

# La place de l'information dans l'Education thérapeutique en faveur des personnes vivant avec une maladie chronique

*Dr L. Bentz*  
*CIPE*  
*Nice, 6 Février 2014*





## L'Education thérapeutique : des bouleversements dans le monde de la santé

15 millions de malades chroniques en France :

- Maladies longue durée
- évolutives,
- souvent associées à une invalidité et à la menace de complications

Retentissements de la maladie sur la vie quotidienne :

- limitation fonctionnelle, des activités,
- de la participation à la vie sociale,
- dépendance vis à vis de l'usage d'un médicament, d'un appareillage ou d'une technologie médicale, d'une assistance personnelle,
- besoins de soins médicaux ou paramédicaux



## Un enjeu pour la société et la santé des patients : les impacts en termes de qualité de vie

Avec une nécessité de prise en compte de ce qui fait la chronicité de la maladie :

- **rapport au temps, à l'incertitude**
- **transformations identitaires**
- **des besoins spécifiques pour aider à vivre avec une/des maladie(s) chronique(s) :**
  - **Apprentissages et développement de compétences pour les personnes**

Des conditions pour une efficacité des interventions thérapeutiques

- **Information sur le diagnostic, le traitement, le devenir**
- **Compréhension, appropriation,**
- **Adhésion aux soins**
- **Adoption de stratégies adaptées ; des comportements et modes de vie**



## Contexte de déploiement des technologies de l'information et de la communication de santé

- Offre d'information pléthorique
- Coexistence de deux types d'information :
  - d'un côté, une information médicale,
  - et, de l'autre, une nouvelle catégorie d'information, à destination du grand public, diffusée sur Internet.
- Glissement de l'information médicale à l'information de santé



# Contexte de déploiement des technologies de l'information et de la communication de santé

*Helène Romeyer Vol. 2, n° 1 | 2008 :  
TIC et santé : entre information  
médicale et information de santé*

## Tension entre

- des professionnels de la santé attachés à l'information médicale professionnelle spécialisée, très encadrée et réglementée par l'État
- et les industriels ou les entreprises de contenu souhaitant développer une information de santé, à destination du grand public et échappant à tout contrôle

## Aspects paradoxaux :

Des travaux qui ne cessent de s'interroger sur la fiabilité ou validité de cette information (*Nabarette, 2002, Bourret 2003*),

Un internaute usager très performant, qui développe un usage fort différencié de ces deux types d'informations



## "Quel est l'impact du web sur la consultation généraliste? »

*Le Quotidien du Médecin,*

*20 janvier 2014*

- Thèse de F. Dumont sur l'impact d'internet sur le colloque singulier / 1.521 personnes interrogées (janvier 2013)
- 70% de femmes, âgées en moyenne de 45 ans
- Les personnes interrogées indiquent :
  - **Que le médecin généraliste demeure la première source d'information en santé : 90%**
  - **chercher des informations avant la consultation : 33%**
  - **ne jamais aller sur le web pour vérifier l'exactitude des informations reçues au cabinet médical : 66 %**
  - **80% des sondés se connectent sans lien temporel avec leur rendez-vous médical**
  - **Par ailleurs, six patients sur dix aimeraient que leur médecin leur indique des sites internet dignes de confiance**
  - **87% ignorent l'existence du HON Code, le label santé de référence**

# Aux prises avec la recherche d'information... Un exemple : l'aphtose buccale

Le Point.fr - Publié le 13/05/2010 à 17:20

## Les traitements des aphtes sont décevants



# Aux prises avec la recherche d'information... Un exemple : l'aphtose buccale

Un aphte isolé ne justifie d'aucun examen complémentaire ni d'aucun traitement. Lorsque les aphtes récidivent dans la bouche, à raison de plus de 4 poussées par an, il s'agit d'une aphtose buccale. Cette aphtose buccale est rarement associée à une aphtose génitale dans le cadre d'une aphtose bipolaire. Mais quelle est la conduite à tenir ?

## En pratique

### Prise en charge d'une aphtose buccale

- ▶ **éviction** des aliments susceptibles d'accentuer la douleur (vinaigre, citron) ou favorisant l'**apparition** d'aphtes



**Professeur Camille Francès**  
Chef de Service du service de Dermatologie-Allergologie  
de l'hôpital Tenon, Paris 20ème



# Aux prises avec la recherche d'information... Un exemple : le traitement de l'aphtose buccale sur les forums *(des ex qui n'engagent pas la responsabilité du Dr Bentz !)*

Après bilan, supplémentations en fer, vitamine B12, folates, zinc  
Antiacides : Sucralfate

Sprays à base de propolis, de thym

Xylocaïne en gel

Dentifrices sans SLS



Bains de bouche de St Yorre,  
de bicarbonate de soude, au Coca-Cola,  
à la myrrhe

Compléments alimentaires :  
ex avec association aloe vera+ vitamines+oligoéléments

Eviter tomates, citron, pommes, kiwis, ananas

Gingembre, huile de nigelle,  
huile essentielle de sauge officinale



# Aux prises avec la recherche d'information... Un exemple : le traitement de l'aphtose buccale sur les forums *(des ex qui n'engagent pas la responsabilité du Dr Bentz !)*

Gels locaux avec acide hyaluronique

Éviter les fruits secs : noix, amandes, cacahuètes

Rhubarbe + acide salicylique

Application locale de bâton de réglisse

Éviter le sucre raffiné

Vinaigre, épices, gruyère, crustacés

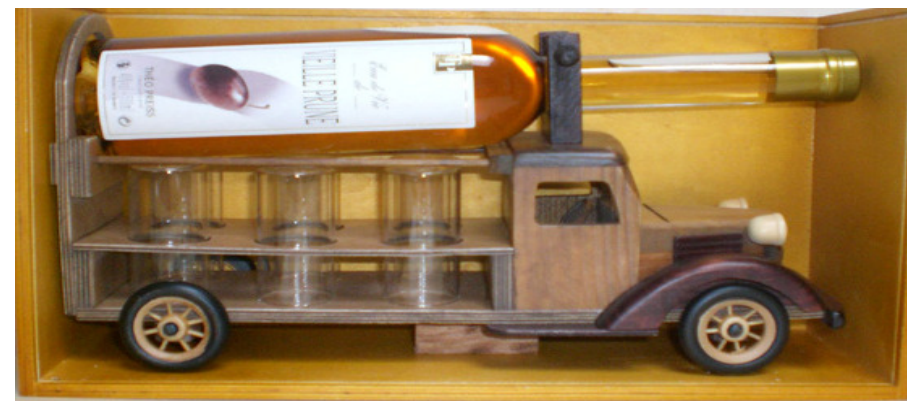
Alcool à 70°

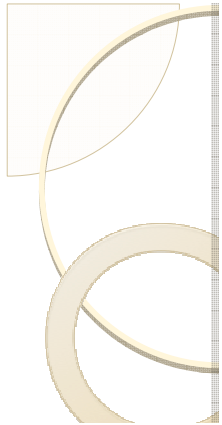
Vinaigre blanc avec coton-tige

Gargarismes à l'eau de vie

Antimicrobien

Chlorure de cetalkonium





# Aux prises avec la recherche d'information...

## Un exemple : le traitement de l'aphtose buccale sur les forums *(des ex qui n'engagent pas la responsabilité du Dr Bentz !)*

....l'arrêt du travail car source de stress

Gels avec films protecteurs

Eau avec du gros sel

Bon ajustement des prothèses dentaires

Bains de bouche au bicarbonate de soude



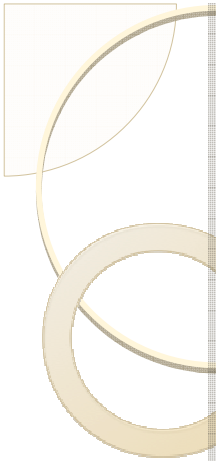
Mieux dormir

Arrêter le café,  
le chocolat

Reprise de la cigarette  
pour ceux qui ont arrêté de fumer  
« tuer le mal par le mal »

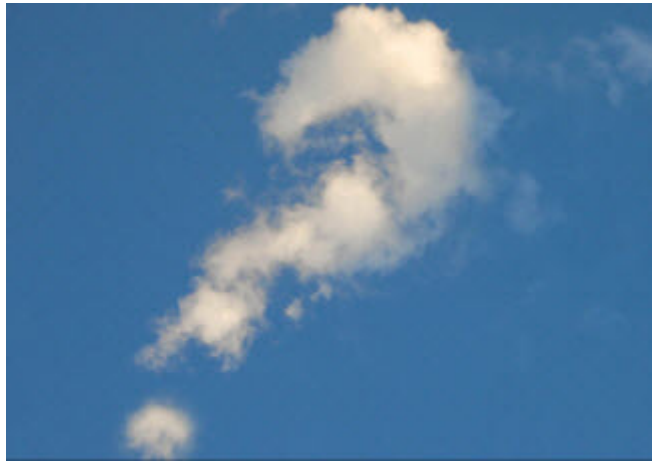
....le recours à la prière

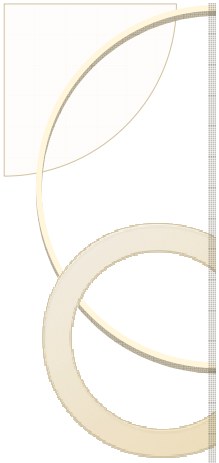
Aphtes plus généralisés :  
Corticoïdes oraux ou généraux  
Colchicine, thalidomide



L'éducation thérapeutique :

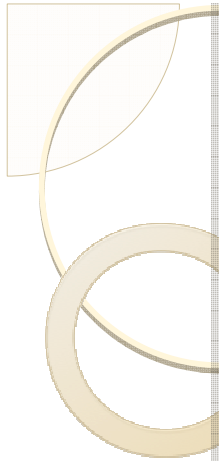
qu'est- ce que c'est ?





« *Therapeutikos* » : « *Qui prend soin de...* »

*A. Rey, Dictionnaire culturel de langue française, 2005*



# Une définition de l'éducation thérapeutique

## Rapport Saout

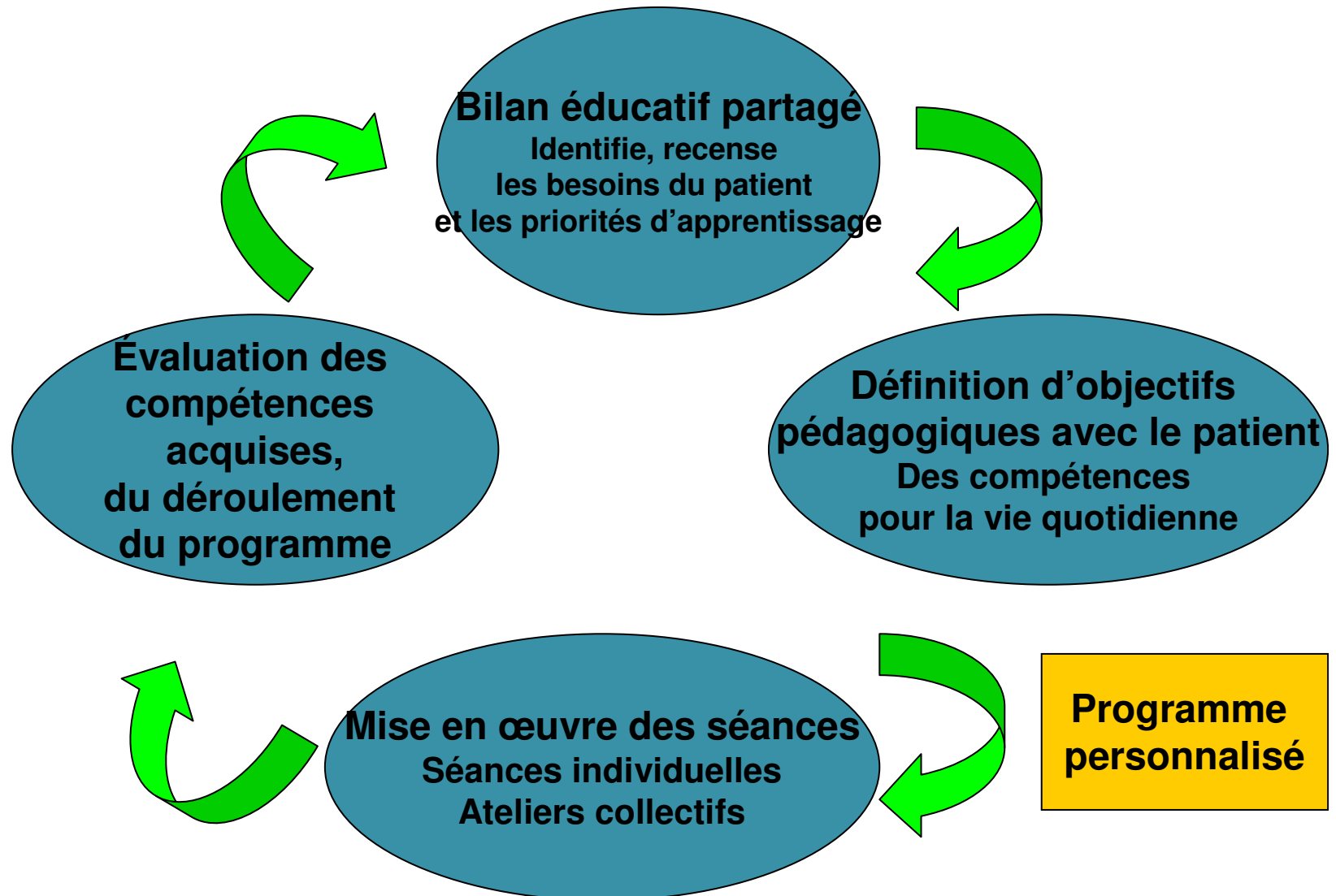
Un processus continu de renforcement des **capacités du malade et/ou de son entourage** à prendre en charge l'affection qui le touche

L'ETP vise à rendre le malade plus **autonome** par **l'appropriation de savoirs et de compétences**, afin qu'il devienne **l'acteur** de son **changement de comportement**, à l'occasion **d'évènements majeurs de prise en charge** mais aussi, plus généralement, tout au long du **projet de soins** avec l'objectif de disposer d'une **qualité de vie acceptable pour lui**

# Une finalité d'ET de maintenir ou améliorer la qualité de vie (QDV)



# Les étapes de la démarche éducative







# Les étapes de la démarche éducative

**Bilan éducatif partagé**  
Identifie, recense  
les besoins du patient  
et les priorités d'apprentissage

# Un bilan éducatif qui conduit à une alliance thérapeutique



**Entre les objectifs des soignants...**

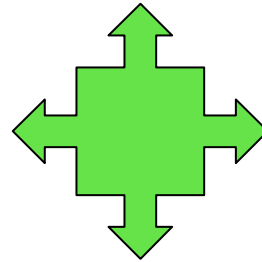
**centrés sur l'état physique  
le principe de sécurité  
les normes biologiques  
l'observance thérapeutique**

# Vers une alliance thérapeutique



**Entre les objectifs des soignants...**

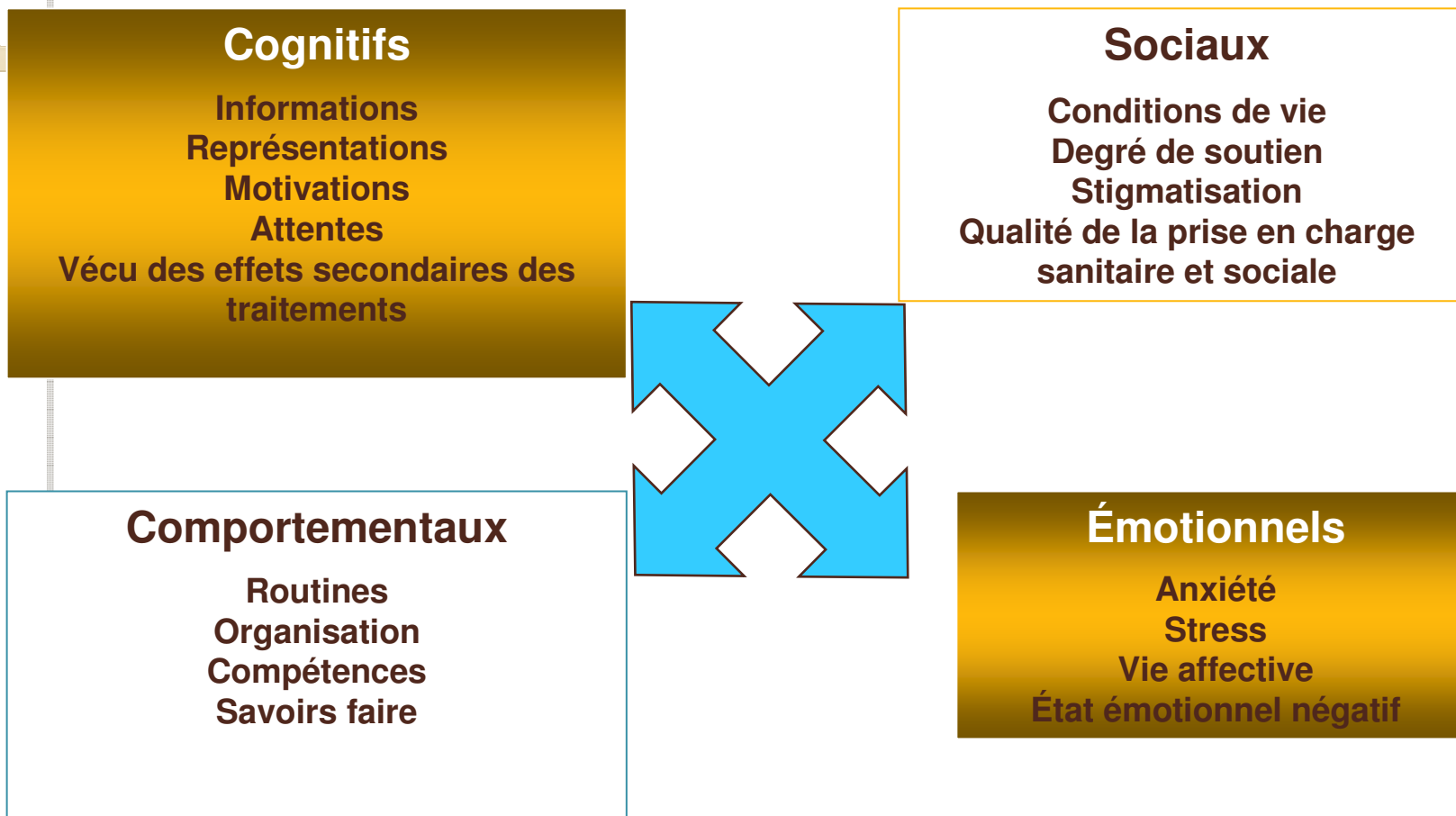
**centrés sur l'état physique  
le principe de sécurité  
les normes biologiques  
l'observance thérapeutique**



**Et les objectifs des patients...**

**pour améliorer leur  
qualité de vie,  
  
résoudre des  
difficultés  
quotidiennes**

# Les composantes en jeu dans le bilan éducatif partagé





# Les composantes en jeu dans le bilan éducatif partagé

## **Cognitifs**

**Représentations**

**Informations**

**Motivations**

**Attentes**

**Vécu des effets secondaires des  
traitements**



## L'éducation thérapeutique et les croyances en santé : les « représentations mentales »

Entités de nature cognitive qui reflètent, dans le système mental d'un individu, une fraction de l'univers extérieur à ce système

Les représentations sont des images, chargées émotionnellement, que l'on se représente, ou que l'on présente à d'autres de façon intentionnelle, dans la perspective d'une communication d'informations intellectuelles ou affectives

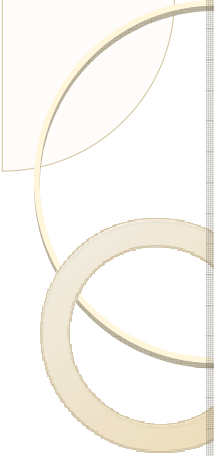


## L'éducation thérapeutique et les croyances en santé

Certaines croyances concernant la santé (et sa propre santé) sont apprises au cours de la vie :

- Elles sont fonction des expériences personnelles : de santé et de maladie
- De l'expérience de santé d'autrui
- Et des croyances véhiculées par la culture de l'individu

La production des représentations a lieu à travers **l'échange d'informations** que chaque sujet entretient avec son milieu : caractéristiques du milieu, situations vécues, recherches sur le net, échanges avec les réseaux sociaux, etc



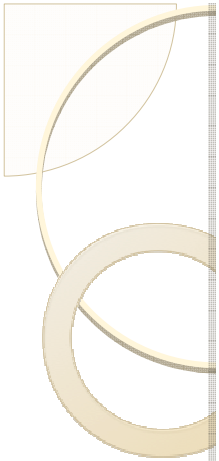
## L'éducation thérapeutique et la recherche d'information : apprendre sur la maladie et les traitements, sur la façon d'y faire face

*« Apprendre, c'est déjà une  
métamorphose... »*

*A. Giordan*

- La prise en compte des conceptions de la personne malade doit impérativement être le point de départ obligé de tout projet éducatif
- Tout nouveau savoir ne s'installe véritablement que s'il a fait ses preuves : rechercher, trier, hiérarchiser, juger de la pertinence par l'épreuve de l'expérience...
- Une conception n'est : ni juste, ni fausse

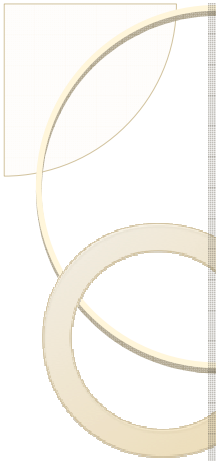




## L'éducation thérapeutique et les croyances en santé : pourquoi s'y intéresser ?

Les croyances, conceptions et du grand public (« théories profanes ») sur la santé et la maladie :

- Conditionnent en grande partie les comportements des usagers en matière de santé et leurs relations avec les professionnels de santé
- Conditionnent l'adoption de modes de vie
- Permettent aux individus de croire qu'ils maîtrisent leur santé / qu'ils peuvent faire face à la maladie

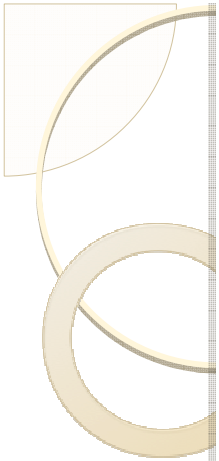


## Du côté des professionnels de santé

Selon la conception biomédicale occidentale :

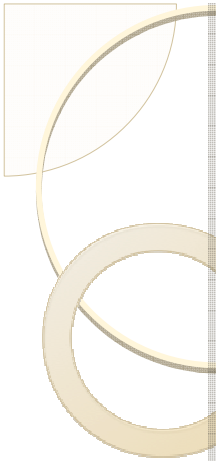
- La santé comme caractéristique individuelle
- La maladie correspond à un ensemble de symptômes dus à une pathologie organique sous-jacente
  
- Or, la maladie selon le diagnostic du médecin différente de la maladie selon les connaissances, croyances et expériences du malade
- Différence dans le vocabulaire anglo-saxon :

Disease / illness



## Les besoins vis à vis de l'information et des conceptions sur la maladie et les soins

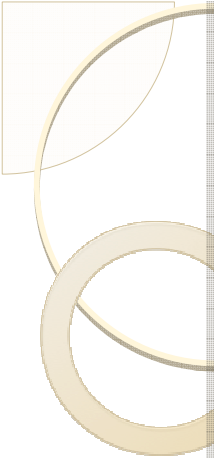
- Discours, narration, récit, permettent à chaque malade de rendre l'histoire de leur maladie intelligible, et d'espérer tendre vers leur contrôle
- La recherche des causes : permet d'appivoiser une réalité difficile
- La recherche du sens : quoi, comment, pourquoi ?
- Reconstruire la trajectoire temporelle, la place que prend la maladie dans un itinéraire, permet d'ouvrir des potentiels sur des projets de vie



## Un modèle éducatif facilitant

- Qui permettent l'expression de la réalité des personnes
- Des informations qu'elles pensent détenir, et de leurs représentations personnelles
- Dans un climat de non jugement
- Mais avec une confrontation des connaissances, des idées

Pour cela autorisation : environnement, contexte, facilitants / mode d'entretien



L'éducation du patient dans une perspective de promotion de la santé et de la qualité de vie des personnes

*I Aujoulat*

Si l'information tient une place importante,  
**la capacité d'auto-gestion d'une personne malade ne se résume jamais à l'acquisition de nouvelles connaissances** et à des changements de comportements qui seraient le résultat d'une attitude de compliance aux soins

l'éducation du patient s'intéresse à la vie la VIE de la personne avec la maladie et le traitement :

**importance des aspects psychosociaux**

L'activité d'autogestion de la maladie résulte de  
**processus** d'autonomisation,  
d'émancipation complexes