

EDUCATION THERAPEUTIQUE : PRINCIPES ET CONCEPTS

Jeudi 9 juin 2005

L'éducation thérapeutique : de quoi parle-t-on ?

Claire MARCHAND, Maître de Conférence

Laboratoire de pédagogie des sciences de la santé – UPRES 3412, Université Paris 13

L'éducation thérapeutique est née dans les années 70 de la nécessité d'associer aux traitements médicamenteux une approche plus globale du patient afin d'améliorer l'état de santé de ce dernier et de diminuer ou retarder l'apparition de complications. De nombreuses études dans différentes maladies chroniques ont confirmé son intérêt. Aujourd'hui, parler d'éducation du patient c'est s'intéresser à un acte thérapeutique intégré à une prise en charge globale du patient. Il s'agit, au travers de cet acte, d'instaurer un nouveau mode de relation soignant-soigné en relevant le défi de faire cohabiter des pratiques et des disciplines aussi différentes que les sciences biomédicales et les sciences humaines comme la psychologie, la sociologie et les sciences de l'éducation. En ce sens, elle représente une activité multiprofessionnelle qui permet au patient d'acquérir ou de conserver des compétences d'autogestion de sa maladie ainsi que des compétences d'ordre psychosocial. Ces compétences ont pour but de l'aider à vivre le mieux possible avec la maladie et les traitements et de l'aider à réaliser un ou plusieurs projets de vie. L'OMS a édité en 98 des recommandations spécifiques et des critères de qualité concernant l'éducation thérapeutique des patients atteints de maladie chronique. L'éducation thérapeutique y est définie comme une pratique comprenant des activités d'information, d'apprentissage et de soutien psychosocial dont les modalités de mise en œuvre peuvent différer en fonction des lieux d'exercice. L'éducation thérapeutique a été décrite dans son opérationnalité au travers d'une démarche pragmatique systémique qui comprend les étapes suivantes en interaction les unes avec les autres : l'identification des besoins éducatifs du patient (diagnostic d'éducation), la négociation avec le patient d'un contrat d'éducation sur la base d'un référentiel de compétences, l'organisation effective de séances d'éducation et l'évaluation de l'éducation.

Même si elle n'est pas encore complètement reconnue, l'éducation thérapeutique est progressivement intégrée à la politique de santé et apparaît dans différents textes officiels. Elle constitue par ailleurs un champ de recherche, d'étude et de formation en sciences de l'éducation appliquées à la santé.

L'approche psychologique dans l'éducation thérapeutique

Stéphane VAGNARELLI, Psychologue Clinicien, Paris

La majorité des patients adhère spontanément au projet thérapeutique et à l'ETP. Et heureusement pour nous ! Certains cependant sont plus ambivalents : ils aimeraient aller mieux, mais dans la réalité modifient peu leur comportement. Et quand ils doivent le faire dans la durée, c'est encore pire.

Cette « résistance » du malade, parfois nous agace, des fois même nous démotive.

Face à ce sentiment, il est essentiel dans un premier temps de mieux comprendre notre patient. Nous verrons ensuite que certaines techniques d'entretien, accessibles à tous les professionnels de santé, l'aident plus efficacement à adopter dans la durée le comportement de santé qui lui semble bon.

Comprendre notre patient : malgré notre fameuse empathie, comprendre reste parfois difficile. Il est vrai que notre vision de la situation est très rationnelle, quand celle de notre interlocuteur est si émotionnelle... Ces émotions dictent la conduite et la coopération au projet. C'est la raison pour laquelle il est si essentiel, pour eux, et pour nous, de mettre ensemble des mots sur ces émotions.

Les techniques d'entretien favorisant l'adhésion au projet thérapeutique : On sait aujourd'hui que l'adhésion au projet thérapeutique dépend beaucoup de l'interaction entre le malade et son soignant. Quelles sont alors les attitudes les plus efficaces dans la relation ?

- L'empathie bien sûr, nous en verrons les grands principes.
- L'entretien motivationnel : centré sur la résolution de l'ambivalence et la liberté de choix, cette technique amène le patient à trouver lui-même les raisons d'adopter le comportement de santé désiré. Elle favorise une participation active et limite l'effet de « réactance psychologique ».
- La restructuration cognitive : face à l'apprentissage de nouveaux comportements, certaines peurs, ou certaines représentations, limitent le changement de comportement : « je n'ai pas assez de volonté pour... », « c'est comme ça, il n'y a rien à faire... ». Un questionnement approprié aidera plus efficacement le patient à dépasser ces difficultés.

Diététicien : pédagogue de l'alimentation et éducateur du patient

Nathalie MASSEBOEUF, diététicienne
Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière, 47/83 bd de l'hôpital, 75013 Paris

Si le diététicien est considéré comme pédagogue de l'alimentation et éducateur pour la santé, sa pratique actuelle correspond-elle aux critères de qualité de l'éducation thérapeutique nutritionnelle ? En réalité, les diététiciens éprouvent des difficultés didactiques et organisationnelles : manque de disponibilité, espaces insuffisants, absence d'outils pédagogiques, aucune évaluation. Pour les patients, les difficultés du diététicien sont liées aux valeurs de l'éducation, comme la quasi inexistence du diagnostic éducatif diététique. Par ailleurs, les patients attendent du diététicien un certain nombre de qualités professionnelles, comme l'art de persuader, la capacité de discernement, des compétences pour enseigner, un sens de l'écoute et du contact et des connaissances scientifiques, médicales et diététiques.

La pédagogie de l'alimentation

L'acte alimentaire est une pratique biologique, cognitive, affective, sociale et spirituelle. L'étude des pratiques alimentaires, et les changements nécessaires qui en découlent, posent véritablement un certain nombre de problèmes. A la question "quelle est la difficulté du diététicien lors de l'enquête alimentaire", les patients et les diététiciens répondent : "le patient ne dit pas la vérité !". En fait, il s'agit de ne pas voir du comportement alimentaire, là où il y a en fait des pratiques sociales ; des superstitions et de l'ignorance là où il y a des croyances et des représentations.

Le diététicien pédagogue et éducateur

Si la mission officielle du diététicien est de respecter la prescription médicale, d'appliquer des règles nutritionnelles, de remettre une prescription diététique, de proposer un choix des aliments, d'établir une ration nutritionnelle, d'inculquer l'équilibre alimentaire et d'induire un comportement alimentaire adapté, son rôle de pédagogue et d'éducateur supposent d'approfondir son champ de compétences. En effet, pour permettre au patient de s'approprier, c'est-à-dire de faire siennes des connaissances diététiques et de leur conférer du sens, de les inscrire dans un projet de vie et de les rendre acceptables, le diététicien, facilitateur d'apprentissage, doit identifier les représentations pour proposer des outils didactiques, comme un atelier pratique interactif plutôt que la remise d'un régime. Le diététicien, révélateur d'être, doit comprendre le point de vue du patient. Le contrôle alimentaire n'est-il pas trop contraignant par rapport aux bénéfices sur la santé ? Il peut étudier son type de personnalité pour s'orienter vers une prescription ou pour permettre l'autonomie. Le diététicien, médiateur social, peut promouvoir des attitudes d'analyse, comme l'auto-évaluation nutritionnelle dans différentes situations, plus pertinente certainement qu'un calcul calorique précis dans un dossier de soins.

Un nouveau métier ?

Sur un plan individuel, la nature des compétences en éducation thérapeutique dépend du système de valeurs du diététicien, de sa motivation à se former et de sa capacité à se transformer. Or, les valeurs du diététicien sont liées à son éducation personnelle, à ses composantes intellectuelles et émotionnelles, à sa référence à la morale et à l'éthique, à sa propre décision et à son niveau de responsabilisation. La formation implique nécessairement un attrait de la nouveauté (projet de service, transfert de compétences), la réussite grâce à des objectifs accessibles et des buts concrets, des récompenses symboliques (délégation, reconnaissance de l'expertise) et surtout la motivation du « leader » lui-même et l'exemple qu'il donne. Enfin, le statut professionnel (réformes des études, reconnaissance de l'acte diététique) décidera de l'avenir du diététicien acteur de l'éducation thérapeutique nutritionnelle, et au-delà, de la valorisation de l'alimentation comme soin à enseigner à tous les âges de la vie.

EDUCATION NUTRITIONNELLE : EXPERIENCES PRATIQUES

Jeudi 9 juin 2005

S'éduquer en camps de vacances

Eliane DEPONDT, Diététicienne, Hôpital Necker Enfants Malades, Paris

Les activités en santé publique d'un service diététique

Marie-Elisabeth BRUSTEL, Cadre Diététicien, C. H. E. Roux – Le Puy-en-Velay

Après un flash sur la Région AUVERGNE et ses pôles de Santé, nous présenterons en particulier le département de la Haute-Loire avec le Centre Hospitalier E. Roux au Puy-en-Velay et ses missions.

Dans le cadre de la politique d'établissement, la FONCTION ALIMENTATION a sa place et regroupe le Service Diététique et le Service Restauration. L'encadrement est assuré par un Cadre de Santé, Diététicien.

Nous nous attacherons au Service Diététique avec la présentation :

- ◆ de son équipe,
- ◆ de ses activités au sein de l'hôpital, et à l'extérieur.
- ◆ en particulier « **DES ACTIVITES EN SANTE PUBLIQUE REALISEES** »

Les Diététiciennes ont mis en place soit à leur initiative, soit à la demande, des actions :

1. auprès de différents PUBLICS :

- ◆ des FEMMES ENCEINTES (projet PNNS)
- ◆ des JEUNES, en milieu scolaire ou hors scolaire,
 - allant de la Crèche à l'Université en passant par
 - le Primaire, le Collège, le Lycée, le Centre de Loisirs,
 - aussi bien dans l'assiette qu'en éducation nutritionnelle
 - en liaison avec les établissements mais aussi avec les
 - Municipalités ((projets PNNS et CREAS)
- ◆ des ADULTES :
 - tout public, y compris en situation de précarité,
 - des enseignants,
 - des responsables de la restauration collective.
- ◆ des PERSONNES AGEES :
 - bien-portantes,
 - suivies à domicile,
 - en institution.

2. avec pour OBJECTIFS :

- ◆ « Le même langage sur l'alimentation, pour tous » ;
- ◆ Le développement d'un projet pédagogique dès la maternelle ;
- ◆ une réelle éducation nutritionnelle ou rééducation nutritionnelle.

et ainsi remplir une mission d'éducation pour la santé pour mieux vivre.

De l'hôpital au supermarché : diététique et réalité quotidienne pour le patient diabétique

Fabienne SEDDEKI, Diététicienne – Hôpital Gabriel Montpied – Clermont Ferrand

En diabétologie, l'équilibre alimentaire fait partie intégrante de la thérapeutique. L'objectif de la démarche a été de favoriser la motivation des patients, de les éduquer de façon ciblée et concrète, d'améliorer leur observance des consignes, de les aider à modifier leurs habitudes alimentaires par une éducation innovante aux dimensions réelles de la vie courante.

Cette action pratique et théorique s'adresse aux diabétiques et à leur entourage.

Les bons réflexes à acquérir doivent l'être lors de l'achat des aliments.

L'éducation dans un supermarché permet de sensibiliser les patients à la lecture des étiquettes, de leur apprendre quels sont les produits à choisir et ceux à éviter, de leur expliquer comment inclure ponctuellement dans un menu un plat « tout prêt » en respectant la quantité de glucides conseillée et l'équilibre alimentaire.

Cette action est une véritable transition entre la vie à l'hôpital où l'alimentation des patients est totalement prise en charge et leur vie à domicile où ils doivent en assumer eux-mêmes la responsabilité.

Education et citoyenneté nutritionnelles en milieu scolaire

Marie-Noëlle HAYE-GABILAN, responsable restauration collective – Villejuif

En préambule, je rappellerai en quelques mots le contexte dans lequel se situe l'action que mène la Semgest en matière d'éducation et de citoyenneté nutritionnelle en milieu scolaire.

Dans une société qui est actuellement caractérisée à la fois par l'installation d'un chômage de masse qui paupérise une partie de la population et par des modifications sociétales importantes (familles monoparentales, salariat des femmes, peu de temps accordé à la « cuisine maison »), les modes nutritionnels sont radicalement transformés. Ces bouleversements ont des conséquences sur l'équilibre alimentaire des enfants. L'une de ces conséquences est le développement de l'obésité (16% des enfants sont reconnus obèse en France).

Face à ce constat, l'intervention des diététiciennes est amenée à évoluer pour répondre à des besoins jusqu'alors en partie pris en charge dans le cadre familial.

La Semgest a ainsi, depuis ces dernières années mis l'accent à la fois sur l'éducation nutritionnelle et la citoyenneté en développant, dans le cadre scolaire, et en articulation avec les personnels de restauration scolaire et les enseignants, des animations éducatives. Nos interventions visent à aider à décrypter la publicité, à lire les étiquettes alimentaires et à ne pas être démunis face aux discours des sociétés agroalimentaires, et à redonner des messages fondamentaux liés à l'alimentation, tels la convivialité, le plaisir, le partage, la diversité..

Présentation de la Semgest

La Semgest est une société d'économie mixte, quelque peu atypique puisqu'elle intervient à la fois avec le souci de préserver l'intérêt général essentiellement dans deux domaines : l'événementiel et la gestion d'un espace congrès et la restauration collective, par délégation de service public.

Le service restauration est constitué de :

- une équipe : 4 diététiciennes, 2 assistantes qualité, une chargée des commandes, un responsable logistique/magasinier, 3 chauffeurs, 2 préparateurs, un chargé de la maintenance, 2 cuisiniers, 3 serveuses et 2 plongeurs ;
- une plate-forme de distribution et un restaurant d'entreprise.

Il fournit la distribution de 4 000 repas/jour, prend en charge la formation du personnel de restauration, assure la maintenance des matériels d'office, du mobilier des restaurants, l'approvisionnement en vaisselle, couverts, etc. en produits d'entretien. Il assure une mission d'assistance technique sur une cuisine centrale et des animations et deux missions de suivi de contrat (menus, suivi de la prestation et animations d'éducation nutritionnelle).

Sa démarche qualité est en cours de reconnaissance par l'obtention de la norme Iso 9001 – version 2000.

L'éducation nutritionnelle a lieu :

- *En classe ou en centre de loisirs* : à partir d'un catalogue de 8 animations et 3 ateliers envoyé aux directeurs d'école en septembre. 380 animations auront lieu cette année contre une centaine en 1997, année du lancement. Une diététicienne à plein temps est chargée de cette activité.

- *Par des repas à thème* : découverte de saveurs nouvelles au cours de l'année ou pour la semaine du goût, accompagnée de distribution de menus, et de différents documents ludiques et informatifs ;

- *En famille* : Sur le thème du petit déjeuner, les enfants d'une classe d'âge et leur famille sont invités un samedi matin. animateurs, diététiciennes, médecins et infirmières scolaires participent à cette matinée. Deux mois plus tard, les enfants sont interrogés afin de vérifier si l'animation a eu des incidences sur leur alimentation.

Lors de réunions/débats : Avec les parents d'élèves : en cas de crise alimentaire : rassurer, expliquer et écouter ; sur des thèmes : la collation, l'équilibre alimentaire....et avec les enfants lors de la semaine du goût à la Cité des sciences à Paris.

Dans des ateliers : Avec les parents et les enfants, (Journée des droits de l'enfant) par la tenue de stands sur les fruits et les légumes secs, petits déjeuners du monde, le pain et à partir de jeux, dégustations, panneaux, livrets d'informations.

Enfin, avec parents et enfants, dans le cadre d'un festival « volcans 2005 » qui lie volcanisme, terres fertiles et alimentation de ces populations.

Prévention en entreprise

L'approche diététique au quotidien

Stéphanie BREHUNE-JOUANOLLE, Diététicienne – Rennes

- ◆ Pourquoi une telle démarche?
- ◆ Sa mise en forme
 - Le service médical : une sensibilisation individuelle et spécifique
 - Le service restauration : une sensibilisation concrète
 - Le service communication : une sensibilisation collective
- ◆ La place du diététicien dans cette démarche

Expérience d'éducation thérapeutique collective en allergie alimentaire en pédiatrie

Anne MARION-LE ROUX , Diététicienne ; Michel ANTON, Allergologue – CHU Nantes

L'épidémiologie de l'allergie alimentaire montre une nette augmentation du nombre d'enfants allergiques en particulier à l'arachide et d'enfants polyallergiques. Les manifestations cliniques peuvent être très graves ce qui nécessite une éducation thérapeutique des familles à l'administration d'adrénaline en cas d'urgence, au respect d'un équilibre nutritionnel malgré les évictions et à la lecture des étiquettes des différents produits alimentaires. Les enfants doivent être intégrés en milieu scolaire avec un Projet d'Accueil Individualisé, les parents doivent donc connaître leur droit et le rôle des différents intervenants. Toutes ces mesures sont complexes pour les familles et source d'angoisses. L'équipe de l'Espace Educatif du Souffle et de l'Allergie Alimentaire* a proposé de réunir ces familles avec les enfants au cours de sessions d'éducation thérapeutique collectives dans le service d'hôpital de jour de pédiatrie au CHU de Nantes.

Depuis 2001, 5 sessions de 2 modules ont été organisées, avec en moyenne 12 à 15 familles par session. Notre démarche éducative suit le référentiel établi par l'IPCEM c'est-à-dire qu'elle débute par un diagnostic éducatif qui permet d'établir des objectifs de sécurité d'une part et spécifiques d'autre part, pour atteindre ces objectifs, nous élaborons un plan d'apprentissage et nous finissons par une évaluation.

En pratique, nous formons un groupe de parents et un groupe d'enfants (niveau grande section de maternelle et primaire).

Le diagnostic éducatif est réalisé par un photo langage et un journal alimentaire de 4 jours pour les parents et par un entretien collectif pour les enfants.

Parmi les objectifs qui se dégagent du diagnostic éducatif, certains sont d'ordre diététique :

- Pour les parents :
 - ✓ Proposer une alimentation équilibrée
 - ✓ Lire les étiquettes et choisir les aliments qui conviennent
 - ✓ Eduquer son enfant à respecter les évictions
- Pour les enfants :
 - ✓ Citer les aliments interdits
 - ✓ Repérer les différentes familles d'aliments
 - ✓ Composer un repas en respectant ses évictions

D'autres sont d'ordre médical, psychosocial ou social par exemple :

- ✓ Repérer les signes de gravité
- ✓ Exprimer son vécu quotidien
- ✓ Etablir un projet d'accueil individualisé

Pour atteindre ces objectifs nous utilisons différentes méthodes et outils pédagogiques :

- Avec les parents : Cartes de mise en situation, jeu de rôle, table ronde, planche de familles d'aliments, étiquettes de produits alimentaires.
- Avec les enfants : jeux de cartes, atelier pâtisserie, silhouette, histoire, cassette vidéo.

En fin de séance, nous remettons un livret reprenant la partie diététique de la session aux participants et les invitons à remplir une enquête de satisfaction.

Une évaluation formative est réalisée lors des séances, une évaluation à distance a été menée auprès de 20 familles ayant participé à la première session.

**un pédiatre, deux allergologues, une diététicienne, une ergothérapeute, une psychologue, une secrétaire aide-animatrice.*