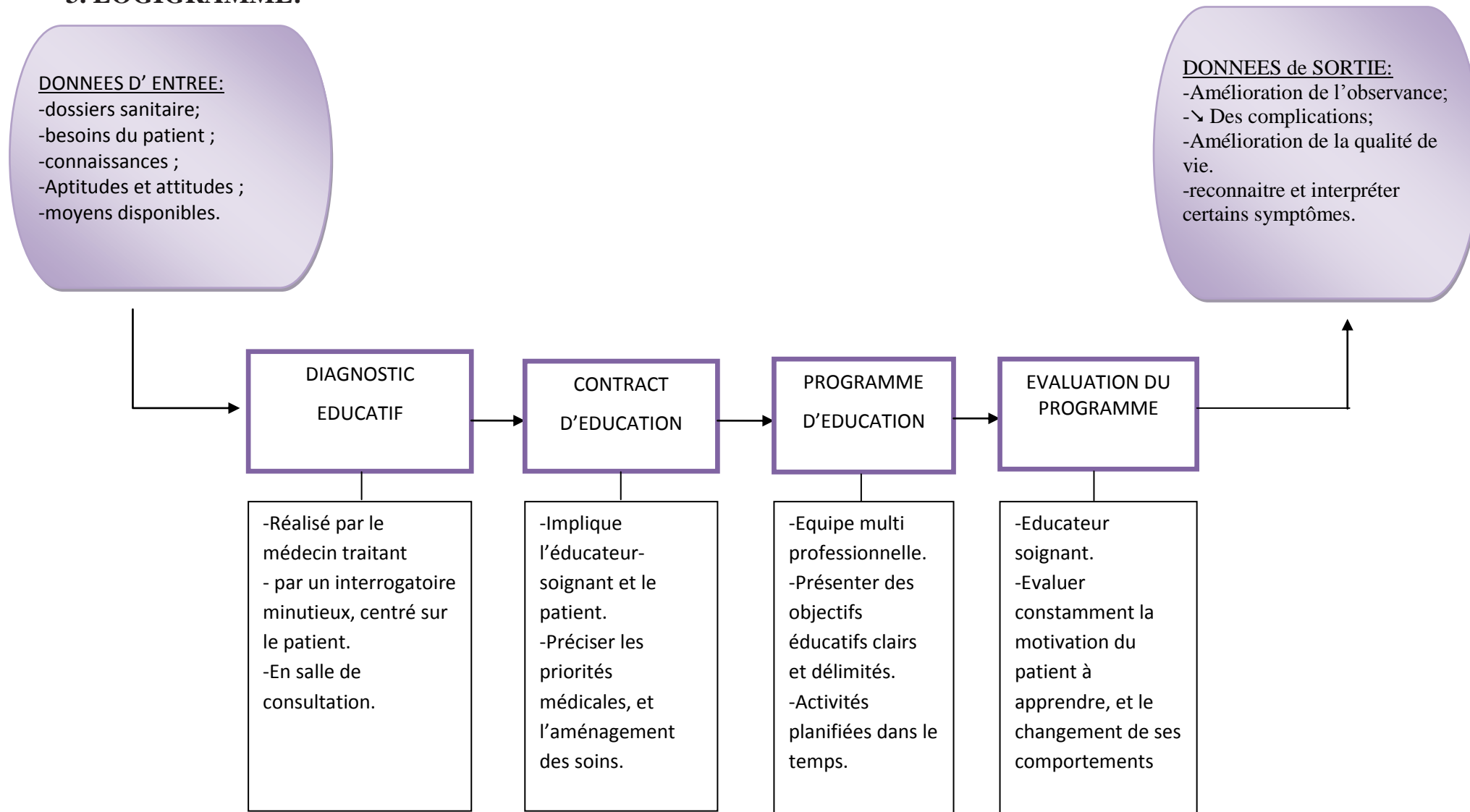


Figure 1 : logigramme de la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique

4. Application thérapeutique (exemple : Le diabète)

4.1 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 mesuré 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 beta du pancréas qui secrètent l'insuline.

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 [19].

La revue de la littérature [10] permet de retenir quatre messages clefs concernant cette affection:

- Le diabète est une maladie potentiellement mortelle;
- Le diabète est une affection courante et sa fréquence accuse une hausse sensible partout dans le monde;
- Le diabète n'empêche pas de mener une existence saine et bien remplie;
- Le plus souvent, le diabète peut être évité.

4.2 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 (micro-angiopathie : rétine, rein, nerfs, jambes), soit liées à l'association à d'autres facteurs de risque, notamment dans le diabète de type 2 (macro-angiopathie : coronaires, artères cérébrales, artères des membres inférieurs). Le taux moyen de glycémie est évalué par le dosage de l'hémoglobine glyquée (HbA_{1c}) : un point d'HbA_{1c} en moins, c'est 30 % en moins de complications de micro-angiopathie 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.

Le traitement du diabète de type 2 est bien différent. Il n'y a pas de déficience insulinaire 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-sécréteurs. Au bout d'un temps plus ou moins long, le traitement peut comprendre une adjonction d'insuline. Des traitements hypolipémiants et antihypertenseurs à visée préventive cardio-vasculaire doivent être le plus souvent associés aux traitements antidiabétiques [19].

4.3 Démarche éducative:

4.3.1 Education individuelle :

L'éducation thérapeutique intervient dans la relation entre le patient diabétique et son soignant, médical ou paramédical, dès le diagnostic du diabète.

Au moment du diagnostic et au cours des consultations suivantes, le médecin généraliste à un rôle éducatif, avec notamment les objectifs suivants :

- Annonce commentée et explicative du diagnostic ;
- Explication des objectifs d'équilibre glycémiques ;
- Explication des principes de la prise en charge ;
- Information sur les modalités du suivi.

Le partenariat médecin généraliste-spécialiste diabétologue intervient précocement, le patient à un premier contact avec un spécialiste diabétologue dans la première année qui suit le diagnostic, qui peut être liée à un objectif éducatif précis (ex : prescription et éducation à l'auto surveillance glycémique).

La reconnaissance de l'acte d'éducation pratiqué lors des consultations faciliterait la mise en place de consultations dédiées essentiellement à un objectif éducatif [66].

4.3.2 Education en groupe :

Le principe est de proposer à tout patient diabétique un programme d'éducation thérapeutique en groupe et en ambulatoire, dès le début de la prise en charge et en amont de tout échec thérapeutique. L'éducation porte sur les bases de la prise en charge du diabète.

a-Principes de fonctionnement

***Les patients :**

Le programme concerne aussi bien :

- Des patients chez qui le diagnostic est récent, et en amont de tout échec thérapeutique ;

- Des patients dont le diabète est ancien, éventuellement compliqué, mais qui n'auraient pas bénéficié jusqu'alors d'une éducation thérapeutique structurée.

En revanche, pour les patients qui demeurent en échec thérapeutique, notamment à l'égard des objectifs éducatifs, à distance de leur participation à ce programme, une participation à un programme plus développé associée à une stratégie thérapeutique dans un site orienté vers la diabétologie est à discuter.

***Le recrutement des patients**

Le patient est adressé pour le programme d'éducation thérapeutique par son médecin, généraliste ou spécialiste. Ce médecin transmet un document synthétique et simple, ciblant les objectifs éducatifs prioritaires pour ce patient.

En retour, ce médecin recevra à l'issue de la formation du patient un document écrit, précisant les objectifs éducatifs sur lesquels on a insisté dans la journée, et les objectifs éducatifs à l'issue du programme. Ceci constituera pour le médecin une base pour le suivi éducatif et le renforcement de l'éducation au fil des consultations suivantes.

Cette éducation de base n'est associée ni à un bilan biologique, ni à une prescription. Le nombre souhaitable de patients est de 10 par groupe.

***Le lieu**

Ce programme sera dispensé dans les établissements hospitaliers, les services de soins spécialisés aux patients diabétiques tels que la diabétologie ou l'endocrinologie ; ou encore dans les services d'éducation de la santé du ministère de la santé et de la prévention des maladies

***La durée**

Le programme d'éducation thérapeutique initial est dispensé sur une demi-journée, d'une durée de 4 heures. Le patient participe à l'ensemble du programme.

***L'équipe responsable du programme d'éducation thérapeutique**

L'équipe est multi-professionnelle. Elle est exclusivement composée de professionnels de santé, médicaux et paramédicaux. Il s'agit de professionnels exerçant dans la zone géographique où le programme est dispensé.

L'équipe se compose d'un médecin spécialiste, d'un médecin généraliste, d'une infirmière (ou infirmier), d'une diététicienne (ou diététicien), d'un(e) podologue.

L'équipe est sous la responsabilité scientifique du médecin spécialiste.

L'ensemble de l'équipe médicale et paramédicale est présente depuis l'accueil jusqu'à la fin de la demi-journée.

***Le contenu du programme d'éducation**

Le contenu du programme éducatif est représenté par les bases de la prise en charge du diabète :

- compréhension de sa maladie et de son traitement ;
- connaissances des modalités du suivi ;
- éducation à l'équilibre alimentaire ;
- éducation à l'activité physique ;
- éducation à la prévention des plaies du pied ;
- sensibilisation à l'auto surveillance glycémique.

Le patient bénéficie au cours de la demi-journée de l'ensemble du programme éducatif.

Un document écrit est adressé au(x) médecin(s) et professionnels paramédicaux qui suivent habituellement le patient.

b-Organisation et déroulement du programme d'éducation thérapeutique sur une demi-journée

Le programme d'éducation thérapeutique se déroule sur une demi-journée, le nombre de patients accueillis est au maximum de dix. Pour faciliter l'interactivité, ils seront répartis en deux sous-groupes de cinq patients chacun, pour chaque séquence d'éducation thérapeutique.

Les thèmes de ces séquences d'éducation thérapeutique sont les suivants :

Tableau V : Thèmes traités par chaque intervenant

INTERVENANTS	BESOINS D'EDUCATION THERAPEUTIQUE
Médecin	Traitement et suivi du diabète
diététicien	Equilibre alimentaire
Infirmier (e)	L'activité physique, auto-surveillance glycémique
Pédicure-podologue	Prévention des plaies du pied

b-1 Objectifs éducatifs pour chaque séquence d'éducation thérapeutique :

***Objectifs éducatifs pour la séquence animée par les médecins :**

- exprimer la perception que l'on a de son diabète ;
- connaître le principe des mécanismes en cause dans le diabète ;
- comprendre les principes du traitement ;
- connaître les modalités nécessaires du suivi.

Le médecin spécialiste et le médecin généraliste organisent ensemble l'animation de cette séquence (animation conjointe, animation d'une partie de la séquence chacun...).

*** Objectifs éducatifs pour la séquence animée par la diététicienne:**

Méthodologie :

- travail à partir d'un menu type de chaque patient.

Matériel pédagogique :

- Rétroprojecteur pour les transparents ;
- Images aimantées d'aliments, plus tableau aimanté.

Objectifs :

- Savoir consommer correctement les glucides (sucres)
 - les « sucres lents »
 - les « sucres rapides »
 - les fibres
 - ⇒ Les reconnaître
 - ⇒ Les répartir
 - ⇒ Connaître les équivalences glucidiques
- Savoir consommer correctement les lipides (matières grasses), pour prévenir le risque cardiovasculaire :
 - Les différentes matières grasses :
 - ⇒ Savoir les identifier ;
 - ⇒ Savoir les utiliser ;
 - ⇒ Connaître des équivalences.
- Connaître la composition de quelques aliments :
 - Les différentes boissons ;
 - Les aliments riches en protéines, en vitamines et en minéraux.

- Equilibrer l'alimentation sur une journée :
 - Savoir répartir les aliments ;
 - Savoir fractionner les prises alimentaires ;
 - Savoir adapter l'alimentation à l'effort physique.

*** Objectifs éducatifs pour la séquence animée par l'infirmière :**

- Connaître les bénéfices de l'activité physique (pour tous et pour les personnes diabétiques) ;
- Comprendre les règles de bonne pratique de l'activité physique et réfléchir à leur mise en pratique pour chacun ;
- Comprendre ce qu'est l'auto surveillance glycémique.

*** Objectifs éducatifs pour la séquence animée par le podologue :**

- Savoir soigner ses pieds ;
- Savoir choisir des chaussures adaptées ;
- Savoir prévenir les plaies du pied.

c-Documents de liaison entre les soignants habituels d'un patient et l'équipe d'éducation

Deux documents de liaison sont à prévenir :

c-1 Un document du médecin généraliste ou spécialiste vers l'équipe d'éducation :

L'éducation thérapeutique se fera avec davantage d'efficacité si les intervenants disposent de quelques objectifs éducatifs, et attentes pour la demi journée, formulés par le médecin qui adresse le patient.

A cet effet, une fiche de renseignements à compléter est adressée au médecin généraliste ou spécialiste qui adresse le patient au programme d'éducation thérapeutique. Cette fiche de renseignements est renvoyée à

l'équipe d'éducation par l'intermédiaire du patient ou par courrier. L'équipe doit en disposer le jour où le patient est accueilli.

c-2 Un document de l'équipe d'éducation vers les soignants du patient :

Il s'agit d'une fiche individuelle rédigée pour chaque patient par chacun des intervenants des séquences d'éducation. Elle comprend :

- De brefs renseignements concernant le patient (nom, sexe, âge, ancienneté du diabète, traitement)
- Un cadre concernant chaque séquence d'éducation. A l'issue de chaque séance avec un sous groupe de cinq patients, le soignant qui vient d'animer le groupe rédige brièvement dans le cadre qui lui revient les deux à trois objectifs éducatifs principaux qu'il a pu dégager pour le patient.

Le document circule donc d'un soignant à l'autre.

Le document est transmis par courrier aux soignants qui s'occupent régulièrement du patient (médecin généraliste, et s'il y a lieu médecin(s) spécialiste(s)).

d- La Formation des soignants à l'éducation thérapeutique :

Chaque membre de l'équipe d'éducation, médical et paramédical, doit avoir acquis les compétences nécessaires dans les deux domaines suivants :

- Le diabète et sa prise en charge ;
- La formation du patient.

Une formation, initiale ou complémentaire, en éducation thérapeutique, doit être proposée à tout intervenant dans un programme d'éducation. Cette formation à l'éducation doit être une formation agréée.

e- Evaluation :

L'évaluation revêt deux aspects :

- Evaluation de l'évolution de l'équilibre glycémique et des comportements d'un patient à l'égard de la prise en charge de son diabète, au décours de la participation à un programme d'éducation. Cette évaluation s'inscrit dans le cadre de l'évaluation globale qui sera mise en place par le réseau, avec en particulier comme support le dossier médical commun informatisé. La prise en compte de paramètres propres à l'évaluation de l'évolution des comportements (par exemple : consommation de féculents à tous les repas) est à prévoir, à côté des paramètres chiffrés métaboliques (par exemple l'HbA1C).
- L'autre aspect concerne l'évaluation de la qualité du programme d'éducation lui-même, tel qu'il est perçu par les patients, et en retour par les médecins. Il appartient à chaque équipe de procéder à l'évaluation de son programme et à son évolution. Ceci passe par des concertations régulières entre les divers membres de l'équipe. On peut aussi envisager qu'une équipe évalue la satisfaction à l'égard du programme des bénéficiaires, par exemple au travers de questionnaires adressés aux médecins qui ont adressé des patients pour éducation thérapeutique. Ceci suppose que ces médecins aient déjà adressé au programme d'éducation thérapeutique un nombre suffisant de patients pour que l'opinion en retour puisse être pertinente. Cette évaluation, propre à chaque équipe, est laissée à la liberté et à la responsabilité de chaque équipe. Elle est vivement encouragée pour le maintien du dynamisme de l'équipe [66].

DISCUSSION

Les maladies chroniques sont un réel problème de santé publique. Elles altèrent significativement la qualité de vie des patients qui en sont atteints et génèrent des coûts de santé croissants. Les professionnels de santé et les pouvoirs publics tentent depuis plusieurs années d'améliorer la prise en charge de ces patients. L'éducation thérapeutique permet de répondre à leur demande. Elle donne sa place au patient en tant qu'acteur de sa santé par une meilleure gestion de sa maladie et permet d'améliorer sa qualité de vie. Cette prise en charge est depuis peu régie par des lois, encadrée par des guides méthodologiques, afin de la structurer et la développer.

Cette discussion sera élaborée selon 3 axes :

- Construction et déroulement d'un programme d'éducation ;
- Finalité de l'éducation thérapeutique ;
- Application au diabète.

Construction et déroulement d'un programme d'éducation :

L'élaboration d'un programme d'ETP nécessite une réflexion approfondie des besoins et des moyens à mettre en œuvre. Il est utile de se poser préalablement les questions suivantes :

- Quels sont les besoins spécifiques du public cible de l'éducation thérapeutique ?

Le besoin d'un diagnostic précoce

Le diagnostic précoce permet une prise en charge de la maladie dès les premiers symptômes. La maladie chronique va faire partie intégrante de la vie de la personne. Afin que celle-ci puisse définir son parcours dans la maladie et reconstruire sa biographie, il faut qu'elle investisse au plus tôt le

champ de sa maladie. Un diagnostic précoce permet de gagner un temps souvent précieux. Le malade s'implique d'autant plus vite dans la gestion de sa maladie que celle-ci a été diagnostiquée tôt et n'a pas encore induit les handicaps qu'il faudra surmonter. Ce temps peut, de plus, être mis à profit pour expliquer et sensibiliser. De même, cela permettrait d'éviter nombre de désagréments et d'effets secondaires liés à la prise d'un traitement inadapté.

L'information et la communication sur la maladie :

Outre, la communication du diagnostic, l'information est un élément essentiel de la maladie chronique dès son annonce.

L'annonce de la maladie est un moment clé et difficile dans la prise en charge, et se caractérise par un défaut de communication lié à l'utilisation d'un jargon médical ou la peur de tout dire au patient. Ce besoin est exprimé par le patient, acteur de sa prise en charge. Dans les faits, certains médecins sollicitent de plus en plus l'aide d'un psychologue.

L'information du malade est donc indispensable. Elle doit associer les dimensions médicale, paramédicale et associative dans un accompagnement global. L'information et la formation données au patient sur sa maladie sont déterminantes pour une acceptation de la maladie et une bonne compliance au traitement.

L'information doit être de qualité, donnée au bon moment et répétée. L'accès à des informations en quantité sur internet a permis à certains patients d'apprendre par eux-mêmes, mais cette information non expliquée peut aussi devenir une source d'angoisse et de confusion supplémentaire.

Par ailleurs, l'information doit circuler entre les acteurs de la prise en charge de la maladie chronique. Il n'est en effet pas simple pour le malade de toujours devoir reprendre les évolutions de sa maladie et de les

transmettre à toutes les personnes qui le suivent dans sa prise en charge. Le partage des informations entre les professionnels tend à devenir un élément essentiel de la qualité d'une prise en charge, à condition toutefois que cela n'aille pas à l'encontre du secret professionnel et de la protection des patients.

L'éducation à la santé et l'éducation thérapeutique :

Etant donné la durée de la maladie chronique, il est bon de rendre le patient aussi autonome que possible, afin de le laisser vivre une vie normale, autant que faire se peut. L'éducation à la santé est en ce sens la première démarche à initier. Elle n'est pas spécifique à la prise en charge des maladies chroniques. Cependant, ces dernières sont de plus en plus nombreuses, et sont liées à des modes de vie dits à risque (sédentarité, manière de se nourrir, manque d'activités sportives, pratiques addictives, ...) L'éducation à la santé qui comprend des actions de prévention primaire est donc un besoin fort pour prévenir l'apparition de la maladie chronique.

L'éducation thérapeutique s'ajoute à l'éducation à la santé une fois la maladie survenue. Pour permettre une bonne prise en charge, il faut responsabiliser le patient en établissant un contrat entre ce dernier et son soignant qui définit les espaces d'action et les rôles réciproques.

Une prise en charge globale, coordonnée et évolutive :

La maladie chronique est faite de cycles et évolue dans le temps. Les besoins des patients ne sont donc pas les mêmes lors de ces différents stades. Chaque acteur intervenant auprès du malade chronique doit avoir défini à quel moment intervenir et pour quels besoins. Les rôles doivent être mieux définis en fonction des responsabilités de chacun y compris du malade lui-même. Ce besoin implique de façon forte la nécessité d'un travail en équipe, en réseau. L'OMS parle alors de triade: le malade et sa famille, le soutien dans la communauté et l'équipe de soins.

De plus, les aspects médicaux, psychologiques, sociaux de la maladie sont indissociables les uns des autres. Les interactions entre les acteurs sont ainsi nécessaires. C'est tout l'enjeu de la prise en charge globale du malade, et de son positionnement au cœur du système de santé en tant qu'acteur à part entière de sa maladie.

Soutien psychologique et vie professionnelle ou scolaire :

Un soutien psychologique peut aider le malade lors de la phase de reconstruction biographique ou lorsque les incertitudes liées à la maladie l'angoissent. Les malades chroniques se retrouvent souvent exclus du milieu professionnel ou en difficulté. La sensibilisation des entreprises sur les problèmes rencontrés par les malades chroniques et l'adaptation des postes de travail pourrait permettre un changement dans les mentalités. Parallèlement, le maintien des enfants en milieu scolaire participe de la même intention [17].

- Quelles sont les compétences attendues par le patient, en termes de savoirs, savoir faire et savoir être, quelles sont les compétences dites de sécurité ?

Dans le champ de la formation mais aussi de l'éducation du patient, le concept de compétence est central et fait référence à différentes conceptions. D'après D'Hainaut (1988), les compétences sont « *un ensemble de savoirs, savoir-faire et savoir-être qui permet d'exercer convenablement un rôle, une fonction ou une activité* » [34]. Pour Meirieu (1991), ce concept est lié « *à un savoir mettant en jeu une ou des capacités dans un champ donné* » [55]. Les compétences d'un patient concernent une multitude de comportements (affectifs, cognitifs, psychomoteurs) pour résoudre des situations liées à sa santé. Plus spécifiquement, les finalités spécifiques de l'éducation thérapeutique sont l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'auto-soins et d'adaptation. Ces deux types

de compétences sont indissociables et doivent être prises en compte dans tout programme d'éducation thérapeutique. Les compétences d'auto-soin visent à sauvegarder la vie du patient grâce à des compétences de sécurité. Elles correspondent à des actions ou à des décisions prises par l'individu tel que repérer et soulager les symptômes, réaliser des gestes techniques et certains soins, modifier son mode de vie (équilibre diététique, activité physique, etc.), éviter les complications, etc. [35]. L'objectif de l'éducation thérapeutique est alors d'aider le patient à changer ses comportements, à suivre son traitement, à mettre en place une organisation adaptée à sa maladie grâce à la mobilisation de ces compétences liées au soin. Il s'agit d'un processus d'autogestion de la maladie (ou *self-management*) correspondant à des gestes réalisés par le patient de manière autonome à partir de sa propre décision [7]. Pour ce faire, le patient doit également acquérir des compétences d'adaptation. Selon l'OMS [62], ce sont « *des compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent à des individus de maîtriser et de diriger leur existence, d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et de modifier celui-ci* ». Elles s'appuient sur le vécu et l'expérience passée du patient et font référence à un ensemble plus large de compétences psychosociales telles que : savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress, se connaître soi-même, avoir confiance en soi, prendre des décisions, résoudre un problème, se fixer des objectifs, avoir un regard réflexif et critique, s'observer et s'évaluer.

L'éducation thérapeutique ne se réduit donc pas à l'acquisition de compétences basées uniquement sur le savoir (les connaissances). Elle prend aussi en compte le savoir-faire (les compétences d'auto-soin) et le savoir-être (les compétences psychosociales). Certains praticiens de l'éducation thérapeutique évoquent également un type supplémentaire de savoir : le « savoir devenir » qui est basé sur la capacité à faire des projets

et « à continuer son chemin de vie, son histoire de vie » malgré l'irruption de la maladie [31].

-Quelles sont les compétences essentielles pour la prise en charge des patients souffrant de maladies chroniques :

Utilisation de techniques informatiques :

L'utilisation des techniques informatiques dans le domaine des soins de santé est très répandue, même dans les systèmes de soins les moins riches. Grâce à ces progrès, il est possible de partager l'information et les données d'expérience, de mettre en commun les connaissances spécialisées des rares spécialistes et d'intégrer les soins dispensés aux patients. Les personnels de santé doivent maîtriser un certain nombre de compétences de base considérées comme nécessaires:

- Etre capables d'utiliser un système de traitement de texte et un logiciel d'analyse de données ;
- Etre capables d'effectuer des recherches en ligne et dans des bases de données internes ;
- Etre capables d'extraire et de gérer des données ;
- Etre conscients des problèmes de sécurité des données liés à l'utilisation d'informations relatives aux patients.

Savoir interroger et communiquer efficacement

Pour centrer les soins sur le patient, les soignants doivent développer des capacités de communication leur permettant de s'enquérir du point de vue du patient, de lui inspirer confiance dans la confidentialité de la relation et de se mettre au niveau de leur interlocuteur. Cette formation à l'interrogatoire doit permettre aux soignants de recenser les problèmes

potentiels et de laisser les patients exprimer leurs propres valeurs et leurs préférences en matière de soins. Les problèmes culturels et l'aptitude des patients à comprendre certaines informations médicales – ce que l'on appelle parfois « le niveau de compréhension médicale » – ont plus de chances d'être appréhendés au cours d'un interrogatoire qui se déroule dans un climat de confiance et qui encourage les patients à poser des questions.

Aider à faire changer les comportements influant sur la santé

Il est particulièrement important d'aider les patients à modifier les comportements qui ont un impact sur la santé, car la recherche sur les déterminants complexes de la santé et de la maladie tend à mettre de plus en plus en évidence le rôle joué à cet égard par le comportement quotidien des patients et par leurs prises de décision. Des choix quotidiens (concernant par exemple la façon de se nourrir, l'activité physique, la prise de médicaments, la surveillance des symptômes, etc.) qui sont influencés à divers degrés par des déterminants sociaux et environnementaux plus larges peuvent jouer un rôle dans l'apparition des complications ou dans le fait que celles-ci seront retardées ou complètement évitées. Il faut que les soignants possèdent l'ensemble des compétences voulues pour aider les patients à changer de comportement afin d'améliorer leur santé et leur qualité de vie.

Adopter une approche préventive :

Les études systématiques montrent que les soins centrés sur le patient donnent de meilleurs résultats en termes d'observance des protocoles de traitement convenus, de réduction de la morbidité et d'amélioration de la qualité de vie des patients. Elle peut être particulièrement importante dans un contexte où les effectifs de personnels de santé et l'offre de médicaments et de matériel sont limités et où le gaspillage des ressources a des conséquences particulièrement fâcheuses. À terme, les succès

remportés par les soignants et les organismes de soins de santé dépendent de la mesure dans laquelle ils parviennent à se placer dans la perspective du patient et à utiliser ce moyen pour accroître sa volonté de poursuivre et/ou d'adopter les comportements les plus susceptibles de promouvoir sa santé et de retarder l'apparition des complications liées aux maladies chroniques [58].

-Quelles sont les outils d'en on dispose pour réaliser l'éducation thérapeutique ?

Les documents:

Deux sortes sont distinguées : les documents imprimés et plus récemment les documents médias audiovisuels et électroniques.

Si les documents imprimés (brochures, fascicules, dépliants, petits contes, histoires, mini bandes dessinées et affiches) sont naturellement apparues comme ressource documentaire dans l'éducation thérapeutique du patient, la reconnaissance de leur impact pédagogique a engendré des changements au niveau du format, de la conception et des contenus.

Les documents médias audiovisuels et électroniques (transparents, cassettes audio et vidéo) prennent une place importante depuis que les ordinateurs sont utilisés [67].

Communication avec les partenaires

L'utilisation du téléphone portable s'est développée de manière si spectaculaire qu'en Afrique, le taux des abonnements pour de nouveaux portables est deux fois plus élevé que celui enregistré pour les téléphones fixes. La possibilité d'utiliser les téléphones portables pour envoyer des messages écrits destinés à rappeler aux patients leurs rendez-vous ou la nécessité de se réapprovisionner en médicaments ou pour leur communiquer des résultats d'examens est pratiquement inexploitée. En

outre, l'utilisation de l'Internet mondial se développe à grande vitesse, Cela permet de penser que les personnels de santé pourront de plus en plus communiquer avec leurs partenaires par courrier électronique et créer des sites Web pour leurs patients souffrant de maladies chroniques. Cela n'élimine pas le rôle très important des médias existants, tels que la télévision et les journaux [58].

- Quel est le format proposé pour l'éducation thérapeutique, en termes de parcours d'éducation :

Comme le souligne l'OMS, l'organisation des activités en éducation thérapeutique nécessite une démarche raisonnée, Selon **J. F. d'IVERNOIS** et **R. GAGNAYRE** [42], cette démarche éducative comprend les éléments suivants : le diagnostic éducatif, le contrat d'éducation et sa négociation avec le patient, le programme d'éducation et l'évaluation de l'éducation dispensée par l'éducateur - soignant mais aussi des buts éducatifs atteints par le patient.

➤ **Diagnostic éducatif :**

Les défauts de compréhension et méconnaissances des patients atteints de maladie chronique sont des causes majeures d'incidents de santé. Favoriser une démarche conjointe soignés soignants semble plus efficace pour les aider à résoudre ces difficultés. La maladie chronique complexifie les stratégies d'intervention et, au-delà des données biocliniques, impose des investigations dans les domaines psychoaffectif, socioprofessionnel, pédagogique, motivationnel. Fondement de toute Éducation Thérapeutique, un diagnostic éducatif repose sur l'expression du vécu de la maladie, la compréhension des comportements de santé, le recueil d'informations utiles, pour proposer une démarche d'éducation et d'accompagnement qui ait du sens pour le patient. Il ne peut être ni définitif, ni exhaustif.

► Le contrat d'éducation :

Le contrat d'éducation qui est établi entre l'éducateur - soignant et le patient a pour but de préciser les priorités médicales, les impératifs de sécurité ressentis par les deux parties. Dans le contrat d'éducation, les principes doivent être clairs et surtout respectés des deux côtés, assurant ainsi l'apprentissage de la gestion de la maladie. Le patient qui a pu manifester ses priorités, ses intérêts, et qui a pu les faire prendre en compte, est à priori plus motivé, car il se sent écouté et respecté dans ses demandes. Réciproquement, l'éducateur - soignant attend de son patient le même niveau d'écoute et de respect.

Le contrat d'éducation négocié entre l'éducateur - soignant et le soigné concerne souvent l'aménagement des soins. La négociation sur l'application du traitement par exemple se traduira par un accord quant au nombre et à la fréquence des prises de médicaments, sur la quantité de soins acceptés et subis par le patient à l'intérieur ou à l'extérieur du milieu hospitalier. En effet, comme R. GAGNAYRE [21] le souligne quand il s'agit « *des affections aiguës, le retour à la normale est fixé par le soignant. Dans la maladie de longue durée, la norme est fixée par le patient et fait souvent l'objet d'une négociation* ». Cet accord ne doit cependant pas mettre en danger la sécurité du patient pendant la phase d'adaptation du traitement.

Les centres d'intérêts du patient et de l'éducateur - soignant personnalisent la négociation et adaptent le traitement qui répond dans un premier temps à des intérêts purement médicaux. D'après R. GAGNAYRE et PY. TRAYNARD [24] « *La négociation des objectifs pédagogiques découle de leurs caractéristiques. L'accord, l'entente que vont trouver patients et soignants sur les modalités de l'apprentissage définissent le contrat d'éducation* ».

► **Participation aux séances d'éducation thérapeutique :**

Pour une même pathologie, il n'y a pas de consensus concernant la façon dont organiser les séances d'éducation ; il peut s'agir de séances :

- Réalisées par un professionnel de santé ou par des systèmes multimédias interactifs ;
- Individuelles, collectives ou les deux en alternance ;
- Menées dans un lieu ou une structure dédiée aux soins ou au domicile des patients ;
- Dispensées en secteur hospitalier ou en ville.

De même, la durée, la fréquence et le nombre de séance ne sont pas définis. Ainsi, une évaluation récente a confirmé l'hétérogénéité dans la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique pour une même pathologie [63].

► **Réaliser une évaluation de l'éducation thérapeutique du patient :**

L'éducation prévoit une planification et une organisation du contenu, du déroulement et de l'évaluation de l'information prodiguée. Cette dernière étape est peu pratiquée par les éducateurs - soignants. En effet, d'après FOURNIER.C et al. [20], il existe une réelle faiblesse de l'évaluation de la pratique éducative dans les structures de santé, quelle que soit l'ancienneté de cette pratique. Or, éducateurs - soignants et chercheurs s'accordent à dire que l'évaluation permet de repérer les points prioritaires, les points à renforcer et ceux qu'ils estiment vitaux pour améliorer et donner continuité à cette éducation. Konrad .L, cité par BONEU .B, et DE MOERLOOSE .Ph [78], illustre parfaitement pourquoi il convient d'évaluer ce qu'on cherche à transmettre lors de l'acte éducatif :

«Quand je dis quelque chose, cela ne signifie pas que le patient a vraiment écouté.

S'il a écouté, cela ne signifie pas qu'il a compris. S'il a compris, cela ne signifie pas qu'il est d'accord. S'il est d'accord, cela ne signifie pas qu'il fera ce que je dis. S'il fait ce que je dis, cela ne signifie pas qu'il continuera à le faire ».

Des recherches ont essayé de comprendre si l'éducateur - soignant était la seule personne apte à réaliser l'évaluation. Il en ressort que l'évaluation peut être accomplie par le patient, s'il est accompagné. Le patient peut repérer les progrès qu'il a effectués dans son comportement, consécutifs à l'éducation qu'il a reçue. Mais, il n'est pas capable d'apprécier seul la précision de ses connaissances, ni de ses habiletés. Il doit, pour cela, être évalué périodiquement par l'éducateur - soignant, qui lui suggèrera des améliorations conformes aux objectifs thérapeutiques et éducatifs.

Pour S. JACQUEMET [44] « évaluer c'est attribuer de la valeur. L'évaluation permet l'organisation, la classification ainsi que la comparaison du travail exécuté. Les patients sont au centre de l'éducation et de l'évaluation et il faut qu'ils perçoivent, par ce biais, les bénéfices de l'éducation ». Ainsi, cet auteur est plutôt favorable à l'évaluation formative, laquelle devrait remplacer l'évaluation sommative communément utilisée dans le système scolaire, par exemple.

Finalités de l'éducation thérapeutique :

En se donnant comme objectif de permettre au patient d'augmenter ses connaissances, ses compétences, de lui faire prendre conscience de son diagnostic et de ses facteurs de risque, l'éducation thérapeutique lui permet d'être réellement partenaire de soin pour la prise en charge de sa santé à

long terme [15,47]. On pourrait dire que l'éducation thérapeutique vise à permettre à la personne malade de reconstruire un parcours de vie, une identité, à rendre le patient atteint de maladie chronique plus autonome par l'appropriation de nouveaux savoirs : il devient ainsi le premier acteur de ses soins. Toutefois, en aucun cas cette éducation ne cherche la complète autonomie du patient, qui le mettrait plutôt en danger : il ne peut ni tout connaître ni contrôler totalement sa maladie, ni remplacer le soignant.

L'éducation thérapeutique vise à limiter la progression de la maladie et éviter la survenue de complications. Il s'agit là, certes d'un objectif de santé publique, mais également d'un objectif personnel pour le patient. En effet, le but global de l'éducation thérapeutique est l'amélioration de la qualité de vie.

Cette autonomisation ne peut se faire que par l'acquisition ou le renforcement de compétences. Ces dernières correspondent à un ensemble de connaissances, d'actions ou de comportements que le patient doit maîtriser pour gérer son traitement et prévenir la survenue des complications tout en maintenant ou en améliorant sa qualité de vie.

Exemple du diabète :

Dans ce travail nous nous intéresserons plus particulièrement au diabète [10] :

a. Le diabète est une maladie potentiellement mortelle :

- * Chaque année dans le monde, quelque 3,2 millions de décès sont imputables au diabète.
- * Un décès sur 20 est imputable au diabète, soit 8700 décès par jour et six décès par minute.

* Au moins un décès d'adulte de 35 à 64 ans sur dix est imputable au diabète.

* Les trois quarts des décès de diabétiques de moins de 35 ans sont dus à leur maladie.

b. Le diabète est une affection courante et sa fréquence accuse une hausse sensible partout dans le monde

* Au moins 171 millions de personnes dans le monde sont atteintes de diabète. Ce chiffre pourrait plus que doubler d'ici à 2030.

* Dans les pays en développement, le nombre des diabétiques augmentera de 150% ces 25 prochaines années.

* La progression mondiale du diabète résultera du vieillissement de la population et de l'accroissement démographique, ainsi que de la tendance croissante à l'obésité, à une mauvaise alimentation et à la sédentarité.

* Dans les pays industrialisés, la plupart des personnes atteintes de diabète ont dépassé l'âge de la retraite tandis que, dans les pays en développement, les plus touchées sont les personnes de 35 à 64 ans.

c. Le diabète n'empêche pas de mener une existence saine et bien remplie :

* Des études ont montré que, par les mesures voulues, on pouvait prévenir ou différer de nombreuses complications du diabète.

* Une prise en charge efficace inclut des mesures liées au mode de vie comme une bonne alimentation, de l'exercice physique, un poids approprié et l'absence de tabagisme.

* Les médicaments jouent souvent un rôle important, notamment pour réguler la glycémie, la pression artérielle et le taux de lipides sanguins.

* Des soins optimaux peuvent réduire sensiblement le risque de complications du diabète.

* Il est important d'aider les personnes atteintes de diabète à acquérir les connaissances et les compétences voulues pour prendre en charge leur maladie afin de leur permettre de mener une existence saine et bien remplie.

d. Le plus souvent, le diabète peut être évité :

* La prévention du diabète de type 1, encore impossible, reste un objectif à atteindre. Le diabète de type 2 peut être prévenu et des mesures à cet effet doivent être prises.

* Des essais ont montré qu'une modification durable du mode de vie, au niveau de l'alimentation et de l'exercice physique, pouvait réduire le risque d'apparition du diabète de type 2. Une étude finlandaise sur la prévention du diabète a ainsi montré que les adultes d'âge moyen à haut risque, en améliorant leur alimentation, en faisant davantage d'exercice physique et en perdant un peu de poids, pouvaient se protéger contre le diabète de type 2.

* Toutes les études réalisées à ce jour ont montré que l'amélioration du mode de vie était nettement plus efficace que la prise de médicaments pour les personnes à haut risque.

* L'ampleur du problème nécessite des mesures à l'échelle de la population pour réduire les niveaux de surcharge pondérale, d'obésité, et de sédentarité.

* La prise des décisions en connaissance de cause par les responsables des transports, de l'urbanisme, et des prix et de la publicité dans le domaine de l'alimentation peut largement contribuer à réduire le risque de diabète de type 2 à l'échelle de la population.

La précocité du diagnostic et de la prise en charge ainsi que la globalité des actions thérapeutiques conditionnent le pronostic des patients.

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.

CONCLUSION

Les maladies chroniques représentent, pour les années avenir, le plus grand défi de santé publique pour les pays en voie de développement. La charge qu'elles représentent pour la santé des individus et le système de santé s'alourdit constamment, et menacent le développement économique et social.

En 2005, les maladies chroniques ont causé 60 % de l'ensemble des décès dans le monde, dont 80 % dans les pays à revenu faible ou intermédiaire et ces chiffres devraient encore augmenter de 17 % au cours des dix prochaines années [61]. Cette charge de plus en plus lourde que représentent au niveau mondial les conséquences sanitaires, économiques et sociales des maladies chroniques, est associée à l'attention insuffisante accordée à leur suivi, notamment dans les pays en développement [60].

Les professionnels de la santé sont pleinement conscients de la gravité des maladies chroniques, mais ils se trouvent souvent mal préparés et peu outillés pour faire face aux besoins croissants dictés par la chronicité de ces maladies, et aux exigences des patients chroniques, de plus en plus demandeurs de moyens assurant leurs autonomies. Et c'est dans ce contexte qu'il surgit, l'éducation thérapeutique comme un élément de base dans la relation entre le médecin et ses patients. Effectivement nous sommes à l'heure où la relation soignant-soigné tend vers une amplification du rôle des patients qui deviennent acteurs de leur prise en charge.

L'objectif général de ce travail est de proposer une stratégie d'éducation thérapeutique, afin de contribuer à l'autonomisation des patients atteints de maladies chroniques.

Les objectifs spécifiques :

- Cerner les champs d'intervention et les types de programme adapter aux maladies chronique ;

- Proposer un programme d'éducation thérapeutique applicable au diabète.

L'éducation thérapeutique est une pratique de santé moderne, centrée sur le patient et non sur la maladie. Elle nécessite une adaptation à la personne, à ses croyances, à ses représentations, car elles peuvent être un frein à sa volonté de se prendre en charge, de se soigner et remettre en question son appropriation de la maladie. C'est une relation d'égal à égal dans laquelle patient et soignant sont partenaires et apprennent l'un de l'autre. Elle vise à donner du pouvoir au patient dans ses choix et permet de développer sa responsabilité, son autonomie. Elle s'adresse au patient mais concerne aussi les proches dès lors qu'ils se sentent impliqués dans la gestion de la maladie. Elle abouti à l'acquisition d'un « savoir » théorique et pratique, d'un «savoir faire » (décider et réagir), « d'un savoir être » nécessaire à l'acceptation de la maladie, ainsi qu'à sa gestion au quotidien [36]. Elle est dans l'idéal interdisciplinaire plutôt que pluridisciplinaire.

L'éducation thérapeutique est différente de l'information, elle s'en distingue par une démarche structurée, organisée et planifiée en quatre étapes : le diagnostic éducatif, le contrat d'éducation et sa négociation avec le patient, le programme d'éducation et enfin l'évaluation de l'éducation dispensée par l'éducateur - soignant mais aussi des buts éducatifs atteints par le patient.

Nous avons appliqué à notre programme d'éducation thérapeutique l'exemple du diabète. C'est la première maladie non transmissible reconnue par les Nations Unies comme une menace pour la santé mondiale aussi grave que les épidémies infectieuses. C'est une maladie chronique invalidante et coûteuse qui s'accompagne de complications engageant le pronostic fonctionnel et vital, et fait courir de graves risques aux familles, et au monde entier. L'OMS l'a décrite comme une épidémie mondiale.

Un programme d'éducation thérapeutique en groupe doit être proposé à tout patient diabétique par son médecin généraliste ou spécialiste qui va transmettre un document synthétique ciblant les objectifs éducatifs prioritaire pour ce patient. L'équipe responsable du programme est multi professionnelles, chacun des intervenants a un thème à traité pendant la séance d'éducation : un médecin (le traitement et le suivi nécessaire) ; un diététicien (l'équilibre alimentaire) ; une infirmière (activité physique, sensibilisation à l'auto surveillance glycémique) ; un podologue (prévention du pied diabétique). À la fin du programme une fiche individuelle sera rédigée pour chaque patient, par chacun des intervenants des séances d'éducation, ce document sera transmis au médecin traitant du patient. Et enfin une évaluation de l'évolution du diabète et du comportement du patient sera nécessaire, ainsi que l'évaluation de la qualité du programme d'éducation lui-même.

Recommandations aux décideurs publics :

- Intégrer à la formation initiale des professionnels de santé l'enseignement des compétences nécessaires à la pratique de l'éducation thérapeutique ;
- Soutenir la mise en place de formations continues ;
- Définir, au niveau de chaque région, un schéma d'organisation et un plan de développement de l'éducation thérapeutique ;
- Intégrer ces recommandations à la prochaine loi de santé publique.

Recommandations aux personnes soignantes:

- Organiser les soins autour du patient, c'est-à-dire adopter une approche centrée sur ce dernier.
- Assurer la gestion du programme au niveau de son établissement.
- Organiser les séances d'éducation thérapeutique.

- Assurer le suivi des patients.
- Évaluer l'évolution des patients.
- Recommandation aux patients :
- Acquisition de compétences d'auto-soins et d'adaptation.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES :

1. Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé (AFSSAPS).

Primperan et risque de syndrome extrapyramidal chez l'enfant. Lettre aux prescripteurs, juillet 2007.

2. Albano M.G., d'Ivernois J.F.

Quand les médecins se font pédagogues.

Cahier pédagogique, 2001 ; p399-402.

3. Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé.

Education thérapeutique de l'enfant asthmatique.

Service des recommandations et références professionnelles, Paris, 2002.

4. Arcani C., Canivet C., Mohara C., Ory-Magne F., et al.

Education thérapeutique du patient.

Pratique neurologique, 2012 ; 3 : p55-61.

5. Assal J.P., d'Agostino A.

Lorsque la pédagogie du malade contrôle la maladie.

Béréenice XI, 2003 ; 27 : p 96-107.

6. Assal J.P.

Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité.

Encycl Méd Chir, Elsevier : Paris, 1996.

7. Aujoulat I.

L'empowerement des patients atteints de maladies chroniques.

Des processus multiples : auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire.

Thèse de doctorant en Santé Publique, 2007, Université Catholique de Louvain.

8. Aujoulat I.

Représentation de la santé et de la maladie.

Bruxelles santé ; No spécial 2006 : p 31

9. Barrier P.

Education thérapeutique : concepts et enjeux.

ADSP, No : 66 mars, 2009 : p 57.

10. Beaglehole R., Lefèvre P.

Agissons contre le diabète.

Initiative de l'Organisation mondiale de la Santé et de la Fédération internationale du Diabète.

Juillet 2004.

11. COOK J., Dommergues J.P.

L'enfant malade et le monde médical, dialogue entre familles et soignants, Enfance et sociétés.

Centre national de l'enfance, Paris 1993, Syros.

12. Davis K.L., Candrilli S.D., Edin H.M.

Prevalence and cost of nonadherence with antiepileptic drugs in an adult managed care population.

Epilepsia, 2007.

13. Deccache D.

Aider le patient à apprendre sa santé et sa maladie.

Médecine et Hygiène, mai 2004 : p 1169-1172.

14. Deccache A.

La compliance aux traitements des maladies chroniques : approche éducative globale.

Thèse de doctorat, école de santé publique, Louvain.

15. Deccache A, Lavendhomme E.

Information et éducation du patient.

Bruxelles; De Boeck Université: 1989.

16. Direction Générale de la Santé.

Evaluation des écoles de l'asthme en France, 2006.

17. Ecole Nationale de la Santé Publique.

Module interprofessionnel de santé publique, 2004 : p14.

18. Forster A.J., Murff H.J., Peterson J.F., Gandhi T.K., et al. Adverse drug events occurring following hospital discharge.

J Gen Intern Med. 2005; 20(4): 317-23.

19. Foucaud J., Bury J.A., Balcou-Debussche M., Eymard C.

Éducation thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation.

Saint-Denis : Inpes, coll. Santé en action, 2010 : 412 p.

20. Fournier C., et al.

Les pratiques en éducation du patient dans les établissements de santé Français en 1999.

Rapport d'enquête, Ministère de l'emploi et de la solidarité, Direction générale de la santé, 2000.

21. Gagnayre R.

Contribution à l'étude de l'éducation du patient.

Thèse de Doctorat en Sciences Humaines 1993, Paris V, 2 vols.

22. Gagnayre R.

L'éducation est possible en ambulatoire avec un patient volontaire.

Le concours médical. 2008 ; 130 (18) : p 925-927.

23. Gagnayre R., et al.

L'éducation du patient à risque cardio-vasculaire, Impact médecin. Les dossiers du praticien, No : 525, mars 09 : p 50- 67.

24. Gagnayre R., Traynard P.Y.

Education thérapeutique du patient.

Encyclopédie pratique de médecine, Editions Scientifiques et médicales Elsevier SAS, 2002 : p : 1 - 11.

25. Gehi A.K., Ali S., Na B., Whooley M.A.

Self-reported medication adherence and cardiovascular events in patients with stable coronary heart disease: the heart and soul study.

Arch Intern Med. 2007;167(16): 1798-803.

26. Gibson P.G., Powell H., Coughlan J., Wilson A.J., et al. Limited (information only) patient education programs for adults with asthma.

Cochrane Database Sys Rev. 2002; (2).

27. Gibson P.G., Powell H., Coughlan J., Wilson A.J., et al.

Self-management education and regular practitioner review for adults with asthma.

Cochrane Database Sys Rev. 2003; (1).

28. Giordan D., Golay A., Jacquemet S., Assal J.P.

Communication thérapeutique.

Psychothérapies. 1996 ; 16 (4) : p 189-193.

29. Golay A.

L'éducation thérapeutique du patient : utilité et efficacité, Enseignement thérapeutique pour maladies chroniques, mai 2008.

30. Golay A.

Nouveaux outils d'évaluation : de l'éducation des patients au mode de fonctionnement des soignants.

Mémoire de Maîtrise. Département de Pédagogie des Sciences de la Santé. Paris 1996; UFR Santé Léonard de Vinci.

31. Golay A., Lagger G., Giordan A.

Comment motive le patient à changer?

Paris : Maloine ; 2009.

32. Gning S.B., Thiam M., Fall F., et al.

Le diabète sucré en Afrique subsaharienne : Aspect, épidémiologie, difficulté de prise en charge.

Médecine tropicale, 2007, 67 : p 607-611.

33. Gretler Bonanomi S.

La promotion de la santé dans la formation de base des enseignements.

Conférence suisse des directeurs cantonaux de l'instruction publique ;
Berne : p 80.

34. D'Hainaut L.

Des fins aux objectifs de l'éducation.

Bruxelles : Labor, 1988 : p 472.

35. Haute Autorité de Santé.

Education thérapeutique du patient : comment la proposer et la réaliser ?
Juin 2004 : p 2.

36. Haute Autorité de la santé.

Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans 1
champs des maladies chroniques, juin 2007.

37. Haut conseil de la santé publique.

L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours, 2009.

38. Holman H.

Chronic Disease-The Need for a New Clinical éducation.

JAMA. 2004; 292:1057-9.

39. ILLICH I.

L'expropriation de la santé.

Némésis médicale, Paris 1975, Le Seuil.

40. Institute of Medicine.

Health professions education: A bridge to quality.

Washington DC, The National Academies Press, 2003.

41. Institut national de prévention et d'éducation pour la santé.

Education thérapeutique du patient : Modèles, pratiques et évaluation.

Dossier santé en action, juin 2010.

42. Ivernois J. F., Gagnayre R., 2004.

Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique.

2e éd., Paris, Vigot.

43. Ivernois J.F., Gagnayre R.

Apprendre à éduquer le patient.

3e éd. Paris : Maloine ; 2008.

44. Jacquemet S.

Comment assurer l'évaluation en éducation thérapeutique des patients ?

L'enseignement peut – il être thérapeutique ?

Médecine & Hygiène, Enseignement du patient. Revue officielle de la société suisse de médecine interne, 2004, vol. 62, n°2484 : p 1154–1158.

45. Kleinman A.

The illness narratives The Challenge of a Meaning-centered Model. 1988 : p. 259-265.

46. La croix A.

Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique ? Santé publique, juillet-août 2007 ; No : 4, (19) : p 271.

47. Lacroix A, Assal JP.

Éducation thérapeutique.

Paris; Vigot: 1998.

48. La croix A, Assal J.P.

L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique.

2^e éd. Liege :Maloine ; 2003.

49. Lagger G., Pataky Z., Golay A.

Efficacité de l'éducation thérapeutique.

Rev Med Suisse 2009; 5: p 688-69.

50. Leplege A., Marciniak A.,

Qualité de vie ou santé subjective :problèmes conceptuels.

Prevenir ; 33 : p 69-75.

51. Laub S.

Information des patients en psychiatrie sur les médicaments psychotropes.

Thèse pour le doctorat en médecine, 2006 ; Faculté de Grenoble.

52. López Cabezas C., Falces Salvador C., Cubí Quadrada D., Arnau Bartés A., et al.

Randomized clinical trial of a postdischarge pharmaceutical care program vs regular follow-up in patients with heart failure.

Farm Hosp. 2006; 30(6): 328-42.

53. Lopy O.D.

Maladies chroniques non transmissibles dans le système de santé au Sénégal : le cas du diabète.

(2008) 09 : 52 p 133-134.

54. Lowry K.P., Dudley T.K., Oddone E.Z., Bosworth H.B. Intentional and unintentional nonadherence to antihypertensive medication.

Ann Pharmacother. 2005; 39(7-8): 1198-203.

55. Meirieu P.

Apprendre... oui mais comment ?

Paris : ESF éditeur, 1991 : 181 p.

56. Miller L.V., Goldstein V.

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

57. Murray M.D., Young J., Hoke S., Tu W., et al.

Pharmacist intervention to improve medication adherence in heart failure: a randomized trial.

Ann Intern Med. 2007;146 (10): 714-25.

58. Organisation Mondiale de la santé.

Former les personnels de santé du XXI siècle : le défi des maladies chroniques ; 2005.

59. Organisation mondiale de la Santé.

Des soins novateurs pour les affections chroniques : éléments constitutifs : rapport mondial.

Genève, 2002.

60. Organisation mondiale de la Santé.

Maladies non transmissibles.

Aide-mémoire No : 106 Mars 1996.

61. Organisation mondiale de la Santé.

Rapport du Secrétariat de L'OMS : A61/8 du 18 avril 2008.

62. Organisation mondiale de la santé.

Therapeutic patient education: continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases.

Report of a WHO Working Group. Copenhagen : WHO, 1998 :88 p.

63. O'Neil E.H. and the Pew Health Professions Commission. Creating health professional practice for a new century.

San Francisco, Pew Health Professions Commission, 1998.

64. Pelicand J., Fournier C., Aujoulat I.

Observance, auto-soins, empowerment, autonomie : Quatre termes pour questionner les enjeux de l'éducation du patient dans la relation de soins.

Actualités et dossiers en santé publique, 2009 ; 66 :21-23.

65. Radley A.

Making sense of illness. The social psychology of health and disease.

London: Sage, 1994. Chapter 7: Chronic Illness, pp 136-161.

66. Réseau DIAMIP. Groupe « Education thérapeutique du patient ».

Recommandations pour une éducation thérapeutique dans les "Soins de Proximité" du maillage régional.

67. Sanchez Ovando M.,

Ressources éducatives dans l'éducation thérapeutique du jeune patient atteint de maladie chronique.

Thèse de doctorat ; février 2006 ; Université Paris5 ; Rene Descartes : p :106-108.

68. Sandrin-Berthon B.

Education pour la santé, éducation thérapeutique : Quelles formations en France ? État des lieux et recommandations.

Rapport établi à la demande du ministère de la santé, p : 85.

69. Sandrin-Berthon B.

Education thérapeutique du patient : actions, recommandations, perspectives.

Avril 2009 :8p.

70. Sandrin-Berthon S.

Vers une éducation pour la santé intégrée à la démarche de soins.

La santé de l'homme, No :341 ; Mai Juin 1999 :p 6.

71. Schnipper J.L., Kirwin J.L., Cotugno M.C., Wahlstrom S.A., et al.

Role of pharmacist counselling in preventing adverse drug events after hospitalization.

Arch Intern Med. 2006; 166(5): 565-71.

72. Sethi A.K, Celentano D.D, Gange S.J, Moore R.D, et al. Association between adherence to antiretroviral therapy and human immunodeficiency virus drug resistance.

Clin Infect. Dis. 2003; 37(8): 1112-8.

73. Simon D, Traynard P.Y, Bourdillon F., Grimaldi A.

Education therapeutique : Prévention et maladies chronique. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson ; 2007.

74. Traynard P.Y.

Conseiller une éducation à son patient pour les soins et la surveillance.

Le concours médical. 2008 ; 130(18) : p921-924.

75. Traynard P.Y.

Le diagnostic éducatif une bonne idée pour évoluer.

Médecine des maladies chroniques ; février 2010, ed Elsevier, vol 4, No 1 : p 31.

76. URCAM Ile de France.

Une estimation de l'observance chez des patients traités par des statines en Ile de France. Mars 2003. 2004.

77. VIGARELLO G.

Le sain et le malsain.

Santé et mieux - être depuis le moyen âge. Paris 1993, Seuil.

WEBOGRAPHIE :

78. BONEU B., DE MOERLOOSE Ph.

Traitement anticoagulant et éducation du patient : une nécessité, [En ligne],
[http : //www.john-libbeyeorotext.
fr/articles/stv/11/9/647-52/](http://www.john-libbeyeorotext.fr/articles/stv/11/9/647-52/), (page consultée le 02/05/2013).

79. Organisation mondiale de la santé.

Adherence to long-term therapies; evidence for action.
<http://whqlibdoc.who.int/publications/2003/9241545992.pdf> (visité
le 10/06/2013).

80. 1. 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.

(<http://www.euro.who.int/document/e63674.pdf>, accès le 10/06/2013).

PERMIS D'IMPRIMER

Vu :

Le président du jury

Vu :

Le Doyen.....

Vu et Permis d'imprimer

Pour le recteur, le Président de l'assemblée d'Université Cheikh Anta Diop de Dakar et par
délégation

Le Doyen

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des maîtres de cette école, de mes chers condisciples, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et je n'exigerai jamais un salaire au dessus de mon travail.

Admise à l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueuse et reconnaissante envers mes maîtres, je rendrai à leurs enfants ce que j'ai reçu de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses !

Que je sois couverte d'opprobre méprisée de mes confrères si j'y manque ! »

RESUMÉ:

L'éducation thérapeutique est fondamentale. Elle n'a pas uniquement pour effet la préservation du capital santé par le meilleur contrôle de la maladie, favorisé par la responsabilisation et l'autonomie. En effet, en se soignant mieux, le malade chronique peut améliorer sa qualité de vie, et en retirer un bénéfice qui va au-delà de la satisfaction de préserver son avenir.

Pour relever le défi des maladies chroniques, en particulier le diabète, les études ont montrés que les stratégies les plus efficaces sont celles basées sur la qualité des services des soins offertes, mais aussi, et au même degré sur les actions préventives visant les comportements, et en premier lieu, l'éducation thérapeutique.

Cette étude est bibliographique et a pour objectif de proposer un programme complet d'éducation thérapeutique applicable au diabète.