

**TYPOLOGIE DESCRIPTIVE DE L'ACTIVITÉ D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE EN
GROUPE DANS LE CADRE DE LA PRISE EN CHARGE DE L'ASTHME ET DU DIABÈTE**

Rapport de synthèse
Février 2002

**CNAMTS
PERNNS
DHOS**

SOMMAIRE

MISSION.....	2
ETAPE PRÉLIMINAIRE.....	2
CONSTITUTION DU GROUPE DE TRAVAIL.....	3

ETABLISSEMENT D'UNE TYPOLOGIE DESCRIPTIVE DE L'ACTIVITÉ D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE EN GROUPE DU PATIENT DIABÉTIQUE OU ASTHMATIQUE : COMPTE-RENDU DES TRAVAUX DU GROUPE DE TRAVAIL.....	4
I. DÉFINITION D'UN GROUPE D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE.....	4
A. Education thérapeutique en groupe de l'enfant asthmatique ou diabétique.....	4
B. Education thérapeutique en groupe de l'adulte asthmatique ou diabétique.....	5
II. DESCRIPTION DE L'ACTIVITÉ D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE EN GROUPE DANS LE CADRE DE LA PRISE EN CHARGE DE L'ASTHME ET DU DIABÈTE	5
A. Premier axe de description : compétences à acquérir au cours d'un programme d'éducation thérapeutique en groupe.	6
1) Méthode	6
2) Diagnostic éducatif, construction d'un projet.....	6
3) Intelligibilité de soi et de sa maladie	8
4) Maîtrise des gestes techniques d'autosurveillance et d'autotraitement.....	8
5) Compétence d'autodiagnostic.....	9
6) Compétence d'autogestion d'une crise.	9
7) Compétence d'autoadaptation de son cadre et de son mode de vie à sa maladie.....	10
8) Compétence d'autoadaptation à une modification des conditions de vie, à l'évolution des thérapeutiques	11
9) Utilisation des ressources d'aide et d'accompagnement du système de soins et de la société.....	12
B. Second axe de description : circonstances de recours à une éducation thérapeutique en groupe.....	12
1) Education thérapeutique initiale, en groupe, des patients asthmatiques ou diabétiques.....	13
2) Education thérapeutique itérative ou de suivi, en groupe, des patients asthmatiques ou diabétiques.....	14
3) Reprise éducative, en groupe, des patients asthmatiques ou diabétiques.....	14
C. Cas particuliers.	15
1) Réadaptation à l'effort de l'enfant asthmatique	15
2) Adolescents en difficulté.....	16
3) Diabète gestationnel	16
4) Risque podologique.....	16
TYPOLOGIE DESCRIPTIVE	16

MISSION

Par lettre du 09 mars 2001, le Ministre délégué à la santé a demandé au Pôle nomenclature de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) d'établir une typologie descriptive de l'activité d'éducation thérapeutique des patients souffrant de maladie chronique, en collaboration avec le Pôle d'expertise et de référence national des nomenclatures de santé (PERNNS) et avec le soutien de ses services (Direction de la sécurité sociale, bureau 1B; Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS), mission PMSI ; Direction générale de la santé, bureau 2A).

L'étude a été limitée, par le cabinet du Ministre délégué à la santé, à l'éducation thérapeutique en groupe, excluant ainsi de ces travaux l'éducation thérapeutique individuelle, et à deux pathologies chroniques : l'asthme et le diabète,.

ETAPE PRÉLIMINAIRE

Cette étape a mobilisé, d'avril à juin 2001, le pôle nomenclature de la CNAMTS, le PERNNS et la DHOS. Pour mieux appréhender le sujet et définir une méthodologie appropriée, nous avons réalisé une étude bibliographique, visité un certain nombre de sites dispensant de l'éducation thérapeutique et interrogé des experts.

Le 27 juin 2001, nous avons, au cours d'une réunion, recueilli l'avis d'un certain nombre d'experts sur la **faisabilité d'une typologie transversale à asthme et diabète** de l'activité d'éducation thérapeutique en groupe. La définition de l'éducation thérapeutique du patient, prise en compte, a été celle de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) (traduction du Professeur J.P. ASSAL – janvier 1999) : *“ l'éducation thérapeutique a pour objectif de former le malade pour qu'il puisse acquérir un savoir faire adéquat, afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de sa maladie. L'éducation thérapeutique du patient est un processus continu qui fait partie intégrante des soins médicaux. L'éducation thérapeutique du patient comprend la sensibilisation, l'information, l'apprentissage, le support psychosocial, tous liés à la maladie et au traitement. La formation doit aussi permettre au malade et à sa famille de mieux collaborer avec les soignants. ”*

Les pré requis étant obtenus, nous avons constitué un groupe de travail.

CONSTITUTION DU GROUPE DE TRAVAIL :

Le groupe de travail comprend des experts désignés par les **sociétés savantes**, des **universitaires** spécialisés dans les **sciences de l'éducation**, des représentants d'**associations**, des représentants du **PERNNS**, de la **DHOS**, du Pôle nomenclature et de la Direction du service médical de la **CNAMTS**.

- Sylvie ALBARET
(Médecin - Pôle Nomenclature – Direction du Service médical [DSM] – CNAMTS)
- Jean-Pierre BLERIOT
(Médecin - Mission PMSI – DHOS – bureau E3)
- Jean-Pierre BODIN
(Médecin - PERNNS)
- Dominique BOULÉ-FARGEAS
(Médecin - Pôle Nomenclature – DSM – CNAMTS)
- Henriette CAUBE
(Cadre infirmier – Service de pneumologie – Hôpital de Tarbes – Société de pneumologie de langue française [SPLF])
- Gonzague DEBEUGNY
(Statisticien - Pôle Nomenclature – Direction déléguée aux risques – CNAMTS)
- Joëlle DUBOIS
(Médecin - Mission PMSI – DHOS – bureau E3)
- Rémy GAGNAYRE
(Université Paris XIII – Département de pédagogie des sciences de la santé)
- Marion GIRARDIER-MENDELSON
(Médecin – PERNNS)
- Patrick GAIDAMOUR
(Médecin – Pôle Nomenclature – DSM – CNAMTS)
- André GRIMALDI
(Diabétologue – Hôpital Pitié Salpêtrière, Association de langue française pour l'étude du diabète et des maladies métaboliques [ALFEDIAM])
- Béatrice HANICOTTE
(Infirmière – Maison du diabète de Marcq en Barœul, ALFEDIAM-paramédical)
- Jean-François d'IVERNOIS
(Université Paris XIII - Département de pédagogie des sciences de la santé)
- Catherine JONQUEZ
(Infirmière – Maison du diabète de Marcq en Barœul, ALFEDIAM - paramédical)
- François MARTIN
(Pneumologue – Association Asthme)
- Anne PRUD'HOMME
(Pneumologue – Hôpital de Tarbes - SPLF)
- Luc RÉFABERT
(Pneumologue Pédiatre – Hôpital Necker Enfants Malades – Association Asthme)
- Bertille ROCHE-APPAIRE
(Médecin - DSM - CNAMTS)
- Fabrice STRNAD
(Diététicien – Hôpital de Pontoise – ALFEDIAM - paramédical)

- Martine THOMAS
(Statisticienne - Pôle Nomenclature – Direction déléguée aux risques – CNAMTS)
- Nadia TUBIANA-RUFI
(Diabétologue Pédiatre – Hôpital Robert Debré – ALFEDIAM)

Le Professeur Philippe PASSA, qui dirige le Groupe projet diabète de la direction générale de la santé (DGS), a participé à la séance du 21 janvier 2002 pour faire le lien avec les travaux de son groupe.

**ETABLISSEMENT D'UNE TYPOLOGIE DESCRIPTIVE DE L'ACTIVITE
D'EDUCATION THERAPEUTIQUE EN GROUPE DU PATIENT DIABETIQUE OU
ASTHMATIQUE :
COMPTE-RENDU DES TRAVAUX DU GROUPE DE TRAVAIL.**

Le groupe de travail s'est réuni à quatre reprises, les 7 septembre, 19 octobre, 23 novembre 2001 et le 21 janvier 2002.

I. DÉFINITION D'UN GROUPE D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

Par éducation thérapeutique en groupe, on entend l'éducation en groupe de patient et/ou de l'entourage participant activement à la réalisation des actes thérapeutiques, destinée à acquérir diverses compétences permettant de comprendre et de prendre en charge son traitement, sa maladie et ses complications. La nature de ces compétences sera abordée plus loin. (c.f. chapitre II. A.)

La prise en compte du **rôle de l'entourage** rend non univoque la définition du groupe, en particulier pour l'éducation thérapeutique au bénéfice de l'enfant. Il semble risqué de donner un seuil numérique inférieur brut définissant un groupe. Il semble raisonnable d'envisager ce seuil plutôt sous l'angle de la moyenne annuelle.

A. Education thérapeutique en groupe de l'enfant asthmatique ou diabétique :

L'éducation thérapeutique de groupe s'adresse à l'enfant dès l'âge de deux ans. Elle s'adresse aux parents (aidants naturels) et, si nécessaire, à toute personne volontaire participant activement à la réalisation des actes thérapeutiques, jusqu'à ce que l'enfant atteigne 18 ans. De telle sorte que **trois situations sont identifiables** selon des besoins et des moyens qui ne peuvent, d'ailleurs, être prédéfinis : parents et enfants réunis simultanément dans un même groupe, parents et enfants réunis simultanément mais en

deux groupes distincts, éducation thérapeutique non simultanée des parents et des enfants.

On est dans le cadre d'une activité d'éducation thérapeutique en groupe si la fréquentation par session ne descend pas au dessous de 3 enfants, ou de 3 enfants et/ou parents en moyenne par groupe et par an. La taille maximale des groupes est de 7 pour les enfants, de 10 pour les parents.

B. Education thérapeutique en groupe de l'adulte asthmatique ou diabétique :

On est dans le cadre d'une activité d'éducation thérapeutique en groupe si la fréquentation par session ne descend pas au dessous de 3 patients en moyenne par groupe et par an. La taille maximale des groupes est de 10 patients en moyenne par groupe et par an. La taille optimale est de 5-6 patients.

II. DESCRIPTION DE L'ACTIVITÉ D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE EN GROUPE DANS LE CADRE DE LA PRISE EN CHARGE DE L'ASTHME ET DU DIABÈTE.

Les experts ont décrit, dans le **respect de la règle de l'art**, l'activité d'éducation thérapeutique selon deux axes : un **premier axe décrivant les compétences à acquérir** par le patient au cours d'un programme éducatif puis un **deuxième axe prenant en compte les circonstances de recours à une éducation thérapeutique**.

La règle de l'art, pour l'éducation thérapeutique en groupe, suppose, d'une part, le respect du **principe fondamental d'unité de lieu et de temps consacrés à l'éducation thérapeutique** (le temps d'éducation thérapeutique en groupe est exclusif des temps de soins), d'autre part une **organisation du travail en équipe**. Cette équipe doit être **multiprofessionnelle**. Les intervenants sont des professionnels de santé, identifiés dans le Code de la Santé Publique comme médecins ou comme paramédicaux (diététiciens, infirmiers, masseurs-kinésithérapeutes, pédicures-podologues, assistants de service social etc...), des professionnels associés aux soins n'ayant pas le statut de paramédical (psychologues), des intervenants non professionnels de santé ayant une compétence en éducation thérapeutique parmi lesquels on peut citer les éducateurs sportifs spécialisés (diplômés des sciences et techniques des activités physiques et sportives), les conseillers en environnement. Les experts du groupe ont insisté sur la nécessité, pour l'équipe animant les groupes, d'avoir une **double compétence biomédicale et psychopédagogique**.

Il a été demandé par le Cabinet du Ministre que le problème de l'accréditation des structures et de l'habilitation des intervenants soit traité par l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) à qui ce rapport sera présenté.

A. Premier axe de description : compétences à acquérir au cours d'un programme d'éducation thérapeutique en groupe.

1) Méthode :

Il a été demandé aux experts de **préciser ce que chaque compétence recouvre**, dans la **règle de l'art**, c'est à dire dans des **conditions optimales de réalisation**, et pour un **“ groupe habituel ”**, c'est à dire le groupe le plus fréquent (le **contenu d'une compétence** sera résumé, dans la typologie descriptive proposée plus loin, par le terme **“ module ”**). Ont été recueillis, dans le même temps, la **durée moyenne** nécessaire à l'acquisition de chaque compétence, la **qualité** et le **nombre des intervenants** mobilisés pour permettre cette acquisition, ce, dans une double optique de vérification de la transversalité de la description à l'asthme et au diabète et d'appréhension des ressources mobilisées. Ces détails font essentiellement référence à une situation de prise en charge initiale ou de reprise éducative.

Le groupe a travaillé à partir d'une **grille de compétences** proposée par Messieurs Gagnayre et d'Ivernois et acceptée de façon unanime par les experts comme base de travail.

L'ordre dans lequel les compétences sont décrites ne correspond pas à une chronologie obligée d'apprentissage en dehors de la première qui concerne le diagnostic éducatif.

L'acquisition d'une compétence se fait, le plus souvent, de manière progressive, sur plusieurs sessions et les modalités de planification sont éminemment variables, dépendantes du patient. Elles ne peuvent être prédéfinies.

2) Diagnostic éducatif, construction d'un projet.

Le diagnostic éducatif **doit précéder tout programme éducatif**. Il comporte obligatoirement un temps de **colloque singulier** avec un ou plusieurs professionnels de santé impliqués (un patient-un intervenant ou un patient-deux intervenants), puis un temps de **synthèse**, formalisé, réunissant les professionnels de santé impliqués.

Le diagnostic éducatif peut être utilement complété, voire modifié, par une **séance collective de vécu de groupe**. Cette séance est, d'autre part, utile à l'amorce de la dynamique du groupe.

Un **entretien individuel** avec le patient clôt cette première étape. Au terme d'un diagnostic éducatif ayant pris en compte les **dimensions biomédicale, cognitive, psychoaffective et socio-professionnelle**, il est possible, à partir des **représentations** du patient, de déterminer avec lui ses besoins, des buts et construire avec sa collaboration un **projet éducatif** (individualisation des objectifs).

Nombre et qualité des intervenants pour le diagnostic éducatif :

- Education thérapeutique en groupe du **patient diabétique** : un médecin, un infirmier, un diététicien. L'idéal serait de pouvoir y associer un psychologue et un travailleur social. La participation d'un psychologue est un apport considérable dans la mesure où la spécificité de son approche est indispensable à une bonne gestion de toute maladie chronique.
- Education thérapeutique en groupe du **patient asthmatique** : un médecin, un infirmier, un kinésithérapeute. L'idéal serait de pouvoir y associer un psychologue et un travailleur social.

Temps moyen consacré au diagnostic éducatif :

- Colloque singulier : environ 30 à 45 mn par acteur,
- Temps de synthèse formalisée : environ 60 mn pour 5 patients,
- Séance collective facultative : environ 60 mn,
- Entretien individuel avec le patient à l'issue des étapes du diagnostic éducatif : 30 à 45 mn.

Un document formalise cette étape initiale, obligée, de diagnostic éducatif. Les résultats d'un pré-test d'évaluation des connaissances du patient, quasiment systématiquement réalisé, peuvent y être associés, servant de référence lors des évaluations ultérieures des connaissances acquises.

Il est important qu'un référent soit désigné pour chaque patient, assurant son suivi éducatif pour la durée du programme établi.

3) **Intelligibilité de soi et de sa maladie.**

L'objectif est de **permettre au patient de comprendre** l'origine de sa maladie, les facteurs favorisants, son évolution, ses complications, les principes et la logique du traitement, les conséquences du traitement sur l'évolution de la maladie. Cette composante de l'éducation thérapeutique est fondamentale pour **faire sens dans l'histoire de la maladie, acquérir l'intelligibilité, la compréhension de soi, de sa maladie et de son traitement**. Elle comprend une partie de formalisation associée à un temps, pour le groupe, d'explication des symptômes, de ce que les patients peuvent avoir ressenti, perçu corporellement. Le processus éducatif **prend appui sur les représentations** des patients identifiées lors du diagnostic éducatif.

Nombre et qualité des intervenants :

- nombre : idéalement 2,
- qualité :
 - _ Diabète : 1 médecin et
1 infirmier ou un diététicien,
 - _ Asthme : 1 médecin et/ou un infirmier.

Temps moyen consacré, en groupe, à l'acquisition de la compétence par le patient et/ou l'entourage :

- 2 à 4 heures.

4) **Maîtrise des gestes techniques d'autosurveillance et d'autotraitement.**

Cette compétence fait référence à la **maîtrise des gestes techniques** de surveillance et de traitement à travers l'utilisation du matériel et l'utilisation du corps.

A titre d'exemple : auto mesure (à différencier de l'auto contrôle) de la glycémie, technique d'injection d'insuline, manipulation du débitmètre de pointe, prise d'un traitement inhalé avec ou sans chambre d'inhalation, utilisation d'un aérosol, maîtrise des techniques de respiration, palpation des pouls, recherche d'œdèmes, prise de sa tension artérielle, auto examen des pieds, pratique des gestes d'urgence (incluant l'entourage du patient) etc...

Le travail en groupe vient compléter le nécessaire et long abord éducatif en individuel de la compétence.

Nombre et qualité des intervenants :

- nombre : idéalement 2,
- qualité : médical ou paramédical

Temps moyen consacré, en groupe, à l'acquisition de la compétence par le patient et/ou l'entourage :

- 1 à 2 heures.

5) Compétence d'autodiagnostic.

Cette compétence permet de **se mettre en posture d'objectivation d'un trouble**, elle nécessite d'être à l'écoute des manifestations de son corps. Le “ **patient sentinelle** ” est capable de repérer des prodromes, reconnaître des symptômes précoces, **analyser** des situations et **repérer** les situations à risque. Il doit être capable d'**interpréter** des résultats de mesures ou d'examens, d'interpréter son carnet de surveillance, de juger de la gravité de son état. C'est donc une **compétence d'autodiagnostic** des signes, des situations et de la gravité.

Nombre et qualité des intervenants :

- nombre : idéalement 2,
- qualité : médical et paramédical.

Temps moyen consacré, en groupe, à l'acquisition de la compétence par le patient et/ou l'entourage :

- 2 heures.

6) Compétence d'autogestion d'une crise.

Cette compétence consiste à **connaître et être capable d'appliquer un protocole d'urgence en situation critique**. Elle fait partie des objectifs de sécurité. Le patient, et son entourage chaque fois que possible, **doivent connaître et utiliser un arbre décisionnel** pour gérer la crise, **décider quand arrêter l'autogestion**.

Cette compétence n'est pas redondante avec celle des deux compétences précédentes. Elle doit être individualisée car elle est spécifique de la situation de crise, elle inclut la prise de décision et ce, dans le contexte très particulier de l'altération des capacités du patient du fait de la crise (que ce soit une hypoglycémie, une hyperglycémie-cétose ou une crise d'asthme). Le patient doit avoir acquis des réflexes (conduites automatisées).

Nombre et qualité des intervenants :

- nombre : idéalement 3, au minimum 2,
- qualité : médical et paramédical.
 - _ Diabète : 1 médecin et
1 infirmier et/ou 1 diététicien
 - _ Asthme : 1 médecin et
1 infirmier et/ou 1 kinésithérapeute.

Temps moyen consacré, en groupe, à l'acquisition de la compétence par le patient et/ou l'entourage :

- 2 heures.

7) Compétence d'autoadaptation de son cadre et de son mode de vie à sa maladie.

Cette compétence est complexe, la plus difficile à acquérir. Son approche est étroitement associée aux représentations que se fait le malade de sa santé, de son image corporelle, du sens de la vie.

L'acquisition de cette compétence permettra au patient de **réaménager sa vie** (diététique, rythme, activité physique, sport, gestion du stress), **son environnement** (asthme), **d'adapter son traitement à son mode de vie**, **d'être capable de prévenir les accidents, les crises**, dans la perspective de parvenir à **un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de sa maladie**.

A titre d'exemple, dans le cas particulier du diabète, le patient sera capable de réaliser un équilibre diététique sur la journée, la semaine, d'ajuster le traitement, d'adapter les doses d'insuline.

C'est au travers de l'enseignement de cette compétence qu'apparaissent de **nouveaux métiers** dans le domaine de la santé comme éducateur sportif, technicien ou conseiller en environnement.

Nombre et qualité des intervenants :

- nombre :
 - _ 3 au minimum pour le diabète,
 - _ 2 à 3 pour l'asthme

- qualité :

- _ Diabète : 1 médecin et/ou 1 paramédical.
- _ Asthme : 1 médecin et 1 paramédical
et/ou 1 conseiller en environnement.

L'idéal serait de pouvoir associer un psychologue à l'équipe médicale et paramédicale.

Temps moyen consacré, en groupe, à l'acquisition de la compétence par le patient et/ou l'entourage :

- _ Diabète : 6 à 9 heures, dont 3 x 1 heure de diététique, 3 heures d'initiation puis de mise en situation et rappels.
- _ Asthme : 4 heures dont 2 heures consacrées à l'aménagement de l'environnement.

8) Compétence d'autoadaptation à une modification des conditions de vie, à l'évolution des thérapeutiques.

Il s'agit ici de **gérer les changements**, d'adapter tous les schémas à d'autres contextes de vie, d'**intégrer les nouvelles technologies médicales, les nouveaux concepts** en matière de physiopathologie, de traitement et d'**abandonner les concepts obsolètes ou erronés**.

L'abord de cette compétence va beaucoup dépendre du diagnostic éducatif à travers le projet individuel. La gestion en groupe de problèmes qui ne sont pas ceux de tous les éléments du groupe est utile à l'ensemble du groupe, et s'inscrit en complément d'un abord éducatif individuel de cette compétence.

Nombre et qualité des intervenants :

- nombre : idéalement 2
- qualité : médical et paramédical.
 - _ Diabète : 1 médecin et
1 diététicien ou 1 infirmier,
 - _ Asthme : 1 médecin et 1 paramédical

Temps moyen consacré, en groupe, à l'acquisition de la compétence par le patient et/ou l'entourage :

- _ Diabète : 1 à 2 heures,
- _ Asthme : 30 à 60 minutes.

9) Utilisation des ressources d'aide et d'accompagnement du système de soins et de la société.

Bien utiliser le système de soins est un objectif très classique, aussi bien en éducation thérapeutique que dans le domaine de l'éducation à la santé : savoir où et quand consulter, qui appeler, rechercher l'information utile, connaître les associations de patients.

Cette compétence a une **dimension sociale** : vie sociale que le patient va devoir développer (apport primordial du groupe à travers des échanges d'expériences, des jeux de rôle, des tables rondes, importance de l'intervention d'un travailleur social), connaissance et revendication de ses droits. C'est une **éducation citoyenne**.

Nombre et qualité des intervenants :

- nombre : idéalement 2
- qualité : médical et paramédical.
 - _ Diabète : 1 médecin ou 1 paramédical et 1 travailleur social,
 - _ Asthme : 1 médecin ou 1 paramédical et 1 travailleur social.

Temps moyen consacré, en groupe, à l'acquisition de la compétence par le patient et/ou l'entourage :

- 60 à 90 minutes.

B. Second axe de description : circonstances de recours à une éducation thérapeutique en groupe.

L'approche en a été pragmatique, les experts s'appuyant sur leur expérience propre et les données de la littérature. Il a été largement souligné, d'une part, l'importance d'**inscrire l'éducation thérapeutique** des patients asthmatiques ou diabétiques **dans le long terme**, d'autre part la nécessité de **répéter les programmes éducatifs** au cours de la vie du patient à l'occasion d'**événements clés ou favorables**.

Trois grandes circonstances de prise en charge éducative en groupe sont décrites : **prise en charge initiale, suivi éducatif, reprise éducative**. Alors que la nature des compétences à acquérir est identique pour l'asthme et pour le diabète, les programmes éducatifs et leur durée peuvent varier selon la pathologie et selon le patient comme nous le verrons plus loin. Compte tenu de la diversité des pratiques et des outils, de la

variabilité de l'organisation des sessions éducatives au sein d'un programme éducatif, les experts n'ont pas souhaité descendre à un niveau de détail trop fin qui pourrait nuire à la souplesse du système.

1) Education thérapeutique initiale, en groupe, des patients asthmatiques ou diabétiques.

Par éducation thérapeutique initiale d'un patient en groupe, on entend : éducation en groupe de patient et/ou de personne de l'entourage participant activement à la réalisation des actes thérapeutiques, intervenant à l'occasion du diagnostic de l'affection ou de la première prise en charge éducative, quels que soit le stade et l'évolutivité de la maladie. Elle se déroule dans la **1^{ère} année suivant le diagnostic** et est destinée à faciliter l'acquisition par le patient des huit compétences décrites précédemment, lui permettant de comprendre et de prendre en charge sa maladie et ses complications.

La durée du programme éducatif est de 8 heures pour l'asthme et de 8 à 24 heures pour le diabète.

Il a été nécessaire de décrire plus finement **la prise en charge éducative initiale d'un patient diabétique** car le contenu, la durée et les moyens mobilisés pour les programmes éducatifs varient selon le type et le stade de la maladie. Il faut souligner le **caractère hétérogène de la maladie diabétique**, notamment en terme de facteurs de risques et de complications, et, tout particulièrement, pour le diabète de type 2. Un **diabète de type 2 non compliqué sans autre facteur de risque vasculaire** peut bénéficier de **8 à 12 heures** d'éducation thérapeutique initiale en groupe, alors qu'un **diabète de type 2 insulinorequérant ou compliqué ou associé à d'autres facteurs de risque vasculaire** doit pouvoir bénéficier de **16 à 24 heures** d'éducation thérapeutique initiale en groupe. Il a été considéré que l'**enfant** devait pouvoir bénéficier de **24 heures** cumulées d'éducation initiale en groupe, qu'il présente un diabète de type 1 (majoritaire) ou de type 2 (augmentation de l'incidence actuellement).

2) Education thérapeutique itérative [de suivi], en groupe, des patients asthmatiques ou diabétiques.

Par éducation thérapeutique de suivi d'un patient en groupe, on entend : éducation en groupe de patient et/ou de l'entourage participant activement à la réalisation des actes thérapeutiques, réalisée **systematiquement**, au plus tard, **dans l'année qui suit une éducation initiale** dont les objectifs pédagogiques, cliniques et thérapeutiques ont été atteints. Elle est destinée à **maintenir, améliorer et actualiser** les diverses compétences préalablement acquises. Elle reprend les **huit compétences** précédemment décrites.

L'ensemble des experts s'accorde à dire que le **temps de mobilisation annuel** des patients en groupe pour un suivi éducatif se situe dans un intervalle de **2 heures à 8 heures pour l'adulte** et est de **8 heures pour l'enfant**, aussi bien pour l'asthme que pour le diabète. Les intervenants sont idéalement au nombre de deux, soignants médicaux, paramédicaux ou psychologues.

3) Reprise éducative, en groupe, des patients asthmatiques ou diabétiques.

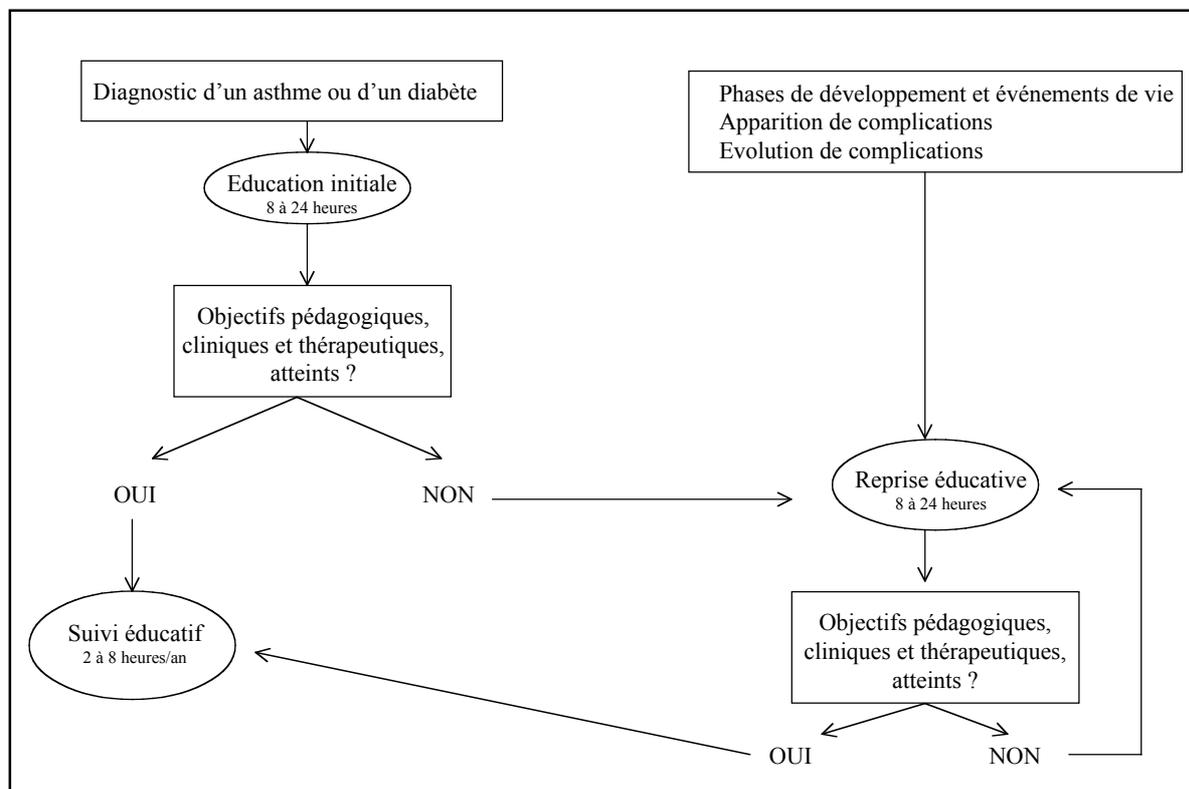
Par reprise d'éducation thérapeutique d'un patient en groupe, on entend : éducation en groupe de patient et/ou de l'entourage participant activement à la réalisation des actes thérapeutiques, réalisée lorsque :

- les objectifs pédagogiques, cliniques ou thérapeutiques de l'éducation thérapeutique initiale n'ont pas été atteints,
- une complication survient ou évolue,
- un événement de vie survient (voyage, sport, grossesse etc...),
- une nouvelle phase du développement est atteinte (2-5 ans - cycle maternelle/cours préparatoire ; 6-7 ans - cours préparatoire/cours élémentaire ; 8-10 ans - cours élémentaire/cours moyen ; 10-14 ans - collège ou équivalent ; 14-18 ans - lycée ou équivalent).

La reprise éducative est destinée à **acquérir ou réacquérir** les diverses compétences permettant au patient de comprendre et de prendre en charge sa maladie et ses complications. Les **huit compétences** précédemment décrites sont reprises. Les ressources humaines mobilisées pour délivrer cette éducation sont les mêmes que celles mobilisées lors d'une prise en charge éducative initiale. Cette reprise éducative

en groupe, dépendant du patient et du stade et de l'évolutivité de la maladie, est délivrée sur une durée cumulée, **par reprise**, de **8 heures à 24 heures pour l'adulte** et de **20 à 24 heures pour l'enfant**.

Figure 1 : second axe de description



C. Cas particuliers.

1) Réadaptation à l'effort de l'enfant asthmatique :

Les experts s'accordent à considérer qu'il s'agit d'un motif de recours à une reprise éducative. Les programmes de réadaptation à l'effort sont réservés aux patients porteurs d'un **asthme grave et sévère**. Leur durée avoisine les **24 heures** (3 X 8 heures)

Les moyens mobilisés n'étant pas spécifiques, il n'a pas été jugé utile de décrire des libellés de reprise éducative spécifiques à ces patients.

2) Adolescents en difficulté :

Les difficultés à gérer la maladie chronique sont souvent beaucoup plus importantes au cours de l'adolescence, source de décompensation. Les adolescents en difficulté ont besoin de rencontres plus fréquentes (**20 heures par an**)

Les moyens mobilisés n'étant pas spécifiques, il n'a pas été jugé utile de décrire des libellés de reprise éducative spécifiques à ces patients.

3) Diabète gestationnel :

Il s'agit d'un diabète survenant au cours de la grossesse. Dans ce cas précis, l'**éducation** est limitée dans le temps, **concentrée sur les deux derniers mois à compter de la 26ème semaine de gestation : 8 heures** d'éducation thérapeutique en groupe, axée sur l'équilibre nutritionnel, l'auto-contrôle, la gestion de l'insulinothérapie. Il n'y a ni suivi, ni reprise éducative.

Cependant, si le diabète perdure après accouchement, la patiente relèvera du cursus éducatif des patients diabétiques décrit plus haut (c.f. chapitre II. B.)

4) Risque podologique :

Le risque podologique nécessite une éducation spécifique. Le **seuil de déclenchement** d'un programme de reprise éducative en groupe est la découverte d'une perte de sensibilité au **test du monofilament** (grade 1). L'efficacité des programmes éducatifs spécifiques du risque podologique a été démontrée. La présence d'un **podologue** est indispensable.

Cependant, les moyens mobilisés n'étant globalement pas différents des moyens mobilisés pour une prise en charge initiale ou une reprise éducative "longue", il n'a pas été jugé utile de décrire des libellés de prise en charge initiale ou de reprise éducative spécifiques au risque podologique.

TYPOLOGIE DESCRIPTIVE

Les circonstances de prise en charge éducative et les critères de durée et de mobilisation de ressources humaines ont été discriminants pour établir la typologie descriptive proposée par le groupe de travail.

Il a été jugé nécessaire de décrire séparément l'éducation thérapeutique de l'adulte et l'éducation thérapeutique de l'enfant dans la mesure où, faisant référence à ce qui a été dit précédemment, on voit que, **chez l'enfant, la prise en charge éducative aboutit, pratiquement, à mobiliser le double des moyens consacrés à la prise en charge éducative de l'adulte pour la même affection.**

Le groupe de travail propose la typologie descriptive de l'activité d'éducation thérapeutique en groupe du patient diabétique ou asthmatique suivante :

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

*Par **éducation thérapeutique d'un patient en groupe**, on entend : éducation en groupe de patient et/ou de l'entourage participant activement à la réalisation des actes thérapeutiques, destinée à acquérir diverses compétences permettant de comprendre et de prendre en charge la maladie et ses complications.*

*Par **éducation thérapeutique itérative [de suivi] d'un patient en groupe**, on entend : éducation en groupe de patient et/ou de l'entourage participant activement à la réalisation des actes thérapeutiques, pour lesquels les objectifs pédagogiques, cliniques et thérapeutiques de l'éducation thérapeutique initiale ont été atteints. L'éducation thérapeutique itérative est destinée à maintenir et améliorer les diverses compétences préalablement acquises.*

*Par **reprise d'éducation thérapeutique d'un patient en groupe**, on entend : éducation en groupe de patient et/ou de l'entourage participant activement à la réalisation des actes thérapeutiques, destinée à acquérir ou réacquérir les diverses compétences permettant de comprendre et de prendre en charge la maladie lorsque*

- *les objectifs pédagogiques, cliniques ou thérapeutiques de l'éducation thérapeutique initiale n'ont pas été atteints,*
- *une complication survient ou évolue,*
- *un événement de vie survient,*
- *une nouvelle phase du développement est atteinte (enfant).*

Elle est destinée à acquérir ou réacquérir les diverses compétences permettant de comprendre et de prendre en charge la maladie et ses complications.

*L' **éducation thérapeutique en groupe d'un patient diabétique ou asthmatique** inclut :*

- *un diagnostic éducatif,*
- *un module d'acquisition de l'intelligibilité de soi et de sa maladie,*
- *un module d'acquisition de la compétence d'autodiagnostic,*
- *un module d'acquisition de la compétence d'autogestion d'une crise,*
- *un module d'acquisition des gestes techniques d'auto-surveillance et d'autotraitement,*
- *un module d'acquisition de la compétence d'autoadaptation de son cadre et de son mode de vie à sa maladie,*
- *un module d'acquisition de la compétence d'autoadaptation à une modification des conditions de vie et à l'évolution des thérapeutiques,*
- *un module d'information sur les ressources d'aide et d'accompagnement.*

Éducation thérapeutique initiale d'un adulte asthmatique, en groupe
Éducation thérapeutique itérative [de suivi] d'un adulte asthmatique, en groupe
Reprise d'éducation thérapeutique d'un adulte asthmatique, en groupe

Éducation thérapeutique initiale d'un enfant asthmatique, en groupe
Éducation thérapeutique itérative [de suivi] d'un enfant asthmatique, en groupe
Reprise d'éducation thérapeutique d'un enfant asthmatique, en groupe

Éducation thérapeutique initiale d'un adulte présentant un diabète de type 2 non compliqué sans autre facteur de risque vasculaire associé, en groupe
Éducation thérapeutique initiale d'un adulte présentant un diabète de type 2 compliqué ou associé à d'autres facteurs de risque vasculaire, en groupe
Éducation thérapeutique initiale d'un adulte présentant un diabète de type 1, en groupe

Éducation thérapeutique itérative [de suivi] d'un adulte diabétique, en groupe
Reprise d'éducation thérapeutique d'un adulte diabétique, en groupe

Éducation thérapeutique d'une patiente présentant un diabète gestationnel, en groupe

Éducation thérapeutique initiale d'un enfant diabétique, en groupe
Éducation thérapeutique itérative [de suivi] d'un enfant diabétique, en groupe
Reprise d'éducation thérapeutique d'un enfant diabétique, en groupe