

PRATIQUE DE L'ETP AU CENTRE DE REVALIDATION/ RÉADAPTATION

Un exemple concret :

La gestion du stress chez les patients coronariens ayant fait un SCA(1)

par Pascal GASSER (2)

La mise en place d'une éducation thérapeutique s'intéressant au stress se justifie par l'importante potentialité d'une récurrence provoquée par ce stress post-traumatique, risque qui peut diminuer dès lors que le patient sait comment gérer son stress, stress souvent psychosocial. L'éducation thérapeutique va largement porter l'accent sur l'activité physique.

L'éducation au stress est dispensée selon un programme personnalisé et organisé en séances planifiées et progressives. Avec elles, le patient pourra acquérir surtout une compétence de sécurité, un savoir-faire et un savoir-être face à son stress. Il pourra aussi réaliser un cheminement vers la résilience et s'orienter vers un projet de vie.

Les patients, globalement, tirent un bénéfice de cette éducation. Si les intervenants ont fait l'expérience d'une mission exigeante voire ingrate, ils ont aussi eu conscience qu'elle renforçait leur mission de soignants en lui donnant davantage de sens et qu'elle les conduisait à une réflexion sur leurs pratiques professionnelles.

En 2007, dans le bassin de Thionville, pendant une semaine en consultation tout venant et sous l'impulsion du Docteur Jean-Pierre HOUPE [4], cardiologue et sophrologue, des cardiologues libéraux ont réalisé une évaluation du stress des patients. Ceux-ci ont exprimé un niveau de stress important et se sont montrés demandeurs de méthodes pour le réduire, 25% des patients souhaitant une aide psychologique et 75% se disant prêts à utiliser des méthodes non médicamenteuses. Dans la réalité, seuls 4% sont pris en charge sur le plan psychologique alors que 40% prennent des psychotropes, ce type de prise en charge n'ayant pas fait la preuve de son efficacité, en particulier en prévention cardiaque. Dès lors que le stress est un facteur de risque majeur, la gestion du stress chez le

patient coronarien apparaît incontournable, ce qui est le cas au Centre de réadaptation fonctionnelle pour adultes de Charleville-Mézières, seul établissement des Ardennes à offrir un service de réadaptation/revalidation cardiaque après un accident coronarien. En quoi l'Éducation thérapeutique du patient incluse dans le Programme de réadaptation peut-elle donc aider le patient coronarien ayant fait un Syndrome coronarien aigu - ou SCA - à gérer son stress ? D'abord, il s'agira de montrer la justification d'une Éducation thérapeutique s'intéressant au stress du patient coronarien ; le propos sera ensuite consacré à l'offre d'une Éducation thérapeutique axée sur le stress au CRFA de Charleville-Mézières ; enfin, l'action réalisée fera l'objet d'une analyse.

Mots-clés :

Stress, Traumatisme, Résilience, Éducation thérapeutique, Savoir-faire, Savoir-être

(1) Syndrome Coronarien Aigu

(2) Docteur en Médecine (UER Médecine Reims), Physiopathologiste de l'exercice (UER Médecine Montpellier), Mésothérapeute (UER Médecine Dijon), Homéopathe (UER Médecine Reims)

Lieu de travail : Établissements de réadaptation des Ardennes, 34 rue de Warcq, 08000 CHARLEVILLE-MEZIÈRES

Fonctions :

1/ Médecin généraliste

2/ Responsable de l'élaboration d'un Programme d'Éducation thérapeutique

Adresse : 4 rue Pasteur, 80230 SAINT-VALÉRY SUR SOMME

Téléphone : +33 6 77 84 41 15

E-mail :

pgasser@orange.fr

pascal.gasser@ugecamne.fr

pascal.gasser@sante-lorraine.fr

Une éducation à la gestion du stress est intégrée au programme de réadaptation/revalidation : à quels patients s'adresse-t-elle, pourquoi leur est-elle proposée et à quelle fin ?

- L'éducation à la gestion du stress s'adresse aux patients coronariens victimes d'un SCA et suivant un stage de réadaptation/revalidation ; ils ont vécu un traumatisme qui a généré un stress. Par ailleurs, le patient souffre d'une anxiété qui est une réaction normale au stress post-traumatique mais il continue à alimenter le haut niveau d'affliction et d'anxiété d'après l'infarctus, ce qui est néfaste voire dangereux pour lui.

Les patients sont adressés par les cardiologues du département dans les suites proches du SCA. La motivation à la reprise de l'activité professionnelle est le premier critère retenu pour le choix ; on tient également compte de la capacité à tirer profit du stage et de la motivation de la personne. La typologie des patients recrutés se présente ainsi : les patients, d'origines urbaine et rurale, plutôt de sexe masculin, ont entre 60 et 70 ans, la plupart ont un niveau d'études secondaires ou supérieures. Certains sont porteurs d'autres pathologies, généralement elles aussi facteurs de risques à l'origine de leur SCA : diabète et BPCO.
- Si une éducation thérapeutique s'intéressant au stress a été mise en place, c'est d'une part parce que les textes législatifs l'exigent et d'autre part parce que l'on sait maintenant avec certitude que le stress est un facteur de récurrence.

Les Programmes d'éducation thérapeutique (PETP) recommandent en effet de consacrer un atelier éducatif à la gestion du stress. Il s'agit donc tout d'abord de répondre aux recommandations de la Haute Autorité de Santé – ou HAS. En ce qui concerne l'Éducation thérapeutique du patient (ETP), c'est dès 1980 que le Comité des ministres réunis au Conseil de l'Europe a recommandé des programmes privilégiant la participation active des malades à leur traitement. En 2000, la Conférence nationale de santé a souligné l'intérêt de développer la prévention et l'éducation, dans une approche de promotion de la santé. En septembre 2008, une mission confiée par Madame Bachelot-Narquin, ministre chargée de la Santé, à C. Saout, D. Bertrand, B. Charbonnel, a proposé 24 recommandations pour ériger l'éducation thérapeutique du patient en une véritable politique nationale. La première

recommandation porte sur une définition actualisée et opérationnelle de l'éducation thérapeutique du patient qui « s'entend comme un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins. Elle 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'événements majeurs de la prise en charge (initiation du traitement, modification du traitement, événements intercurrents) mais aussi plus généralement tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable ». Le guide méthodologique HAS/INPES a été une première étape complétée ensuite par des référentiels opérationnels, destinés aux professionnels et aux décideurs régionaux, en 2009. La Loi n°879-2009 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (JO 22 juillet 2009) est dite "Loi Hôpital, patients, santé et territoires". L'éducation thérapeutique y est pour la première fois reconnue comme thérapeutique à part entière avec son cadre, ses finalités et ses modes de financement dans une loi de santé publique. Les pratiques sont désormais encadrées par cette loi afin de garantir leur qualité. Ainsi, la mise en place d'un programme d'Éducation thérapeutique du patient est-elle subordonnée à la délivrance d'une autorisation d'application par l'ARS - Agence régionale de santé - et le programme soumis à l'autorisation doit satisfaire à des exigences et contraintes extrêmement précises.

Par ailleurs, la gestion du stress au sein d'un PETP trouve sa justification dans le risque de récurrence qu'induit ce stress. En outre, depuis quelques années, on s'intéresse largement au stress psychosocial (stress, anxiété, dépression) qui, selon l'OMS touche 50% de la population et serait responsable de 30% des arrêts de travail, 30% des salariés européens estimant qu'il affecte leur santé. De fait, le stress psychosocial est aujourd'hui le troisième facteur de risque cardiovasculaire après le tabac et le cholestérol. Dès lors, la gestion du stress a toute sa place au sein d'un PETP et la prise en charge du stress psychosocial s'y impose.

- Qu'attend-on alors d'une éducation à la gestion du stress ?

L'on sait avec certitude que le stress modifie les comportements de santé (poursuite du tabagisme, faible activité physique, obésité, syndrome métabolique, dyslipidémie, HTA,

diabète et diminution de l'observance thérapeutique); il génère alors des facteurs aggravants pour le système cardio-vasculaire. Traiter l'anxiété, apprendre à gérer le stress sont alors des éléments déterminants de réduction des facteurs de récurrence.

Par ailleurs, le patient qui intègre le stage est dans une situation de stress post traumatique récent; il n'a pas encore fait le deuil de sa vie d'avant et il ne pense pas encore à se reconstruire. Le rôle de l'intervenant en ETP consiste donc à travailler sur ces trois points. Pour gérer son stress, il faut que le patient soit apte à différencier le stress et les signes d'alerte de l'accident coronarien. Devant les signes avant-coureurs d'une récurrence de SCA que sont une douleur ou un inconfort thoraciques, un inconfort à d'autres régions du haut du corps, un essoufflement, des sueurs, des nausées, des étourdissements, le patient aura acquis le bon geste: ne pas paniquer et appeler très rapidement les secours (15 ou 112).

Pour la gestion du stress psychosocial, l'éducation thérapeutique va porter l'accent sur l'activité physique. En effet, alors que les méthodes médicamenteuses classiques n'ont pas fait leurs preuves, l'activité physique fonctionne comme une véritable «drogue miracle» en diminuant d'environ 35% la mortalité cardiovasculaire à 5 ans), ceci grâce aux multiples effets biophysiques bénéfiques dont elle est dotée. Elle diminue aussi les réactions du stress mental (perte de poids), elle réduit la réponse à la noradrénaline et elle possède plusieurs actions: une action anti-inflammatoire, une action anxiolytique et une action antidépressive. Enfin, elle augmente la neurogénése de l'hippocampe, quand la dépression est la mort cellulaire de l'hippocampe.

«Faire de l'Éducation thérapeutique du patient» dans un contexte de réadaptation/revalidation ne se réduit donc pas à l'observance des textes législatifs et institutionnels, «faire de l'Éducation thérapeutique du patient», c'est aider le patient à agir sur les risques de récurrence.

Une éducation à la gestion du stress est donc proposée aux patients coronariens ayant été victimes d'un SCA: où, quand et comment cette éducation fonctionne-t-elle ?

- L'éducation à la gestion du stress se fait dans le cadre d'un stage de réadaptation/revalidation se déroulant sur 6 semaines au CRFA; le patient est accueilli 5 jours par semaine en hospitalisation de jour. Outre les activités de réadaptation

physique encadrées par un kinésithérapeute ou un professeur APA (Activité physique adaptée), le stage comprend des ateliers de diététique, de découverte de la maladie et de son traitement, de gestion du stress. Le programme précis du stage et son calendrier sont remis au patient. Le stage accueille 8 patients. L'éducation au stress est dispensée selon un programme personnalisé tenant compte de la vulnérabilité des patients, vulnérabilité qu'a fait apparaître le diagnostic éducatif initial. Le programme tiendra alors compte du caractère comportemental, des facteurs psychologiques, des facteurs sociaux et du statut socio-économique de la personne. Les séances d'éducation à la gestion du stress, comme les autres séances, sont planifiées et progressives.

- L'éducation au stress est réalisée dans une séquence éducative dédiée qui se décline en quatre séances d'une heure chacune, le contenu de chacune d'elles étant fonction d'une compétence précise à développer ou à renforcer chez le patient. La première séance concerne le vécu de l'accident coronarien (objectif: accueillir, reconnaître et exprimer les émotions suscitées par le SCA); la deuxième concerne l'anxiété et le sentiment dépressif (objectif: accepter le sentiment dépressif pour retrouver un sentiment de maîtrise et de sécurité); la troisième concerne la maîtrise du stress (objectif: avoir prise sur le vécu du SCA dans la lutte contre le stress et non pas le subir) et la quatrième concerne la construction d'un nouveau projet de vie (objectif: agir contre son stress en mettant en place des ressources pour le compenser). S'il s'agit essentiellement de développer une compétence de sécurité, celle-ci est étroitement liée à la compétence d'adaptation. Aider le patient à acquérir un savoir-faire et un savoir-être face à son stress sont les fils conducteurs de l'atelier éducatif. L'ETP concernant le stress passe par la réalisation d'activités concrètes fondées sur la participation des patients. Ces activités sont diversifiées au plan des techniques et supports d'animation, des techniques et outils pédagogiques et des stratégies éducatives. Une séance dure en moyenne une heure et deux ou trois activités concrètes sollicitent chaque fois la participation active des patients. Au terme de chaque séance sont remis aux patients une brève synthèse et un questionnaire de satisfaction.
- Par ailleurs, il faut impérativement que le patient réalise un cheminement vers la résilience. Ce cheminement exige du patient l'acceptation de sa maladie; selon Elisabeth Kübler-Ross, cette acceptation se fait sur le modèle des étapes du deuil [3]; il faut donc qu'il développe

Bibliographie

[3] ASSELIN G. et BLANCHET C., *Applications thérapeutiques de l'Art-Thérapie*, Passeport santé.net, 2011.

[4] HOUPPE J-P, « Aider à gérer le stress pour prévenir les maladies cardiovasculaires », *Bourreaux des cœurs et prévention*, pages 92-95, *MEDITAS CARDIO (Mesures d'éducation thérapeutique appliquées au stress en cardiologie)*.

[5] KÜBLER-ROSS Elisabeth, « Five stages of grief », *Life*, 21 novembre 1969.

[6] VANISTENDAEL S., « La résilience ou le réalisme de l'espérance. Blessé mais pas vaincu », *Les Cahiers du BICE (Bureau International Catholique de l'enfance)*, Genève, 1998.

[7] VANISTENDAEL S. et LECOMTE J., *Le Bonheur est toujours possible. Construire la résilience*, Bayard, Paris, 2000.

Bibliographie complémentaire

- *L'ensemble des textes législatifs régissant l'ETP et plus particulièrement :*
 - La Loi n°879-2009 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (JO 22 juillet 2009) dite Loi "Hôpital, patients, santé et territoires.
 - Le Décret n° 2010-906 du 2 août 2010
- *Les textes appartenant à l'environnement institutionnel de l'ETP :*
 - Les textes émanant de l'OMS
 - Les textes produits par l'HAS avec l'INPES, en particulier :
 - *L'éducation thérapeutique du patient en 15 questions-réponses ?*, juin 2007.
 - *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*, juin 2007.

.../...

les indispensables compétences d'autosoins - qui représentent les décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'impact du stress sur sa santé - et celles d'adaptation - qui correspondent à l'acquisition de compétences spécifiques lui permettant de maîtriser et de diriger son existence afin d'acquiescer la capacité à vivre dans son environnement et celle à le modifier.

Mais rien ne sera vraiment efficace si le patient ne s'oriente pas vers un projet de vie.

Il lui faut, après les divers deuils auxquels l'accident coronarien l'a contraint, construire, selon S. Vanistendael [4 et 5], sur le principe de la casita (« maisonnette » en espagnol), un nouveau projet de vie : pour ce projet, il tiendra compte de ses nouvelles limites, de ses priorités, de ses valeurs fondamentales et de ses ressources. Le sol de la casita est constitué par les besoins physiques de base (nourriture, sommeil...); les fondations sont composées des réseaux de contacts informels (famille, voisins, amis) ou non (clubs, associations); au rez-de-chaussée correspond la capacité à découvrir un sens, une cohérence à sa vie, soit une philosophie de vie (par exemple, une voie spirituelle), soit un projet à mettre en œuvre, un objectif à réaliser (par exemple, un engagement dans un projet collectif). A l'étage, l'estime de soi, les compétences humaines, sociales et professionnelles et les stratégies d'ajustement (par exemple l'humour) constitueront les trois pièces principales; enfin le grenier où le patient reconstruit une nouvelle vie, définit de nouvelles valeurs de vie, rassurantes pour lui et son entourage avec de nouveaux challenges adaptés à sa nouvelle identité. Cette construction va l'aider à maîtriser son stress.

C'est également dans les techniques de relaxation qu'il pourra trouver une aide: aussi y est-il initié dans des ateliers - découverte animés par une sophrologue. De même, ainsi que l'ont développé G. Asselin et C. Blanchet [3], l'Art-Thérapie pourra leur apporter une aide précieuse.

« Faire de l'Éducation thérapeutique du patient » dans un contexte de réadaptation/revalidation, c'est donc aussi œuvrer à conduire le patient vers un mieux-être.

L'action ayant été initiée en janvier 2013 et plusieurs stages ayant été réalisés, une réflexion sur la pratique est possible : comment les patients ont-ils réagi à l'atelier, quelles difficultés et limites de l'éducation thérapeutique

l'action a-t-elle fait apparaître, en quoi l'éducation thérapeutique est-elle apparentée à une spécialisation ?

- Les questionnaires de satisfaction remplis par les patients au terme de l'atelier font apparaître une large satisfaction. Ils ont souligné que l'atelier leur avait permis de consolider ou préciser, leurs connaissances sur le stress généré par l'accident coronarien, voire d'en acquiescer. La plupart se sont déclarés être devenus capables de regarder et concevoir leur vie avec la maladie autrement. Un certain nombre d'entre eux ont dit aussi qu'ils commençaient à avoir un autre regard sur leur maladie.
- La notion même d'éducation thérapeutique et sa définition induisent des limites et des difficultés. L'éducation thérapeutique ne s'improvise pas et elle exige pour les intervenants, membres d'une équipe pluriprofessionnelle, l'acquisition de compétences issues d'une triple formation : une formation scientifique, une formation à une pédagogie interactive et une formation à l'animation pédagogique et aux techniques de communication. Outre cette triple formation, l'éducation thérapeutique requiert des professionnels recrutés selon le principe du volontariat, volontariat qui va impliquer pour les intervenants un surcroît de travail dès lors qu'ils ne bénéficient pas d'une décharge de travail. En effet, l'ETP est une activité qui exige du temps et la disponibilité des intervenants est souvent un obstacle à l'efficacité des réunions de travail préparatoire. Par ailleurs, en ce qui concerne les domaines de la psychologie, de la sophrologie et de l'Art-Thérapie et même de la diététique, le fonctionnement de l'établissement est facteur de limites supplémentaires. Le sentiment ressenti par l'équipe chargée de l'ETP est largement celui d'un isolement voire d'une indifférence de la part des autres soignants. C'est sans doute leur ignorance par rapport aux spécificités et exigences de l'ETP qui explique cette attitude. Pourtant, pour atteindre toute son efficacité et trouver toute son utilité, il faudrait que l'ETP soit dans l'esprit de l'établissement et présente concrètement dans son projet. Les intervenants doivent aussi construire des outils pédagogiques adaptés car, à ce jour, il n'existe pas encore de « boîte à outils ». Pour la dispense de l'ETP, tout doit être fabriqué, voire « inventé »... C'est en cela aussi que l'ETP, si elle est chronophage, renforce la mission des soignants en lui donnant davantage de sens; elle les conduit aussi à une réflexion sur leurs pratiques : en cela, elle est passionnante.
- **L'éducation thérapeutique s'apparente aujourd'hui à une spécialité.** Relevant à la fois de la médecine, des sciences humaines et des sciences de l'éducation, l'ETP

est apparentée à une spécialisation hybride au sein du monde médical. En effet, si elle requiert des connaissances scientifiques sur la pathologie concernée, elle requiert aussi des compétences méthodologiques dans la conception, la mise en œuvre et l'évaluation de programmes d'éducation thérapeutique et dans l'organisation d'une offre d'éducation thérapeutique à différents niveaux du système de santé. Les intervenants doivent être rodés aux techniques pédagogiques et aux techniques d'animation, ils doivent maîtriser les démarches pédagogiques : le programme d'une ambition extrême est fortement susceptible de décourager les bonnes volontés. Il faut être à la fois spécialiste et polyvalent : vouloir intervenir en ETP est une chose, pouvoir le faire en est une autre... Par ailleurs, il existe des formations universitaires à la dispense de l'ETP avec des masters ou des Diplômes universitaires dits DU, les premiers étant les seuls à être des diplômes nationaux. La durée de formation est différente avec environ 800 heures pour les Masters et de 80 à 200 heures pour les DU.

« Faire de l'Éducation thérapeutique du patient » dans un contexte de réadaptation/revalidation, c'est donc enfin aller plus loin dans sa mission de soignant et la renouveler en l'exerçant autrement ; c'est également participer à une aventure passionnante.

Par tout ce qu'elle est apte à apporter au patient, une éducation à la gestion du stress a indéniablement toute sa placée dans un programme de réadaptation cardiaque. Elle aide en effet le patient à assumer le stress post-traumatique, elle l'aide aussi à se reconstruire dans un projet de vie adaptée à la personne différente que l'accident coronarien a fait de lui. Plus largement, l'éducation thérapeutique du patient a aussi toute raison d'être inscrite dans la mission des soignants ; certes, elle leur demande beaucoup, mais elle peut aussi leur apporter beaucoup. On ne peut que souhaiter que les textes qui la définissent et la réagissent soient rapidement complétés par des mesures qui faciliteront leur mise en œuvre : en effet, des moyens humains et des moyens matériels sont indispensables si l'on ne veut pas que l'Éducation thérapeutique du patient reste du « bricolage » ou, pire, reste lettre morte dans les établissements de soins. ■

.../..

- *Guide méthodologique. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ de la maladie chronique.*
- *Recommandations. Éducation thérapeutique du patient. Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique.*
- *Critères de qualité d'une ETP.*
- *Les textes émanant des SROS : éducation thérapeutique du patient dans les Sros 3-INPES-2007 8).*
- *Les textes élaborés pour les Agences régionales de santé (ARS) et plus particulièrement la Charte d'engagement pour les intervenants des programmes d'éducation thérapeutique du patient autorisés par les ARS (Dernières modifications : 04/04/12).*