

# Construire un programme d'ETP en lien avec la réalité des patients

## Un exemple dans le diabète de type 2

Dr Monique Chambouleyron\*, Catherine Joly\*, Aline Lasserre-Moutet\*, Laurence Lataillade\*, Grégoire Lagger\*, Pr Alain Golay\*

### INTRODUCTION

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) fait désormais partie du "paysage" des équipes soignantes qui prennent en charge des malades chroniques. L'ETP s'inscrit dans une démarche humaniste, émancipatrice, visant à rendre le patient acteur de son projet de soins et partenaire de ses soignants. La démarche d'ETP est centrée sur la personne malade et non sur la maladie (1). C'est sans doute ce qui a conduit les autorités de santé françaises à inciter les concepteurs et promoteurs des programmes d'ETP à associer les patients à leur élaboration (2). L'idée est séduisante mais la mise en œuvre pose question : selon quelles modalités ? A quelles étapes ? Sur quels thèmes ?

### QUELLE VALEUR AJOUTÉE LE REGARD DES PATIENTS ET/OU DE LEURS PROCHES APPORTE-T-IL ?

#### LE DÉVELOPPEMENT DES COMPÉTENCES D'AUTOSOINS

Les premiers programmes éducatifs pour les patients ont vu le jour à l'initiative des professionnels de



Les autorités de santé françaises incitent les concepteurs et promoteurs des programmes d'ETP à associer les patients à leur élaboration...

soins (3), confrontés aux limites et difficultés de la gestion des maladies chroniques. En effet, comme le rappelle M. Egli à propos du diabète (4), il s'agit d'« une maladie chronique autogérée, pour laquelle l'investissement thérapeutique au quotidien incombe au patient. En définitive, l'efficacité du traitement sera toujours conditionnée par la capacité et la volonté du patient à s'en approprier durablement la gestion ». De ce fait, les soignants ont développé et mis en œuvre des programmes éducatifs visant l'acquisition par ces patients des compétences d'auto-soins néces-

saires pour se traiter et se surveiller efficacement. Dès lors, quelle contribution supplémentaire les patients peuvent-ils apporter dans l'élaboration de ces programmes d'ETP ?

#### LA MALADIE, UNE PLACE IMPORTANTE DANS LA VIE DE LA PERSONNE

La maladie chronique avec ses traitements prend une place dans toutes les dimensions de la vie de la personne : corporelle bien sûr, mais également psychique et émotionnelle, cognitive et culturelle, familiale, professionnelle et plus généralement sociale. Elle prend

\*Service d'enseignement thérapeutique pour maladies chroniques, CHU Genève

place aussi dans toutes les circonstances de sa vie : routinières ou exceptionnelles, prévisibles ou inattendues. Cela confronte chaque fois la personne à des difficultés, questions, problèmes inédits, à la nécessité de choix, d'ajustements, etc. Ainsi faut-il parler de son épilepsie lors d'un entretien d'embauche au risque de ne pas être retenu ? Comment refuser le énième repas au fastfood avec les copains sans se sentir stigmatisé par les moqueries ? Comment juguler son angoisse par rapport à l'avenir ? Faut-il vraiment emmener son appareillage PPC si on ne part que le temps d'un week end ? Comment rajouter de l'activité physique dans un emploi du temps surchargé par la vie familiale et professionnelle ? Etc. Le concret de la vie de la per-

de bouleversements émotionnels, de perturbations relationnelles, de conflits cognitifs, tous en lien avec la complexité générée par l'intrication de la maladie à ces différentes dimensions de la vie. La personne vivant avec une maladie chronique doit donc développer, en plus des compétences d'auto-soins, des compétences d'adaptation (6) pour « répondre avec efficacité aux épreuves et aux exigences de la vie quotidienne » (OMS). L'éducation thérapeutique du patient doit s'adresser à ces 2 types de compétences. Or, si l'expertise des professionnels leur permet d'élaborer le référentiel des compétences d'auto-soins, elle ne leur donne pas accès aux problématiques quotidiennes vécues par ces personnes. C'est cette

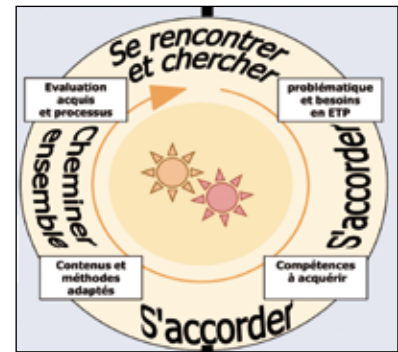


Figure 1 - Le parcours de l'ETP. Selon A. Lasserre Moutet et M. Chambouleyron (7).

## La personne vivant avec une maladie chronique doit développer des compétences d'adaptation pour « répondre avec efficacité aux épreuves et aux exigences de la vie quotidienne ».

sonne malade et la vision médicale de la maladie, tout aussi réels l'un que l'autre, sont dans des sphères différentes ! C'est l'écart entre les termes anglo-saxons de *disease* (la maladie "médicale") et *illness* (la maladie vécue) (5).

### EXPERTISE DES PATIENTS, EXPERTISE DES SOIGNANTS, UNE COLLABORATION INDISPENSABLE

La difficulté des personnes malades chroniques à mettre en place et maintenir traitements et comportements préconisés par les soignants s'explique parfois par une méconnaissance, une incompréhension ou une absence de savoir-faire concernant les conduites à tenir préconisées. C'est souvent également le reflet d'une vie quotidienne devenue trop compliquée,

expérience vécue que connaissent les malades et que nous ne connaissons pas ou peu, qui rend leur collaboration indispensable pour permettre la conception de dispositifs éducatifs pertinents, c'est-à-dire favorisant le développement des compétences d'adaptation nécessaires.

### DES DIFFICULTÉS EMBLÉMATIQUES EN LIEN AVEC LE GÉNIE DE LA MALADIE

Bien sûr, chaque parcours de vie est unique et chaque patient rencontre des situations singulières. En ce sens, l'éducation thérapeutique du patient est avant tout clinique, prenant place dans un projet individualisé ou la rencontre

et la mise en accord régulière balisent le cheminement (7) (Fig. 1). Cependant, le génie propre de chaque pathologie et les particularités des traitements confrontent les patients à certaines difficultés "emblématiques", c'est-à-dire communes à de nombreuses personnes vivant avec cette maladie. Ainsi, de nombreux insuffisants respiratoires ne peuvent pas envisager de s'exposer au regard des autres en sortant avec leur portable d'oxygène, de nombreux patients diabétiques sont découragés lorsqu'ils n'arrivent pas à contrôler leurs valeurs glycémiques (8), etc. C'est d'ailleurs surtout ce vécu commun qui se partage lors des rencontres entre pairs, permettant à chacun de se sentir moins isolé avec ses difficultés, légitimé dans son expérience. C'est ce commun aussi que les patients peuvent faire connaître aux soignants pour que les dispositifs éducatifs s'ancrent dans une réalité vécue, et prennent vraiment sens en répondant alors à des besoins avérés.

### CONSTRUIRE DES PROGRAMMES ÉDUCATIFS QUI PRENNENT EN COMPTE LE VÉCU DES PATIENTS

Les concepteurs de programmes éducatifs ont parfois essayé d'as-

socier le regard des patients et celui des soignants, en testant différentes modalités. Ainsi, les comités de pilotage des projets ont souvent intégré des patients ou leurs représentants associatifs, comme par exemple dans l'élaboration du programme Harpe pour les patients porteurs d'hypertension artérielle pulmonaire primitive (9). B. Sandrin Berthon rapporte aussi l'exemple d'un projet éducatif pour patients artéritiques, élaboré par des allers-retours entre un groupe de soignants et un groupe de patients (10).

Nous avons opté pour une autre modalité (Encadré). Notre intention est d'appréhender, au plus juste, la réalité des personnes vivant avec une maladie chronique, en leur demandant d'en témoigner. Ce faisant, nous accordons, dans nos projets, une très large place à la phase de compréhension de la problématique de ces patients. A partir de cette compréhension, nous proposons des besoins éducatifs qui guident ensuite l'élaboration des programmes d'ETP. Il s'agit donc d'une approche qualitative, particulièrement adaptée à l'étude des faits humains, de plus en plus souvent proposée dans le champ de la recherche en pédagogie des sciences de la santé (11).

## LES CRITÈRES DE CHOIX DES PATIENTS À RENCONTRER

Une première question concerne le choix des patients à rencontrer. Ce choix est guidé par notre connaissance des maladies et traitements, et celle des populations auxquelles nous souhaitons adresser les programmes d'ETP. Ainsi, A.C. Heritier-Barras (12) a-t-elle souhaité rencontrer séparément des patients épileptiques de plus et de moins de 25 ans, s'appuyant

sur de précédentes enquêtes montrant des vécus différents dans ces 2 populations, mais aussi des hommes et des femmes, en faisant l'hypothèse que l'impact de l'épilepsie y était différent en lien avec les projets de maternité et/ou les typologies de métiers accessibles. Dans une enquête menée auprès de patients apnéiques (13), nous avons choisi de rencontrer des patients à 4 moments différents de leur parcours avec la maladie et/ou l'appareillage (au moment du diagnostic, dans les trois premiers mois de l'appareillage, après plusieurs années de traitement, ou en échec avec recherche d'alternatives au traitement proposé), supposant que les difficultés rencontrées étaient spécifiques à chacune de ces étapes. La question de la pertinence d'une rencontre avec l'entourage doit être posée. H. Ouksel (14) et A. Badatcheff (15) ont par exemple rencontré séparément jeunes adultes porteurs de mucoviscidose et leurs conjoints pour comprendre tout à la fois les besoins de ces jeunes couples mais aussi ceux de chacun des partenaires.

## GUIDE ET MODALITÉS D'ENTRETIEN

La rencontre avec les patients (et/ou leur entourage) s'organise, soit sous la forme d'entretiens singuliers, soit sous la forme de focus groups tenant compte des éventuels critères de sélection. Il s'agit toujours d'entretiens semi dirigés, enregistrés, structurés autour de quelques questions très ouvertes invitant les personnes à s'exprimer sur des domaines comme la gestion de leur vie quotidienne, leur compréhension de la situation, leur vécu et leurs ressentis, les changements induits par la maladie sur leurs relations aux autres,

etc. Lors de ces entretiens, l'interviewer favorise l'explicitation, la clarification, l'illustration et s'accorde avec la/les personne(s) sur une compréhension partagée de leur récit.

## DU DISCOURS DES PATIENTS AUX BESOINS ÉDUCATIFS

L'ensemble des entretiens est retranscrit, puis analysé de façon qualitative. Les situations ou thèmes récurrents sont repérés et identifiés.

La définition des besoins éducatifs nécessite un véritable travail d'éclaircissement (16) : repérage et compréhension des situations actuelles, définition des situations désirées, détermination des compétences et ressources actuelles et des compétences et ressources souhaitables, clarification des changements à opérer pour permettre ces transformations. Ce travail d'élaboration s'enrichit d'une approche mutidisciplinaire. Il peut alors faciliter l'appropriation par l'équipe, du matériel recueilli auprès des patients et des changements à apporter aux programmes.

## QUELLE VALIDITÉ ACCORDER À LA DÉMARCHE ?

La finalité de cette démarche qualitative est de permettre d'élargir notre perception et notre compréhension de la réalité vécue par les personnes confrontées à ces maladies (et les traitements inhérents), en faisant émerger, de leurs récits, les thèmes récurrents (17). Nous ne détaillerons pas ici les critères de qualité d'une telle démarche (18). Cependant, il est souvent frappant et "cliniquement" très satisfaisant de constater combien les patients se reconnaissent lors

## RECONSTRUIRE LE PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DES PATIENTS DIABÉTIQUES DE TYPE 2 À PARTIR DES RÉCITS DE LEURS PROPRES DIFFICULTÉS (CHU DE GENÈVE) (20)

### Contexte et but

Un programme éducatif est en place depuis de nombreuses années, essentiellement centré sur l'acquisition de compétences d'autosoins. Le but de ce travail est de s'ouvrir sur d'autres familles de besoins, impliquées dans la façon dont ces personnes peuvent ou non s'engager dans leur projet de soins.

### Réalisation

Entretiens individuels avec 17 patients diabétiques de type 2, lors d'une hospitalisation programmée, sans critères de sélection. Certains sont sous insuline, d'autres sous antidiabétiques oraux. Les entretiens sont menés autour d'une seule question : « Qu'est-ce qui est compliqué, difficile, dans votre vie de tous les jours, en lien avec votre diabète ? » Les entretiens sont enregistrés, retranscrits puis analysés de façon qualitative.

### Résultats

**1.** Les **difficultés identifiées** sont classées par thèmes, par exemple : les modifications de l'humeur ou du caractère, la limitation des projets, les changements de rôles au sein de la famille, etc. Ces thèmes vont finalement se regrouper autour de 5 axes :

- Moi et mon diabète : comment le diabète perturbe qui je suis en tant que personne ;
- Moi, les autres et mon diabète : comment mon diabète perturbe mes relations aux autres ;
- Ma vie quotidienne et mon diabète : comment le diabète perturbe ma vie quotidienne ;
- Moi et mes glycémies : comment les contrôles glycémiques et leurs résultats me perturbent ;
- Ma vie quotidienne et mes traitements : comment les traitements perturbent ma vie quotidienne.

Pour exemple, sur l'axe « Moi, les autres et mon diabète » ont été réunies les difficultés fréquemment rapportées, suivantes :

- les patients vivent difficilement la grande inquiétude dont ils se sentent l'objet de la part de leur entourage ;
- le diabète est source de tensions ou conflits dans la famille ;

- les patients subissent des changements de rôles familiaux induits par la maladie ;
- les patients préfèrent taire leur maladie et leurs besoins pour ne pas se confronter aux réactions des autres ;
- les patients se sentent peu/pas compris dans leurs plaintes et/ou comportements ou choix de vie.

**2.** L'étape suivante a consisté à élaborer en équipe **les besoins éducatifs**, à partir de ce matériel recueilli.

Concernant par exemple l'item « les patients se sentent peu/pas compris dans leurs plaintes et/ou comportements ou choix de vie », les besoins éducatifs suivants ont été évoqués :

- développer leur sentiment d'auto-efficacité pour se sentir légitime dans leurs prises de position ;
- développer une argumentation claire pour expliquer leurs choix ;
- élaborer un panel de "réponses" aux remarques et critiques ;
- identifier et se familiariser avec leurs "marges de manœuvres" pour adapter plus facilement leurs comportements aux situations rencontrées.

**3.** Au terme de ce travail, **le programme** a été profondément remanié, avec en particulier :

- Une répartition différente des temps du programme :
  - faisant une place plus grande à la compréhension des problématiques individuelles et au transfert des nouveaux apprentissages dans la vie de chacun ;
  - diminuant les temps consacrés aux connaissances de base, au profit d'ateliers visant à développer des compétences pour gérer sa vie avec la maladie. A noter que cela n'a pas eu d'effets délétères sur les connaissances de fin de programme (« Qu'avez-vous appris au terme de ce programme ? »)...
- La mise en place de nouveaux ateliers, en réponse aux besoins éducatifs élucidés. Parmi ceux-ci, l'atelier « Moi et les autres », a été construit sur la base de situations de vie, emblématiques de ce thème, recueillies au cours des entretiens de l'enquête initiale et/ou reconstruits à partir de l'expérience des soignants.

de la restitution de ces résultats, ou lors de leur utilisation dans des séances éducatives construites sur cette base. La participation des patients y est spontanément importante, ils se sentent majoritairement très concernés, riches de leurs questionnements et expériences, et demandeurs d'apprendre pour mieux gérer ces difficultés qu'ils reconnaissent comme leurs.

Ces résultats font également sens pour les professionnels qui rapportent combien cela vient aussi rencontrer leurs propres expériences. Ils reconnaissent dans les thèmes abordés des préoccupations quotidiennes, jusqu'alors traitées avec les patients de façon informelle, puisque n'ayant pas place dans les programmes éducatifs formalisés. Au fond, il s'agit pour eux de remettre au centre de leur travail ce qu'il traitait, chaque jour, en périphérie !

## INVESTIR DE NOUVEAUX AXES ÉDUCATIFS

La mise en lumière de problématiques nouvelles amène les pro-

en fonction de l'histoire naturelle de la maladie. De nouveaux espaces éducatifs peuvent être investis, en se saisissant de chaque soin comme d'une occasion d'apprendre. Il est par exemple possible d'utiliser les temps programmés de contrôle glycémique pour travailler avec la personne sur sa compréhension, sa conduite à tenir mais aussi sur ses ressentis et émotions face aux résultats. Enfin, s'intéresser aux réalités de "la vraie vie" des personnes avec leur maladie, conduit à aborder les problématiques de façon plus globale et incite à inventer de nouveaux formats éducatifs.

## À QUELLES CONDITIONS CES CHANGEMENTS SONT-ILS POSSIBLES ?

Cette exploration avec les patients de leur réalité de vie avec la maladie a comme visée principale de repérer de façon très concrète la nature des difficultés qu'ils rencontrent, et d'élucider "en miroir" la nature des apprentissages qui leur seraient le plus utile pour s'y confronter avec efficacité. Le matériel recueilli

la connaissance médico-technique et leur capacité à la transmettre, et/ou leur expérience auprès des personnes confrontées à la maladie et leur compétence de médiateur pour les aider à faire une place "raisonnable" à cette maladie dans leur vie ? Ce questionnement touche à l'identité professionnelle des soignants et nécessite d'être accompagné (19).

## CONCLUSION

L'ETP est centrée sur la personne malade, et non sur la maladie, ce qui oblige les professionnels de santé à se décaler de leurs propres préoccupations pour prendre en compte celles des patients. Des modalités pratiques doivent être inventées pour transformer cette intention en réalité. Une façon est d'améliorer notre connaissance du vécu des patients par le biais d'enquêtes qualitatives auprès des personnes vivant au quotidien avec cette maladie et ces traitements. Le matériel recueilli au cours des entretiens est riche d'enseignements et permet, au terme d'un travail d'analyse, de mettre en lumière de nouveaux besoins éducatifs. Construire des programmes éducatifs sur cette base exige des soignants une réflexion profonde sur leurs rôles et missions, mais apporte aussi un véritable renouveau, source de motivations pour les équipes. Les patients, quant à eux, s'engagent avec facilité dans ces nouveaux dispositifs pédagogiques parce qu'ils reconnaissent dans les thèmes proposés leurs préoccupations quotidiennes. ■

**La mise en lumière de problématiques nouvelles amène les professionnels à créer de nouveaux dispositifs pédagogiques.**

fessionnels à créer de nouveaux dispositifs pédagogiques. Ceux-ci doivent trouver leur place aux côtés de ceux qui visent l'acquisition des compétences d'auto-soins et qui restent bien sûr, un axe majeur de l'éducation thérapeutique. Cela pose cependant la question plus globale de la réorganisation des programmes, qui ne peuvent se dilater à l'infini... La pertinence de chacune des séquences doit être réinterrogée pour définir les priorités et/ou des temporalités

ouvre sur une nouvelle dimension, celle de la "vraie vie". Accepter de considérer ces résultats comme signifiants et accepter de s'appuyer dessus pour "refondre" nos programmes d'ETP demande au préalable aux professionnels de questionner leurs propres représentations : Qu'est-ce que les patients ont réellement besoin d'apprendre ? Les professionnels de santé ont-ils leur place dans ces différents types d'apprentissage ? Quelle est leur véritable expertise :

**Mots-clés :** Education thérapeutique, Programme, ETP, Collaboration, Patient, Infirmières, Médecin, Besoins éducatifs, Compétences d'adaptation

## ► BIBLIOGRAPHIE

1. World Health Organization. Therapeutic Patient Education : Continuing education for healthcare providers in the field of prevention of chronic disease. Copenhagen 1998
2. HAS, INPES. Guide méthodologique. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Santé publique 2008 ; 20 (hors série) : 92p.
3. Lacroix A, Assal JP. L'éducation thérapeutique des patients : Accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches. Ed Maloine, 3e édition, 2011
4. Egli M, Pernet A. Prise en charge du diabète de type II en 2011 : quels repères pour le praticien ? Rev Med Suisse 2011 ; 7 : 1043-4.
5. Reach G. Une critique du concept de patient-éducateur. Médecine des maladies métaboliques 2009 ; 13 : 89-94.
6. D'Ivernois JF et al. Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition. Educ Ther Patient/Ther patient Educ 2011 ; 3 : S201-5.
7. Lasserre Moutet A, Chambouleyron M et al. Education thérapeutique séquentielle en médecine générale. La revue du praticien médecine générale 2011 ; 25 (869) : 2-4.
8. Modèles et pratiques en éducation du patient : apports internationaux. 5èmes journées de prévention. Paris, 2-3 avril 2009. Dossiers Séminaires sous la direction de Vincent I et coll. Ed INPES, L'incertitude : quelle place pour cette thématique en éducation du patient ? Egli M. 83-91
9. Roupret-Serzec J et al. Conception et mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique pour les patients souffrant d'hypertension artérielle pulmonaire : le projet de toute une équipe. J Pharm Clin 2010 ; 29 : 103-7.
10. Sandrin Berthon B et al. Associer les patients à la conception d'un programme d'éducation thérapeutique. Santé publique 2007 ; 19 : 313-22.
11. Pelaccia T et al. Les approches qualitatives : une approche à l'innovation et à la découverte dans le champ de la recherche en pédagogie des sciences de la santé. Pédagogie médicale 2010 ; 10 : 293-304.
12. Héritier Barras AC, Chambouleyron M. Patients et soignants face à l'épilepsie. Educ Ther Patient/Ther patient Educ 2010 ; 2 : 39-50.
13. Chambouleyron M et al. L'éducation thérapeutique des patients apnéiques : résultats d'une enquête de besoins 2007 ; 4 : 33-9.
14. Ouksel H. Analyse des besoins éducatifs dans la mucoviscidose au CRCM adultes du CHU d'Angers 2009 ; Mémoire pour le DAS (diploma of advanced studies) de formation continue en éducation du patient : Genève
15. Badatcheff-Coat A. La mucoviscidose : une atteinte à la vie du couple. Enquête de besoins auprès de conjoints de patients suivis au CRCM d'Angers 2009 ; Mémoire pour le DAS (diploma of advanced studies) de formation continue en éducation du patient : Genève
16. Formateur d'adulte. Se professionnaliser. Exercices au quotidien. Martin JP, Savary E. Ed Chronique sociale, 4ème édition, 2004.
17. Hudelson P. La recherche qualitative en médecine de 1er recours. Revue médicale suisse 2004 ; 503
18. Mays N, Pope C. Qualitative research in health care. Assessing quality in qualitative research. BMJ 2000 ; 320 : 50-52
19. Anderson RM, Funnell MM. Patient empowerment : reflections on the challenge of fostering, the adoption of a new paradigm. Patient Educ Couns 2005 ; 57 : 153-7.
20. Joly C, Chambouleyron M et coll. Les vraies difficultés du quotidien racontées par les patients diabétiques de type 2 : une mine d'or pour bâtir un enseignement thérapeutique adapté. Communication affichée congrès de la SFD 2012