Education Thérapeutique

Pr Héléne HANAIRE – BROUTIN – Dr Sylvie LEMOZY – CADROY

Dr POUTRAIN – Dr ANE – Dr BONNEFOY

L' EDUCATION THERAPEUTIQUE : PLACE DANS LES MALADIES CHRONIQUES EXEMPLE DU DIABETE

Docteur Sylvie Lemozy-Cadroy, Pr Hélène Hanaire-Broutin

Depuis les années 1980, et de façon accélérée au cours des dernières années, l'éducation thérapeutique du patient fait sa place dans la prise en charge des maladies chroniques, et acquiert sa reconnaissance comme élément à part entière du traitement, à côté de la prescription médicamenteuse.

Les enjeux de cette évolution concernent les patients, les soignants, et la société :

- Le patient devient partenaire des soignants dans la gestion de la prise en charge de sa maladie, il acquiert autonomie et aptitude à s'impliquer dans la gestion de son traitement.
- Le soignant fait l'expérience d'une nouvelle relation avec le patient, au travers d'un dialogue thérapeutique.
- L'éducation thérapeutique permet la réalisation d'économies de santé. Dans le cas du diabète, la réduction de la fréquence et de la durée des hospitalisations, ainsi que la réduction de la fréquence des amputations ont été établies.

1- DEFINITION DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE

L'éducation thérapeutique, ou **formation thérapeutique**, consiste à exercer un ensemble cohérent d'actions en vue de conférer au patient des compétences précises, lui permettant de participer à la gestion de son traitement et de son suivi.

L'objectif est double : prévention des complications à long terme de sa maladie chronique, et préservation de sa qualité de vie.

L'éducation thérapeutique s'adresse à un patient atteint d'une maladie chronique, elle satisfait à des objectifs de prévention secondaire (prévention des complications de la maladie), ou tertiaire (prévention de l'aggravation des complications).

Elle se distingue de **l'éducation sanitaire** d'une population non malade, dans un souci de prévention primaire à l'égard de l'apparition d'une pathologie (exemple : éducation nutritionnelle des enfants visant à réduire l'incidence de l'obésité infanto-juvénile).

Parler d'éducation *thérapeutique* du patient souligne deux points :

- L'éducation ainsi dénommée est reconnue comme faisant partie des moyens de traitement.
- Les actions d'éducation mises en place par les soignants ne sont pas standardisées, mais sont adaptées et personnalisées pour un patient donné, dans le respect du contexte global de ce patient et des objectifs de *son traitement*. C'est pourquoi l'éducation thérapeutique est un acte de soin dont le rôle revient aux soignants, médicaux et paramédicaux. Ceci nécessite pour eux une formation spécifique à la pédagogie destinée à l'éducation thérapeutique des patients.

2 - *LA MALADIE AIGUE ET LA MALADIE CHRONIQUE*

A de nombreux points de vue, la maladie chronique présente des spécificités par rapport à la maladie aiguë, qui remanient profondément le vécu de la maladie par le patient, le rôle des soignants, l'organisation du processus de soins et la relation entre soignés et soignants.

	MALADIE AIGUE	MALADIE CHRONIQUE
L'objectif des soins	Guérison	Stabilisation Prévention des complications
La maladie	Symptomatique, visible	Silencieuse en dehors de crises Durable, d'évolution incertaine
Le patient - La famille du patient	Passif Applique les décisions Est informée	Actif Participe au traitement Est associée au suivi
La relation soignant/soigné	Adulte/Enfant Ponctuelle, et centrée sur un objectif à court terme	Adulte/Adulte Difficultés liée à la durée, aspects complexes prise en charge, lassitude
Le soignant - Attitude - Rôle - Pouvoir - Identité	Centrée sur la maladie Intervenant direct Direct, efficace Biotechnique définie	Centrée sur le patient Expert, guide, soutien A partager avec le patient **Nouvelle, peu préparé à la dimension psychosociale**
Le processus de soin	Codifié Court terme, de type biomédical Décision des soignants	Adaptations sur la durée A moyen/long terme : bio-psycho-socio-pédagogogique Coopération soignants/soigné

L'éducation thérapeutique trouve sa place dans un processus de soins à long terme, qui nécessite la prise en compte de plusieurs facteurs :

- La position du patient face à la maladie chronique
- Le rôle du soignant élargi à la dimension psychosociale
- Pour le soignant et le patient, les difficultés liées à la prise en charge de longue durée
- Les besoins pédagogiques de l'éducation du patient

3 - LE PATIENT VIVANT AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

3-1 L' acceptation de la maladie et de son traitement

L'annonce d'une maladie chronique suscite chez le patient des réactions émotionnelles, qui varient selon le mode d'entrée dans la maladie.

3-1-1 Lorsque le début de la maladie est très symptomatique, et nécessite un traitement contraignant, quotidien, et immédiat, comme dans le diabète de type 1, le patient est brutalement confronté aux perturbations de l'image qu'il a de sa santé, des ses habitudes de vie, et de sa projection dans l'avenir. L'acceptation de la maladie chronique est un long processus de maturation, fait de plusieurs réactions psychiques successives, qui présentent des analogies avec le modèle du travail de deuil décrit par Freud. Le soignant doit pouvoir identifier les stades d'acceptation de la maladie, qui sont au nombre de six, afin d'adapter son attitude.

Les stades d'acceptation de la maladie et l'attitude des soignants

- Le choc initial
L'anxiété qui submerge souvent le patient affecte sa faculté de raisonnement. La qualité de la communication entre le médecin et le patient joue un rôle déterminant.

Attitude réflexe du soignant : donner un maximum d'informations et d'instructions.

Attitude adaptée : permettre au patient d'exprimer ce qu'il ressent, le soutenir.

- La dénégation (ou le déni)
Il s'agit d'un mécanisme de défense, tendant à refouler une réalité ressentie comme trop menaçante. Ceci se traduit par une attitude allant de l'incrédulité à la banalisation de la maladie. Cette "anesthésie affective" entrave l'implication du patient dans son traitement.

Attitude réflexe du soignant : mise en garde, annonce du risque de complications.

Attitude adaptée : tenter de déceler en quoi la personne se sent surtout menacée, donner des informations positives.

- La révolte
A ce stade, le sentiment d'injustice face à la maladie, et la révolte qu'il induit, accompagnent la confrontation du patient à la réalité de sa pathologie.

Attitude réflexe du soignant : défense et autorité face à ce qu'il perçoit souvent comme de l'agressivité.

Attitude adaptée : encourager la capacité du patient à faire face à la réalité actuelle.

- Le marchandage
Ce mécanisme traduit le désir de trouver des accommodements avec la nouvelle réalité, en limitant les contraintes du traitement.

Attitude réflexe du soignant : agacement et prescription catégorique.

Attitude adaptée : négocier les points secondaires, procéder par étapes.

- La tristesse
Ce stade n'est pas un état dépressif, et est de bon pronostic dans le cheminement vers l'acceptation de la maladie. Cette tristesse méditative est liée à la prise de conscience de ce qu'il va falloir dorénavant assumer et concilier avec sa vie.

Attitude réflexe du soignant : le risque est de ne pas reconnaître cette étape et de laisser le patient dans sa solitude.

Attitude adaptée : manifester de l'intérêt, laisser s'exprimer cette tristesse.

- L'acceptation

Le patient assume sa maladie et retrouve un équilibre émotionnel. Il reconnaît que la maladie comprend des contraintes et des risques, sans en être obsédé. Il est prêt à une implication active dans sa prise en charge.

Ces étapes sont physiologiques, leur durée est variable selon les patients, et occupent schématiquement un à deux ans. Il arrive que le processus n'aboutisse pas à l'acceptation, et on décrit deux situations d'impasse à l'acceptation de la maladie :

- La résignation

Face à une maladie vécue comme inexorable, le patient s'installe dans une soumission et une dépendance aux soignants et à son entourage qui ne sont pas favorables à la qualité de la prise en charge.

Attitude réflexe du soignant : dévouement croissant, renforçant la passivité du patient.

Attitude adaptée : éviter d'adhérer à la résignation, essayer de mobiliser ce sentiment d'impuissance qui inhibe le patient.

- La pseudo- acceptation

Il s'agit d'une situation de refus conscient de se reconnaître malade et d'assumer les contraintes du traitement. Ceci réduit considérablement les possibilités de coopération avec les soignants, le patient adhère à un traitement minimum pour assurer sa sécurité, n'admettant pas l'utilité d'une implication plus importante.

Attitude réflexe du soignant : perplexité, sentiment d'impuissance du soignant.

Attitude adaptée : suivi régulier, montrer intérêt et préoccupation pour le patient. Cette situation est très difficile.

3-1-2 Lorsque le début de la maladie est asymptomatique, que son développement est insidieux, comme c'est le cas pour le diabète de type 2, le modèle des stades d'acceptation ne s'applique pas de la même manière. La difficulté est de conduire le patient à la prise de conscience d'une maladie non ressentie, qui nécessite des changements dans les habitudes de vie (comme l'alimentation et l'activité physique).

Deux pièges à éviter pour le soignant sont :

La banalisation des contraintes du traitement **:** le patient se sentant incompris n'est pas encouragé à s'investir dans un partenariat de soins avec son médecin.

La dramatisation des risques**, la menace des complications** : en éloignant, voire en confrontant patient et médecin, elle agit contre l'établissement d'une coopération.

3-2 Les représentations et les croyances liées à la maladie et à son traitement

A côté des phases psycho-dynamiques du processus d'acceptation de la maladie, le contexte socioculturel est déterminant dans le rapport de la personne à sa maladie.
Les **représentations**, ou **conceptions** de la maladie désignent la connaissance antérieure, ou *l'idée que se fait un patient* de tel ou tel point concernant sa santé ou son traitement.
Dans la relation d'éducation thérapeutique, il est important que le soignant invite le patient à exprimer les conceptions qu'il a, car c'est au travers d'elles qu'il décode les messages éducatifs.
Plutôt que de voir un obstacle dans ces représentations, le soignant peut chercher à les utiliser. Leur connaissance le renseigne sur les moyens de compréhension et de fonctionnement dont le patient dispose, et lui permet de s'y adapter.

En entretien individuel, le rapport de force avec le patient est à éviter à tout prix. En cherchant plus à comprendre qu'à convaincre, le but est de négocier en utilisant ce que livre le patient.

En éducation en groupe, on peut guider les confrontations de points de vue entre patients, pour ébranler telle ou telle certitude, et transformer favorablement une représentation. Le soignant joue ici le rôle de médiateur.

Les croyances de santé sont des représentations profondément ancrées qui ont une incidence directe sur le comportement du patient.

Pour accepter le traitement d'une maladie et y adhérer à long terme, un patient doit :

Etre persuadé qu'il est bien atteint de cette maladie
Penser que cette maladie peut avoir des conséquences graves pour lui
Avoir confiance dans le bénéfice du traitement
Estimer que les bienfaits du traitement contrebalancent avantageusement les effets secondaires, et les contraintes du traitement

La valeur de ces postulats a été démontrée dans plusieurs maladies chroniques, comme le diabète, l'hypertension artérielle, l'asthme, le cancer.

3-3 Les convictions du patient à propos du contrôle de sa maladie

La conviction du patient par rapport à la source essentielle de contrôle de sa maladie est variable. Le patient peut attribuer le contrôle de sa maladie à :

Sa ressource intérieure : lui même, sa force et son intuition personnelles ("je me connais"). On parle de **contrôle interne**, ou de logique de gestion.

Un pouvoir extérieur : le corps médical ("c'est vous le Docteur"), une médecine parallèle, Dieu, le destin.... On parle de **contrôle externe**, ou de logique d'abandon.

L'établissement d'une relation de partenariat efficace entre le médecin et le patient nécessite l'existence d'un équilibre entre les parts de responsabilité que le patient attribue à son médecin et à lui-même dans la gestion de son traitement.

3-4- Les déterminants modifiables et non modifiables dans l'éducation thérapeutique

Paramètres non modifiables

Ce sont : l'âge, le sexe, le type de maladie, les origines socio-culturelles, le statut économique, le niveau d'instruction, l'expérience antérieure de la maladie.

Paramètres modifiables, pour lesquels les soignants ont un rôle important :

- les réactions émotionnelles : au cours des phases d'acceptation, de la survenue d'un changement de traitement, d'une complication, d'un passage difficile lié ou non à la maladie (ex : perte d'emploi).
Attitude adaptée du soignant : attention vigilante, discernement des blocages, écoute, intervention empathique.

- les représentations de la maladie, les croyances de santé.
Attitude adaptée du soignant : pédagogie utilisant les confrontations de points de vue (notamment lors de l'éducation en groupe), et les expériences vécues puis analysées avec le patient.

- Contrôle externe/interne : le but est de trouver un équilibre entre les actions du soignant et du patient, dans une rapport de partenariat.
Attitude adaptée du soignant : procéder par petites étapes, en proposant au patient de faire des expériences qu'il commentera et que l'on analysera avec lui.

4- UNE COMMUNICATION THERAPEUTIQUE AVEC LE PATIENT

La relation soignant-soigné est à la base de l'éducation. Dans la manière de conduire un entretien avec un patient, un certain nombre d'attitudes de la part du soignant peuvent influer favorablement sur la démarche d'éducation thérapeutique.

4-1- Le vocabulaire médical et les explications au patient

Il est indispensable que le patient comprenne les propos du médecin, ou de tout soignant.

Il est pour cela utile ou nécessaire de :
- Simplifier et clarifier son langage, de façon adaptée au patient.
- Conserver les mots du vocabulaire médical s'ils ont un intérêt pratique pour le patient.
- Définir simplement ces mots, en se reportant éventuellement à la vie quotidienne.
- De s'assurer de la bonne compréhension du patient.
- Utiliser facilement des images ou métaphores tirées de la vie courante.
- S'appuyer sur un support visuel : ne pas hésiter à écrire un mot pour qu'il devienne plus concret, à faire un petit dessin.

Exemples :
1) Il est utile que le mot glycémie, si souvent entendu par un patient diabétique, prenne pour lui une signification concrète. Définition médicale : taux plasmatique de glucose. Explication possible : Le sucre dosé dans le sang est le glucose. La quantité de glucose, en grammes, qui est dissoute dans chaque litre de sang de l'organisme est la glycémie.
2) Comprendre ce qu'est biologiquement l'HbA1c n'est pas utile au patient. Par contre, il est important pour lui de savoir que ce dosage lui permet d'avoir un reflet global de son équilibre glycémique au cours des trois derniers mois, et lui fournit donc un retour sur l'efficacité des actions mises en oeuvre.

4-2- Les questions

Poser des questions est une manière de faire participer le patient. Certains modes de formulation des questions sont plus appropriés que d'autres à l'implication du patient dans un dialogue.
Les questions fermées, appelant un réponse brève (comme oui/non, ou un seul mot) sont utiles pour une enquête sur un point précis, mais leur répétition fait de l'entretien davantage un interrogatoire qu'un dialogue. *" A quelle date a été fait le diagnostic de votre diabète ? Vous buviez beaucoup ? Vous aviez maigri ? "*
Les questions ouvertes invitent à une expression plus libre. Plus pédagogiques, elles permettent une perception du vécu du patient et de sa personnalité. *"Racontez-moi quand et dans quelles circonstances votre diabète a été découvert ".*
Les questions qui font appel à la compréhension stimulent davantage une démarche mentale dynamique de la part du patient que celles qui font appel à la connaissance. La réponse est un entraînement vers une utilisation pratique des connaissances, elle sollicite l'imagination, la projection de soi dans un situation, plutôt que de ne faire appel qu'à la mémoire. *" Comment vous organisez-vous pour avoir du sucre à portée de main quand vous n'êtes pas à la maison ? "*

4-3- L'écoute, la reformulation et l'empathie

L'écoute du patient est indispensable à l'établissement du dialogue thérapeutique. Le patient ayant le sentiment d'avoir été entendu sera plus à même d'entendre à son tour le soignant.

L'écoute est une démarche active qui consiste à saisir les contenus intellectuel et émotionnel du propos que l'on vient d'entendre.
Pour signifier au patient cette compréhension de ses paroles, un outil utile du dialogue est la **reformulation**.
Par ce mode de réponse, le soignant reproduit ce qui a été dit, en choisissant d'autres mots, et incite le patient a apporté des rectifications, des nuances propres à faire progresser l'échange.

" Si je vous comprends bien, vous voulez dire que... ", " A votre avis ", " Selon vous... "

L'attitude de compréhension qui consiste pour le soignant à manifester au patient qu'il a saisi son propos intellectuellement et émotionnellement est appelée **l'empathie**. Cette attitude a un effet constructif dans la relation de partenariat soignant/soigné.

4-4- La progression par objectifs à court terme et le contrat éducatif

L'implication du patient dans la gestion de son traitement nécessite souvent l'adaptation de multiples comportements, et dans divers domaines, ceci est particulièrement vrai pour le diabète. En revanche, les enjeux se situent essentiellement sur le long terme. Cette durée dans le suivi doit être mise à profit pour progresser avec le patient par étapes.

Dans une démarche d'éducation centrée sur le patient, il est intéressant de cheminer pas à pas avec lui, par exemple selon la séquence suivante :

- Au cours d'une consultation (ou un entretien en général), le patient et le soignant conviennent ensemble de 1 à 3 **objectifs** (au maximum), sur lequel le patient portera son attention jusqu'à la prochaine consultation. Ex : 1) avoir toujours du sucre sur soi. 2) faire un contrôle glycémique en cas de suspicion d'hypoglycémie.

- A la consultation suivante, soignant et patient discutent de **l'expérience du patient** par rapport à ces 2 objectifs. Ils font ensemble une **évaluation** de cette expérience.

  Ex : 1) Le patient a-t-il du sucre sur lui pendant la consultation ? Comment s'est-il organisé ? Qu'est-ce qui lui pose difficulté ?
  Ex : 2) Le patient a-t-il fait l'expérience d'une sensation d'hypoglycémie qui n'était pas confirmée par le lecteur ? Qu'a-t-il alors fait ?

L'analyse des expériences permet de progresser dans la recherche de solutions. Ainsi peut s'établir un travail en partenariat qui représente un **contrat éducatif**, ou **contrat thérapeutique** entre soignant et soigné.

5- L'ORGANISATION DE L' EDUCATION THERAPEUTIQUE

5-1 Les 3 volets de l'acquisition d'un savoir

L'éducation thérapeutique est un processus dynamique dans lequel le patient est l'acteur central.

L'acquisition d'une compétence concerne 3 domaines, et le rôle pédagogique des soignants est d'intervenir de façon spécifique et adaptée dans chacun de ces domaines.

Acquisition d'un savoir : Le soignant transmet au patient un niveau suffisant et nécessaire de **connaissances** pour une mise en pratique adaptée. Ex : Connaître l'objectif glycémique 2h après un repas.

Acquisition d'un savoir-faire : Le soignant montre puis **fait faire** au patient un geste, il s'agit d'un **apprentissage**. Celui-ci doit le plus souvent être répété, en tâchant de se rapprocher ou de se projeter des conditions dans lesquelles s'effectuera ce geste à domicile. Ex : Savoir mesurer sa glycémie capillaire avec un lecteur, si possible *le* lecteur qu'aura le patient.

Acquisition d'un savoir être : Ce domaine est plus complexe, le patient met en pratique à bon escient les acquis du savoir et du savoir faire dans sa vie quotidienne, ce qui met fortement en jeu des paramètres psychoaffectifs. Le rôle du soignant est ici dans le dialogue, proposant au patient l'analyse de ses expériences, et la progression par objectifs successifs vers un savoir être de plus en plus adéquat. Ex : Comparer sa glycémie avant et après un repas, et réfléchir au vu des résultats au caractère adapté ou non de l'alimentation et du traitement à ce moment là.

5-2 Les atouts d'une équipe multiprofessionnelle

Le caractère multi professionnel d'une équipe d'éducation est un atout majeur, qui renforce l'efficacité et la cohésion des messages.

En diabétologie, la formation du patient concerne le médecin, l'infirmière, la diététicienne, le pédicure podologue, et également le psychologue, l'assistante sociale…D'autres professionnels sont utilement associés à une équipe chaque fois que cela est possible.

Une équipe multiprofessionnelle :

Doit délivrer des **messages consensuels**, consignés dans un référentiel écrit.
Permet une **diversification** et un enrichissement de l'approche pédagogique, en combinant l'action de compétences spécifiques et de personnalités différentes.
Facilite souvent l'utilisation de techniques et outils éducatifs plus variés.
Doit mener une **action concertée**,
Pour établir une stratégie thérapeutique consensuelle pour chaque patient
Pour évaluer et faire progresser ses pratiques professionnelles

5-3 Education individuelle et éducation en groupe

L'éducation du patient seul et l'éducation de plusieurs patients en groupe présentent **des avantages et des inconvénients** respectifs.

Ces deux modalités d'organisation s'avèrent très **complémentaires**, il est de donc souhaitable de les combiner. Le tableau ci-dessous présente les spécificités de ces 2 modalités d'éducation.

Education individuelle	Education en groupe
Entretien personnalisé	Echange d'expériences entre les patients
Relation privilégiée patient/soignant	Interactions, confrontations, émulation
Adaptation au rythme du patient	Convivialité
Prend beaucoup de temps	Gain de temps
Risque d'emprise du soignant sur le patient	Complémentarité/équilibre entre les différentes personnalités
Possible incompatibilité des 2 personnalités	
Monotonie dans la relation, lassitude	Stimulation par exercices interactifs

Que ce soit lors d'éducation individuelle ou en groupe, il est nécessaire de favoriser une **méthodologie interactive**, dont l'efficacité supérieure est établie.

Pour cela, doivent être privilégiés :

- La participation active du patient (le schéma opposé est l'audition passive d'instructions)
- L'équilibre entre les temps de parole du (des) patient(s) et du soignant
- L'utilisation d'outils éducatifs et de techniques pédagogiques interactives.

Exemples : Utilisation de photos d'aliments comme supports d'exercices d'éducation nutritionnelle. Utilisation d'instruments de soins des pieds pour éducation à la prévention des plaies du pied. Exercices de mise en situation, de résolution de problèmes (ex : les patients choisissent de quoi resucrer une hypoglycémie dans un panier contenant divers produits alimentaires).

Un programme d'éducation en groupe s'aménage selon un **emploi du temps structuré et pré-établi**, que soignants et patients respectent. La durée d'un programme d'éducation en groupe est variable et adaptée au besoin des patients (ex : une 1/2 journée pour une formation initiale de patients diabétiques de type 2 en ambulatoire ; 3 jours pour des patients diabétiques de type 2 en échec thérapeutique et ayant déjà bénéficié d'un programme d'éducation court ; 5 jours en hospitalisation pour des sujets diabétiques de type 1).

Dans le cas d'un programme développé sur plusieurs jours en hospitalisation, l'éducation individuelle et en groupe s'associe à une évaluation médicale et à un ajustement du traitement. L'immersion pour quelques jours dans une dynamique d'éducation, avec un groupe de patients et une équipe de soignants, facilite une progression du patient vers une implication active, et optimise les bénéfices de l'éducation en groupe.
Naturellement, le patient doit participer à un programme d'éducation en groupe en dehors d'une période de pathologie intercurrente, ou de fragilité psychologique qui altèreraient momentanément sa disponibilité et sa réceptivité.
Il est souhaitable qu'une **documentation écrite** synthétisant les principaux messages éducatifs pratiques soit remise aux patients.

5-4 Education initiale et renforcement de l'éducation

La participation active du patient dans la prise en charge de sa maladie chronique, qui est indispensable au bon contrôle de celle-ci, nécessite une **formation initiale**.

Exemples :

. Dans le cas du diabète, l'enjeu essentiel est la prévention des complications à long terme, qui sont avant tout la conséquence de l'hyperglycémie chronique. La difficulté n'est donc pas tant l'obtention en milieu médical de la normoglycémie, toujours possible grâce à un traitement intensifié, que son maintien en ambulatoire et au long cours. Cette maîtrise

continue de l'équilibre glycémique suppose la gestion coordonnée et quotidienne de plusieurs paramètres : alimentation, activité physique, adaptation du traitement.

. Dans le cas de l'asthme, l'ajustement du traitement influe favorablement sur la fréquence et la sévérité des crises.

A distance de la formation initiale, il est commun à tous les processus éducatifs (dans le domaine de la santé ou non) de voir leurs effets s'atténuer avec le temps. L'éducation a donc besoin d'être régulièrement rectifiée, renforcée et enrichie des données les plus récentes, à la manière d'une **formation continue**.

La formation initiale

Elle s'effectue de façon optimale dans le cadre d'un **programme d'éducation structuré en groupe**, le programme est choisi selon les besoins du patient.

Dans le cas d'une maladie chronique telle que le diabète de type 1, dont le début brutal confronte le patient au vécu des stades d'acceptation de la maladie, le moment du diagnostic n'est pas propice à cette éducation structurée. Le patient y sera plus réceptif **à distance du choc émotionnel initial**, et après avoir fait lui-même quelques expériences liées à sa maladie et à son traitement (ex : expérience d'une hypoglycémie, de l'effet de l'activité physique sur la glycémie). La participation au programme d'éducation en groupe est à proposer entre 3 mois (minimum) et 1 an après le diagnostic d'un diabète de type 1.
Au moment du diagnostic doit seulement être effectuée une **éducation de sécurité**, permettant au patient d'être autonome vis à vis de son traitement, en évitant les accidents aigus (ex : apprendre à faire une glycémie capillaire et une injection d'insuline, le traitement des hypoglycémies, la recherche de l'acétone, manger des féculents à tous les repas).

Le renforcement de l'éducation, ou l'éducation continue

De façon régulière, les divers objectifs éducatifs doivent tour à tour être évalués, rectifiés et renforcés au travers d'objectifs à court terme.

Cette continuité dans l'éducation peut se faire dans différents cadres :
Education individuelle au fil des consultations avec le médecin généraliste et le médecin spécialiste, au travers d'une communication thérapeutique.
Reprise de l'éducation individuelle et en groupe au cours de programmes plus courts que celui destiné à la formation initiale, par exemple dans une structure d'hôpital de jour.
Enfin, il faut savoir proposer de temps à autre une mise à jour plus approfondie au travers d'un programme plus développé tel qu'il est proposé en formation initiale (par ex. tous les 5 ans dans le cas du diabète de type 1, à discuter selon les besoins de chaque patient).

5-5 Le contexte socioculturel, le contexte psychologique et son évolutivité

Prise en compte du cadre de référence du patient

Pour le patient, l'acquisition d'un savoir, l'apprentissage d'un savoir-faire, et plus encore le développement d'un savoir être dans la gestion du traitement et du suivi de sa maladie chronique font intervenir plusieurs registres : intellectuel, culturel, social et émotionnel.

Pour un patient donné, l'ensemble de ces registres dessinent un **cadre de référence**, dont la prise en compte par les soignants est essentielle à l'efficacité de l'éducation thérapeutique. *

Voici quelques exemples d'éléments appartenant au cadre de référence auxquels les soignants ont à s'adapter :
- Le niveau d'instruction, il faut parfois composer avec l'analphabétisme
- Le contexte linguistique et culturel (un programme d'éducation en groupe pour patients diabétiques de langue et de culture arabes, avec présence d'un traducteur, qui aide aussi à faire le lien entre les 2 cultures, a été mis en place)
- Des éléments relatifs à la personnalité du patient

Importance de l'approche psychologique

La prise en compte des aspects d'ordre psychologique est essentielle dans la prise en charge de la maladie chronique, et dans la sollicitation du patient à s'impliquer dans sa prise en charge. La disponibilité d'une psychologue dans les équipes de soignants impliqués dans l'éducation thérapeutique est utile à indispensable. Son intervention se fait au travers d'entretiens individuels, et également sous forme d'animation de groupes de parole de patients (par exemple à propos du vécu de la maladie).

Education et suivi à long terme

A côté des objectifs biomédicaux à long terme, tels que la réduction de la fréquence et de la sévérité des crises d'asthme, ou la réduction du risque de complications aiguës et chroniques du diabète, la **qualité de vie** du patient est un objectif majeur des soins dans la maladie chronique.
Elle représente un paramètre essentiel de la santé globale, et conditionne également l'acceptabilité à long terme du traitement, et sa gestion active par le patient.
Sur le long terme, le patient traverse diverses périodes de sa vie, plus ou moins favorables à sa réceptivité à l'éducation thérapeutique. Certains moments propices à une motivation accrue doivent être, pour chaque patient, identifiés et mis à profit par les soignants.
Ceci requiert une attention vigilante, car ces moments privilégiés sont variables d'un patient à l'autre. Par exemple, dans le suivi de patients diabétiques, il peut s'agir :
- d'une grossesse (motivation pour la santé de l'enfant et de la mère dans le futur)
- d'un départ à la retraite (davantage de temps pour s'occuper de soi)
- de l'annonce d'une complication (décision de prendre les choses en main pour préserver son capital santé).

6- CONCLUSION

L'éducation thérapeutique du patient vivant avec une maladie chronique modifie les données de la relation entre le soignant et le soigné.
Jusqu'à ce jour, les professionnels de santé, et plus encore les médecins que les soignants paramédicaux, notamment les infirmières, reçoivent au cours de leurs études :

Une formation davantage centrée sur la maladie que sur le patient
Une formation ciblant davantage le soin dans la maladie aiguë que dans la maladie chronique.
La formation du soignant à la prise en charge de la maladie chronique recouvre :
La formation scientifique pour une prise en charge précise et compétente de la maladie
La formation du soignant à la communication thérapeutique avec le patient et sa famille
La formation à la pédagogie interactive destinée au patient adulte

L'évaluation de l'efficacité de l'éducation thérapeutique est complexe. Elle doit prendre en compte des indicateurs de santé (ex. l'HbA1c dans le cas du diabète), évaluer l'évolution des comportements du patient à l'égard de la prise en charge de sa maladie, et s'intéresser à l'impact sur la qualité de vie.