

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année 2008

No 142

THESE

pour le

**DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN
MEDECINE PHYSIQUE ET READAPTATION**

par

Clotilde SYETTE de VILLETTE - d'AMEDOR de MOLLANS
née le 4 mars 1980

Présentée et soutenue publiquement le 13 octobre 2008

**L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DES PATIENTS
BLESSES MEDULLAIRES**

Président : Madame le Professeur B. PERROUIN-VERBE

Directeur de thèse : Madame le Docteur A. STEFAN

Membres du Jury :

Monsieur le Professeur Jean François MATHE

Monsieur le Professeur Pierre LOMBRAIL

LISTE DES ABREVIATIONS

OMS : Organisation Mondiale de la Santé
HAS : Haute Autorité de Santé
CHU : Centre Hospitalier Universitaire
GRIEPS : Groupe de Recherche et d'Intervention pour l'Education Permanente des Professions Sanitaires et Sociales.
ASIA : American Spinal Injury Association
HCSP : Haut Comité de Santé Publique
ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
MIF : Mesure d'Indépendance Fonctionnelle
ASP : Abdomen Sans Préparation (radiographie)
score NDB : Neurogenic Bowel Dysfunction score
APF : Association des Paralysés de France
MKE : Masseur Kinésithérapeute d'Etat
IDE : Infirmier(e) Diplômé(e) d'Etat
PMSI : Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information
DHOS : Direction de l'Hospitalisation et Organisation des Soins
MOS SF-36 : Medical Outcome Study Short Form-36

L'éducation thérapeutique correspond à un concept bien défini. Succinctement, il s'agit de mettre le patient au coeur de sa prise en charge, afin de le rendre acteur de ses soins. L'éducation thérapeutique a jusqu'alors été développée pour les patients atteints de maladies chroniques, afin d'améliorer leur qualité de vie, et de prévenir les complications, par une meilleure implication du patient dans la gestion de sa maladie. Le patient est placé au centre de la démarche d'éducation thérapeutique.

Il nous semble particulièrement intéressant de considérer l'application de ce concept aux personnes blessées médullaires. Il ne s'agit pas d'une maladie chronique mais d'un nouvel état de vie nécessitant des adaptations de plusieurs pans de la vie. Ce type de prise en charge, proposé par l'éducation thérapeutique est un atout essentiel à prendre en considération pour les personnes blessées médullaires, ce d'autant qu'il est préconisé par la Haute Autorité de Santé.

La lésion médullaire provoque des changements profonds physiologiques et fonctionnels. Ses effets sont variables, mais l'altération des fonctions sensori-motrices, et l'altération du système nerveux végétatif ont un retentissement sur de multiples organes. Ceci nous amène à considérer la "néophysiologie spinale" des patients blessés médullaires. En plus du retentissement organique de l'atteinte médullaire, les conséquences fonctionnelles de celle-ci ont des répercussions sociales et psychologiques. La prise en charge de ces patients consiste à réorganiser la vie du patient avec son adhésion, en tenant compte de cette nouvelle physiologie de son système nerveux.

Si l'espérance de vie des personnes blessées médullaires s'est nettement améliorée depuis les années 1970, l'enjeu actuel est de diminuer l'incidence des complications liées à leur nouveau statut neurologique. En effet, ces complications sont principalement d'ordres cutané et vésico-sphinctérien (premières causes de morbidité), cardio-vasculaire, neuro-végétatif et respiratoire (premières causes de mortalité). Il va sans dire que diminuer l'incidence de ces complications retentit sur l'état de santé et sur la qualité de vie des patients. On ne peut pas prétendre améliorer la qualité de vie des patients sans une prise en charge globale, tenant compte des difficultés psycho-sociales rencontrées.

Pour cela, il nous est d'abord nécessaire de bien comprendre ce qu'est l'éducation thérapeutique du patient.

Nous proposons un "état des lieux" des complications rencontrées aujourd'hui dans la prise en charge et le suivi des patients blessés médullaires, et pour lesquelles l'éducation thérapeutique nous semble particulièrement intéressante.

Ce travail s'inscrit dans une démarche de formalisation d'éducation thérapeutique pour la population des blessés médullaires pris en charge dans le service de Médecine Physique et Réadaptation neurologique du Pr Brigitte Perrouin-Verbe, au Centre Hospitalo-Universitaire de Nantes, en 2008. Nous proposons donc le cadre de la mise en place de l'éducation thérapeutique des patients blessés médullaires. En plus du cadre théorique, nous nous sommes confrontés à la mise en pratique de ce projet.

Enfin, nous relatons les projets de développement de l'éducation thérapeutique dans ce contexte spécifique, sur d'autres thèmes que ceux relatés dans notre travail. L'objectif à terme, est de pouvoir proposer l'éducation thérapeutique à toutes les étapes de la prise en charge de nos patients, et dans tous les domaines de leur vie. Ceci optimiserait la prise en charge globale en éducation thérapeutique.

I - L'éducation thérapeutique

I. 1 - Qu'est-ce-que l'éducation thérapeutique

I. 1 a) Définition

I. 1 b) Principes de l'éducation thérapeutique

I. 2 - Différentes étapes de l'éducation thérapeutique

I. 2. a) Le diagnostic éducatif

I. 2. b) Définir un programme personnalisé

I. 2. c) Planifier et mettre en oeuvre les séances d'éducation thérapeutique

I. 2. d) Evaluer

I. 3 - Différentes offres d'éducation thérapeutique

I. 3. a) Education thérapeutique initiale

I. 3. b) Education thérapeutique de suivi régulier

I. 3. c) Education thérapeutique de suivi approfondi

I. 4 - Intégration de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge conventionnelle

I. 5 - Contexte de santé publique

I. 5. a) En Europe

I. 5. b) Volonté politique en France

I. 6 - Bénéfices attendus de l'éducation thérapeutique

II – Enjeux de l'éducation thérapeutique chez les blessés médullaires

II. 1. Epidémiologie. Motifs de réhospitalisations

II. 2. Enjeux urologiques

II. 2. a) Bref rappel de physiopathologie neuro-urologique

II. 2. b) Le sondage intermittent

II. 2. c) Mal-observance du sondage intermittent

II. 2. d) Autres modes mictionnels

II. 2. e) Complications urinaires

II. 2. f) Suivi urologique

II. 2. g) Rôles de l'éducation thérapeutique

II. 3. Enjeux cutanés. Prévention d'escarres

II. 3. a) Epidémiologie

II. 3. b) Conséquences de l'escarre

II. 3. c) Facteurs de risque

II. 4. Enjeux digestifs

- II. 4. a) Epidémiologie et données physiopathologiques
- II. 4. b) Augmentation du temps de transit
- II. 4. c) Retentissement des troubles digestifs sur la qualité de vie
- II. 4. d) Apports de l'éducation thérapeutique

II. 5. Autres complications potentielles

III - Notre expérience en pratique

III. 1. Etat des lieux

III. 2. Proposition de fiche de diagnostic éducatif

- III. 2. a) Fiche de diagnostic éducatif
- III. 2. b) Définition des objectifs

III. 3. Mise en place des séances d'éducation thérapeutique

- III. 3. a) Choix et fabrication des outils
- III. 3. b) Les séances réalisées
- III. 3. c) Remarques retenues

IV - Perspectives

IV. 1. Comment proposer l'éducation thérapeutique

- IV. 1. a) Au patient
- IV. 1. b) Aux soignants

IV. 2. Développer d'autres objectifs

- IV. 2. a) Objectifs de sécurité
- IV. 2. b) Objectifs personnels
- IV. 2. c) Proposer l'éducation à tous les patients
- IV. 2. d) Education des patients non hospitalisés
- IV. 2. e) Education de l'entourage
- IV. 2. f) Développer le caractère multidisciplinaire

IV. 3. Evaluation de l'éducation

- IV. 3. a) Evaluation du contenu
- IV. 3. b) Evaluation économique

Conclusion
BIBLIOGRAPHIE
ANNEXES

I - L'EDUCATION THERAPEUTIQUE

I. 1. Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique du patient?

I. 1. a) Définition

Selon le rapport de l'OMS-Europe¹, publié en 1996, (traduit en français en 1998), la définition de l'éducation thérapeutique du patient est la suivante: « l'éducation thérapeutique vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie ». On retrouve dans cette définition les termes employés en 1989 par Deccache A. et Lavendhomme E., in "Information et Education du Patient : des fondements aux méthodes"², qui décrivent l'éducation thérapeutique comme un ensemble d'activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'aide psychologique et sociale.

I. 1. b) Principes de l'éducation thérapeutique

L'éducation thérapeutique du patient n'est pas une discipline bioclinique classique. C'est une pratique et un domaine scientifique jeune, évolutif, aux confins de la médecine, des sciences de l'éducation, de la pédagogie de la santé, et plus largement des sciences humaines et sociales (pédagogie, psychologie de la santé, sociologie, anthropologie, etc.)

Pour nous initier aux concepts propres à l'éducation thérapeutique, nous avons eu recours à deux principales sources : la Haute Autorité de Santé a édité en juin 2007 plusieurs documents^{3, 4} précisant la définition et la méthodologie relatives à l'éducation thérapeutique. Par ailleurs, nous avons été amenés à suivre la formation proposée par le CHU de Nantes, de « sensibilisation à l'éducation thérapeutique », mise en place par le GRIEPS 2007-2008.

L'éducation thérapeutique participe à l'amélioration de la santé du patient, à l'amélioration de sa qualité de vie et à celle de ses proches. Les finalités spécifiques de l'éducation thérapeutique sont :

- l'acquisition et le maintien par le patient de **compétences d'autosoins** (décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé). Parmi elles, l'acquisition de compétences dites « de sécurité », vise à sauvegarder la vie du patient. Ces dernières ont donc un caractère prioritaire; leurs modalités d'acquisition doivent cependant être considérées avec souplesse, et doivent tenir compte des besoins spécifiques de chaque patient ;
- la mobilisation ou l'acquisition de **compétences d'adaptation** (compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci). Elles s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure du patient et font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales.

Tout programme d'éducation thérapeutique personnalisé doit prendre en compte ces deux dimensions. Ces deux dimensions figurent dans l'analyse des besoins, de la motivation du patient et de sa réceptivité à la proposition d'une éducation thérapeutique. Elles figurent aussi dans la négociation des compétences à acquérir et à soutenir dans le temps, le choix des contenus, des méthodes pédagogiques et d'évaluation des effets.

L'éducation thérapeutique fait partie intégrante de la prise en charge des patients. Elle est incluse dans les soins donnés aux patients, et n'en est pas une activité détachée.

I. 2. Les différentes étapes de l'éducation thérapeutique

Une planification en quatre étapes propose un cadre logique et cohérent pour l'action des professionnels de santé.

La première étape est l'identification des besoins de chaque patient. Au moyen du diagnostic éducatif, on ressortira les composantes pédagogiques, psychosociales et biomédicales des besoins du patient.

Cette première étape met en évidence les capacités de communication et de compréhension du patient. Par exemple, un patient traumatisé crânien et traumatisé médullaire aura besoin, lors des séances d'éducation, de méthodes pédagogiques différentes de celles d'un blessé médullaire sans atteinte des fonctions cognitives.

En plus du travail d'identification des besoins par l'éducateur en santé, le patient est lui-même invité à repérer et exprimer ses besoins. Le patient exprime souvent ses besoins par rapport à ses projets : par exemple, il peut exprimer le besoin d'être continent fécal, afin d'être capable de suivre une activité à l'extérieur de son domicile, sans appréhension. Ce type de projet personnel sert d'ailleurs de support à la motivation pour l'éducation thérapeutique.

La seconde étape consiste à formuler avec le patient les compétences à acquérir, à mobiliser et/ou à maintenir, au regard de son projet, de la stratégie thérapeutique et de ses priorités. Par exemple, lors de la prise en charge initiale, une des premières compétences à acquérir est la technique de l'auto-sondage intermittent. Plus tard, il peut s'agir de savoir se déplacer seul en ville en fauteuil roulant manuel. Ces compétences sont à négocier avec lui afin de planifier un programme personnalisé d'éducation thérapeutique. Les compétences à acquérir sont communiquées sans équivoque au patient et aux professionnels de santé impliqués dans sa mise en oeuvre et le suivi du patient. L'évaluation individuelle sera établie sur la base des compétences négociées avec le patient.

La troisième étape consiste à sélectionner les contenus à proposer lors des séances d'éducation thérapeutique. Les méthodes et les techniques participatives d'apprentissage sont préférentiellement choisies car elles facilitent les interactions et les médiations avec le patient et ses proches. Puis le programme d'éducation thérapeutique est mis en oeuvre.

La quatrième étape est celle de l'évaluation des compétences acquises par le patient (autosoins, adaptation, changements mis en oeuvre dans la vie quotidienne). Il s'agit d'évaluer aussi le déroulement et la pertinence du programme. Cette évaluation indique ainsi au patient et aux professionnels de santé ce que le patient sait, ce qu'il a compris, ce qu'il sait faire et appliquer, ce qu'il lui reste éventuellement à acquérir, la manière dont il s'adapte à ce qui lui arrive. Par exemple, si un des objectifs était de connaître les zones à risque d'escarres, on fera délimiter au patient sur un schéma, les zones concernées.

Aux évaluations du patient et du programme, s'ajoute l'évaluation du déroulement des séances et de l'éducateur en santé, par un observateur externe.

Les quatre étapes de l'élaboration du programme d'éducation thérapeutique sont donc les suivantes :

I. 2. a) Le diagnostic éducatif

Le diagnostic éducatif est la première étape de la démarche d'éducation thérapeutique du patient.

Élaborer un diagnostic éducatif consiste à :

- Connaître le patient, identifier ses besoins, ses attentes et sa réceptivité à la proposition de l'éducation thérapeutique.
- Appréhender les différents aspects de la vie et de la personnalité du patient, évaluer ses potentialités, prendre en compte ses demandes et son projet.
- Appréhender la manière de réagir du patient à sa situation et ses ressources personnelles, sociales, environnementales.
- Formuler avec le patient les compétences à acquérir ou à mobiliser ou à maintenir; préciser le contenu de l'éducation thérapeutique du patient en tenant compte des priorités du patient.

Par un dialogue structuré, il s'agit d'accéder aux connaissances, aux représentations, aux logiques explicatives, au ressenti du patient. Cette rencontre a aussi pour but de reconnaître la manière de réagir du patient à sa situation, les diverses étapes de son évolution psychologique. On cherche de plus à déceler le rôle protecteur ou non des facteurs socio-environnementaux, à favoriser l'implication du patient, soutenir sa motivation.

En pratique, pour être pragmatique et avoir une cohérence au sein de l'équipe soignante, ces données peuvent être classées en quatre catégories : biologique, socio-professionnelle, cognitive et psycho-affective.

Par la dimension *biologique*, on entend toutes les données concernant la pathologie du patient, son évolution, ses symptômes, les traitements passés et actuels, les complications auxquelles a été sujet le patient, éventuellement les pathologies associées, et les facteurs de risque. Ces données sont généralement d'emblée présentes dans le dossier médical du patient. Chez un paraplégique, il s'agira par exemple de connaître la date du traumatisme médullaire, le niveau de la lésion et son score ASIA, avec son caractère spastique ou flasque, l'histoire de la prise en charge initiale et des premières complications éventuelles. Les données biologiques comprennent aussi les antécédents du patient.

La dimension *socio-professionnelle* concerne la profession, la situation familiale, le lieu de vie, les loisirs.

Les données *cognitives* relatent ce que le patient sait sur sa pathologie, les complications, ses traitements, ainsi que les représentations qu'a le patient de sa pathologie, dont les fausses croyances. Il s'agit de cerner ce que le patient a entendu, lu dans son entourage, ou via internet. Il est par exemple classique de constater l'espoir démesuré des patients par rapport aux thérapeutiques de réparation médullaire. Inversement, des patients croient initialement qu'il n'y a aucune récupération ou amélioration à espérer.

Enfin, la dimension *psycho-affective* tente de cerner les soutiens (sociaux, familiaux) du patient, le vécu de sa pathologie (quelles difficultés ont été traversées), sa motivation (présence de projets personnels), son adhésion éclairée au traitement, ou sa non-observance, le suivi d'éventuelles séances d'éducation thérapeutique précédentes, le stade d'acceptation du patient par rapport à sa pathologie (choc, résignation, déni, marchandage, révolte, dépression, acceptation). Dans la dimension psycho-affective, on identifie les projets de vie : ils sont des leviers importants pour prendre en charge sa santé. La santé n'est pas un but en soi pour les patients, mais le moyen d'accomplir des projets de vie : avoir une activité professionnelle, voir ses enfants grandir, pouvoir refaire du sport, faire un voyage... On analyse aussi la capacité du patient à se projeter dans l'avenir.

L'éducation du patient est au service du projet du patient. Il est intéressant de pouvoir mettre en évidence des projets personnels faciles à mettre en oeuvre à court terme et si possible observables par des tiers pour bénéficier de leurs encouragements.

Ce recueil de données est essentiel pour que l'équipe soignante pluridisciplinaire adopte une stratégie cohérente entre les divers intervenants, et surtout, une stratégie adaptée au patient. Dans le suivi, le diagnostic peut être débuté par une personne et complété par les différents intervenants.

I. 2. b) Définir un programme personnalisé d'éducation thérapeutique

Il s'agit de :

- Formuler avec le patient les compétences à acquérir au regard de son projet et de la stratégie thérapeutique, avec des priorités d'apprentissage.
- Négocier avec lui les objectifs, afin de planifier un programme individuel.
- Les communiquer sans équivoque au patient et aux professionnels de santé impliqués dans la mise en oeuvre et le suivi du patient.

Cette démarche a pour but d'aboutir à un « contrat de soins ». On peut même formaliser ce partenariat entre le patient et le ou les soignant(s), sous la forme d'un engagement oral ou écrit. Ce programme permet une coordination des interventions et des professionnels de santé ainsi qu'une transmission des informations. Un programme structuré d'éducation thérapeutique représente un cadre de référence pour la mise en oeuvre du programme personnalisé de chaque patient.

En pratique, il faut avoir, "en amont", répertorié la liste exhaustive des objectifs d'éducation thérapeutique susceptibles de concerner un patient atteint de la pathologie (comme nous le développerons plus loin).

Il existe trois types d'objectifs : ceux relevant d'un savoir (au niveau cognitif), ceux relevant d'un savoir-faire (savoir-faire technique, savoir-faire gestuel pour la réalisation des soins ou de mesures préventives), et ceux relevant d'un savoir-être (au niveau relationnel, psycho-affectif).

Ce travail d'amont sert de ressource pour établir le programme personnalisé d'un patient. Le programme est une liste d'objectifs réalistes, pertinents, précis et mesurables. Parmi ces objectifs, on distingue les objectifs "de sécurité" qui visent à sauvegarder la vie du patient, éviter les complications et récidives de la pathologie. Les objectifs de sécurité sont les

mêmes pour tout patient porteur d'une même pathologie chronique. Par contre, les objectifs personnels sont liés au projet personnel du patient, élaboré en fin de diagnostic éducatif.

I. 2. c) Planifier et mettre en oeuvre les séances d'éducation thérapeutique

Il s'agit pour l'éducateur en santé de :

- Sélectionner les contenus à proposer lors des séances d'éducation thérapeutique, les méthodes et techniques participatives d'apprentissage.
- Réaliser les séances.

De la même manière que précédemment, il faut avoir, en amont, construit des outils d'éducation thérapeutique. Ce sont les « contenants » des séances d'éducation thérapeutique.

Concrètement, la séance d'éducation thérapeutique se déroule en trois temps :

- 1 - Un temps de préparation de la séance et la connaissance de chaque patient et de son diagnostic éducatif ;
- 2 - La présentation des objectifs et du déroulement de la séance, suivie de la conduite de la séance ;
- 3 - Une synthèse orale de la séance, ainsi qu'une analyse par auto-évaluation de la séance, préparant les séances suivantes éventuelles.

Les séances d'éducation thérapeutique peuvent être individuelle ou collective ou en alternance.

Les outils d'éducation thérapeutique sont très variés selon la population concernée. Les techniques pédagogiques interactives, si possible à caractère ludique sont privilégiées. La stimulation du patient est favorisée par une attitude encourageante, positive. Les techniques ayant une apparence scolaire sont à éviter tout comme les techniques pédagogiques ressemblant à des cours magistraux. Le rôle du professionnel de santé sera d'accompagner le patient dans la prise en charge de sa santé, de questionner ses représentations (« Et pour vous, que signifie ... ? »), d'accroître ses connaissances, de développer son pouvoir sur sa santé (savoir-faire, auto-efficacité, lieu de contrôle de la santé ...), de soutenir ses choix de santé ...

I. 2. d) Evaluer

Il est nécessaire d'évaluer en retour ce qui a été retenu chez les patients et comment a été perçu le programme d'éducation thérapeutique. On procède donc à deux évaluations : d'une part l'évaluation des compétences acquises par le patient sur ce qu'il sait, ce qu'il a compris, ce qu'il sait faire et appliquer, ce qu'il lui reste éventuellement à acquérir, la manière dont il s'adapte à ce qui lui arrive ; et d'autre part l'évaluation du déroulement du programme.

L'évaluation individuelle s'attache à mettre en valeur les transformations intervenues chez le patient et son entourage, en terme d'acquisition de compétences d'autosoins, d'acquisition ou de mobilisation de compétences d'adaptation, de vécu de la maladie chronique (ou ici du nouvel état de vie) au quotidien, d'autodétermination et de capacité d'agir.

Cette évaluation individuelle de l'éducation thérapeutique est complémentaire du suivi médical. Elle débouche sur une actualisation du diagnostic éducatif, et conduit à proposer au patient, en concertation avec les professionnels impliqués dans la prise en charge, une nouvelle offre d'éducation thérapeutique, soit de suivi régulier, soit de suivi approfondi.

I. 3. Différentes offres d'éducation thérapeutique

Au long de la prise en charge d'un patient, selon l'étape de prise en charge du patient, on distingue différentes offres d'éducation thérapeutique, qualifiées d' « initiale », de « suivi régulier (ou de renforcement) », de « suivi approfondi (ou de reprise) ». Ce découpage en offres spécifiques d'éducation thérapeutique est schématique par nécessité d'en décrire le contenu. Il semble “se calquer” de façon tout à fait adéquate à notre préoccupation propre qu'est la prise en charge des personnes blessées médullaires.

I. 3. a) L'éducation thérapeutique initiale

L'éducation thérapeutique initiale fait généralement suite à l'annonce du diagnostic de la maladie chronique ou une période de vie avec la maladie sans prise en charge éducative. Elle nécessite un investissement de la part des professionnels et du patient.

Ainsi, après une hospitalisation la plus courte possible dans un service d'amont, tel que les services de réanimation ou de neuro-traumatologie le plus souvent, les patients sont hospitalisés dans le service de Médecine Physique et Réadaptation neurologique. Cette hospitalisation initiale est l'endroit où doit avoir lieu l'éducation thérapeutique initiale dans laquelle sont d'abord visés les objectifs de sécurité.

I. 3. b) L'éducation thérapeutique de suivi régulier

Concernant l'éducation thérapeutique de “suivi régulier”, celle-ci peut être mise en place lors d'une hospitalisation ultérieure pour une chirurgie programmée, ou lors d'une hospitalisation liée à la survenue d'une complication. L'éducation peut aussi avoir lieu à l'hôpital de jour ou l'hôpital de semaine qui nous paraît particulièrement adapté à ce que requiert l'éducation thérapeutique (équipe multidisciplinaire, environnement moins « hospitalier » qu'une hospitalisation conventionnelle, avec un (des) motif(s) d'hospitalisation très précis et pré-établis). L'éducation thérapeutique de suivi régulier (ou de renforcement) fait suite à l'éducation thérapeutique initiale. Elle est une forme d'éducation thérapeutique continue qui consolide les compétences du patient et les actualise. Elle permet au patient de les adapter. Elle a aussi pour but d'encourager le patient dans la mise en oeuvre de ses compétences et de soutenir ses projets de vie. Il est enfin possible de fixer avec le patient de nouvelles compétences à développer en lien avec l'évolution de la maladie, des traitements etc. Chez un blessé médullaire, il peut, par exemple, s'agir d'envisager un nouveau mode mictionnel, comme à la suite d'une chirurgie de cystostomie continente (Mitrofanoff). Ce changement de mode mictionnel nécessite une information du patient, l'évaluation et l'apprentissage de la technique de sondage par l'orifice de la cystostomie. L'investissement en temps consacré et en professionnels impliqués est moins important que l'offre d'éducation thérapeutique initiale.

Ces séances peuvent être individuelles ou collectives, selon les sujets abordés.

I. 3. c) L'éducation thérapeutique de suivi approfondi

Le suivi approfondi peut se faire en hospitalisation conventionnelle (par exemple en cas de survenue d'une complication nécessitant des soins hospitaliers) ou en hôpital de semaine.

L'éducation thérapeutique de suivi régulier, comme de suivi approfondi, peut être organisée à la suite de l'identification d'un besoin en éducation : lors d'une consultation de suivi, d'une consultation à la demande du patient, ou à la demande des soignants de proximité (médecin généraliste, infirmier(e)s du lieu de vie des patients). Cette offre d'éducation

thérapeutique de suivi approfondi (reprise) est nécessaire en cas de difficultés dans l'apprentissage, de non-atteinte des compétences choisies, de modifications de l'état de santé du patient, du contexte et de ses conditions de vie. L'éducation thérapeutique de suivi régulier est systématique ; alors que l'éducation thérapeutique de suivi approfondi ne concerne que les patients chez qui on a cerné une difficulté particulière : elle reprend un point d'éducation qui, mal acquis, a été responsable de la survenue d'une complication, ou d'une difficulté exprimée par le patient.

Cette offre d'éducation thérapeutique de suivi approfondi mobilise généralement plusieurs professionnels : infirmier(e)s, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, assistantes sociales ... Elle nécessite du temps, elle correspond à un minimum de deux séances, et équivaut dans certaines situations au temps d'une éducation initiale. Elle peut être proposée sous forme de séances individuelles ou collectives en fonction de la complexité des compétences à acquérir et des préférences du patient.

Chaque offre comprend :

- une séance d'élaboration du diagnostic éducatif ou son actualisation. L'étape du diagnostic éducatif initial peut nécessiter plus d'une séance individuelle ;
- des séances d'éducation thérapeutique (collectives ou individuelles ou en alternance) pour l'acquisition des compétences d'autosoins, et l'acquisition ou la mobilisation des compétences d'adaptation ou leur maintien ;
- une séance individuelle d'évaluation des compétences acquises, des changements chez le patient et du déroulement du programme individualisé ;
- une coordination autour du patient, des professionnels de santé impliqués dans la prise en charge de la maladie chronique.

I. 4. Intégration de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge conventionnelle

La coordination entre le patient et entre les différents intervenants (soignants et/ou éducateurs en santé) est essentielle pour une cohérence des interventions de soins et des activités d'éducation thérapeutique (cf. annexe 1).

Par exemple, le dossier du patient doit porter la trace écrite des actions des professionnels de santé intervenant dans l'éducation thérapeutique. En particulier doivent apparaître les synthèses du diagnostic éducatif initial et actualisé, l'évaluation individuelle de l'éducation thérapeutique, les décisions prises avec le patient, et les interventions réalisées. Chaque professionnel de santé intervenant dans l'éducation thérapeutique doit pouvoir prendre connaissance de ces informations, et les enrichir, dans le but de favoriser la continuité des soins. Nous proposerons plus loin une façon de collecter des données d'éducation thérapeutique dans le dossier médical.

Il est préconisé de désigner un « professionnel ressource » qui soit l'interlocuteur privilégié du patient et de ses proches, parmi les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge. Ce rôle doit être attribué au médecin de Médecine Physique et Réadaptation qui a déjà pour rôle de coordonner l'équipe multidisciplinaire, et qui reverra le patient en consultation de suivi.

L'éducation thérapeutique nécessite un cadre, mais ce cadre doit être souple. Il s'agit d'un programme individuel et donc changeant pour chaque personne prise en charge. De plus, les besoins d'un même patient évoluent avec le temps et donc justifient des modifications d'objectifs.

A partir des divers travaux de réflexion existant sur l'évaluation de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge conventionnelle des patients⁴, il est aujourd'hui possible d'identifier quatre principes organisationnels qui semblent consensuels. L'éducation thérapeutique s'organise :

- en lien avec les soins délivrés au patient, dans une perspective de prise en charge globale ;
- selon une approche le plus souvent multi-professionnelle, en accord avec la complexité des compétences que le patient doit acquérir ;
- en assurant un principe de proximité ;
- et de manière à assurer la transversalité ville-hôpital.

I. 5. Contexte de Santé Publique

I. 5. a) En Europe :

Depuis plus de vingt cinq ans, partout en Europe, on a vu apparaître, se développer et s'étendre à tous les niveaux de soins, des activités d'information et d'éducation du patient⁵. Ce mouvement a pris des voies et des formes différentes selon les pays, les systèmes et les politiques de santé.

Depuis la fin des années 1950, dans les soins de santé en Europe, sont apparus simultanément et progressivement plusieurs phénomènes.

Au niveau épidémiologique : le premier évènement est un déplacement majeur, dans les pays occidentaux, des problèmes de santé aigus (nécessitant des traitements curatifs généralement courts), vers des maladies chroniques, invalidantes et sociales. Ces maladies incluent à la fois des traitements techniques et un suivi à long terme, ainsi qu'une articulation entre aspects curatifs et préventifs. De plus, un rôle propre au patient y apparaît.

Au niveau des pratiques de soins : en même temps qu'un développement sans précédent d'une médecine technologique, émerge un changement dans le paradigme de la santé : le passage d'un modèle biomédical (fondé sur la santé biologique et physiologique), vers un modèle global de la santé (incluant aussi les dimensions psychologique et sociale). Une nouvelle vision de la pratique médicale apparaît ainsi, plus orientée vers la qualité et l'efficacité des soins, mais aussi plus attentive à la santé globale.

Au niveau éthique : apparaît une influence grandissante des principes de respect d'autrui, de participation et d'autodétermination, y compris dans le champ de la santé. Chez les patients sont repérables : une insatisfaction vis-à-vis du système de soins actuel, une exigence de plus en plus grande d'informations de santé et d'autodétermination (de consentement éclairé), accompagnée d'une prise de conscience d'une responsabilité partagée de leur santé.

Au niveau politique : une importance particulière est accordée aux droits des citoyens (droit à l'information, à la participation, droit à des soins de qualité). L'importance des aspects économiques, coûts directs de la santé et des soins, et coûts indirects (absentéisme

et coût social des maladies), l'inflation incontrôlée des dépenses de santé, sans amélioration notable de la santé ou de l'espérance de vie, mettent en danger l'institution de la sécurité sociale et les budgets des états. Comme nous le développons ci-dessous, plusieurs mesures de développement de l'éducation thérapeutique ont été prises en France.

Au niveau des institutions de soins : les hôpitaux se voient attribuer un nouveau rôle important, à mi-chemin entre la santé individuelle (du patient) et la santé publique (de la population). On exige des hôpitaux qualité et efficacité, et l'adaptation de l'organisation hospitalière aux nouveaux défis de santé (raccourcissement des durées de séjours, complexité de la prise en charge des maladies chroniques et des polyopathologies).

I. 5. b) Volonté politique de santé publique, histoire récente de l'éducation thérapeutique en France

En France, on compte un nombre croissant d'expériences dans le domaine de l'éducation du patient. Il n'y avait pas encore de reconnaissance financière des activités d'éducation du patient.

En 1999, une enquête nationale sur les pratiques d'éducation dans les hôpitaux montrait que 92% des répondants (c'est-à-dire 40% des hôpitaux) ont au moins un programme d'éducation du patient avec une moyenne de plus de 4 actions par hôpital. Soixante-douze pour cent des actions concernent les maladies chroniques (diabète en tête).

Au niveau des responsables hospitaliers, 93% considèrent que l'éducation du patient est un domaine prioritaire ou important pour leur établissement, et 39% d'entre eux affectent directement un budget à son développement.

Au niveau politique, depuis 1998, les choses s'accélèrent. Le Haut Comité de Santé Publique (HCSP) souligne la nécessité d'organiser la prise en charge éducative des patients. La Conférence Nationale de santé a proposé l'éducation du patient chronique comme thème pour l'année 1999.

Dans la loi de 1999 de financement de la sécurité sociale, un article rend possible la rémunération des médecins pour des activités de prévention, et donc d'éducation du patient.

Enfin, le guide d'accréditation des hôpitaux (ANAES) mentionne l'éducation du patient comme critère de qualité ; l'éducation du patient chronique a également été définie comme l'un des objets prioritaires de la Direction Générale de la Santé.

Aujourd'hui, le développement de l'éducation thérapeutique constitue un axe stratégique fort de la politique gouvernementale.

Dans la circulaire DHOS/DGS n° 2002/215 du 12 avril 2002 relative à l'éducation thérapeutique au sein des établissements de santé, le plan national d'éducation pour la santé définit les orientations suivantes : formation systématique des professionnels de la santé à l'éducation thérapeutique, financement de l'éducation thérapeutique en ville et à l'hôpital.

La loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé renforce le droit à l'information du patient, condition du consentement éclairé. L'éducation thérapeutique y contribue. La loi crée également l'Institut National de la Prévention et de la Promotion de la Santé. Celui-ci a notamment pour mission la promotion des comportements et habitudes de vie favorables à la santé, ainsi que le développement de l'éducation pour la

santé, y compris de l'éducation thérapeutique, sur l'ensemble du territoire.

Le développement de l'éducation thérapeutique en France constitue une des orientations du plan national d'éducation à la santé (2001) et des programmes nationaux d'actions élaborés initialement pour le diabète, l'asthme et les maladies cardiovasculaires (2002-2005).

Plus largement, dans le plan décrit pour 2007-2011 par le Ministère de la Santé⁶, le gouvernement décrit quatre axes stratégiques : mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer, élargir la médecine de soins à la prévention, faciliter la vie quotidienne des malades, mieux connaître les besoins.

I. 6. Bénéfices attendus de l'éducation thérapeutique

L'éducation du patient est indispensable à côté des autres types d'approches par rapport à la maladie et à la santé : elle a fait ses preuves. Plusieurs études ont démontré l'efficacité de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge du diabète, de l'asthme, de la dermatite atopique et de l'insuffisance cardiaque.

L'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique⁴ montre un impact positif sur les principales variables cliniques et sur les variables de recours aux soins dans les domaines suivants :

- l'asthme pédiatrique : amélioration des fonctions pulmonaires ; réduction des jours d'activité limitée ; réduction des recours aux urgences ; impact positif à confirmer sur l'hospitalisation ;
- le diabète de type 1 : amélioration durable du contrôle du diabète, réduction des hospitalisations, réduction de l'incidence et du coût des complications à long terme ;
- la cardiologie (hors suivi du traitement par anticoagulant oral) : programmes courts et peu coûteux, réduction importante des ré-hospitalisations (nombre limité d'études).

La littérature compte peu d'études sur l'éducation thérapeutique pour le domaine spécifique des blessés médullaires. Notre démarche est en cela novatrice.

Les études évaluatives de l'éducation du patient montrent qu'on peut par exemple attendre :

- ***Pour le patient :***
 - une meilleure prise en charge
 - une plus grande autonomie (gestion de sa vie avec la maladie)
 - une diminution de la souffrance et de l'anxiété
 - une amélioration des fonctions physiologiques
 - une meilleure acceptation de la vie avec la maladie.
- ***Pour la qualité des soins :***
 - une réduction des complications et des incidents post-hospitalisation
 - une diminution de la durée de la première hospitalisation et des réhospitalisations
- ***Sur le plan socio-économique :***
 - une réduction du nombre d'hospitalisations, de la durée du séjour, de la morbidité et de la mortalité
 - une diminution de l'absentéisme scolaire et professionnel

Des résultats positifs sont donc attendus au niveau des patients, de l'efficacité des soins et de la rentabilité socio-économique.

Si elle a fait ses preuves, elle a aussi montré ses limites : l'approche doit respecter des critères de pertinence, de validité scientifique, de communication, de relation, d'éducation, de méthodologie, de stratégie, de partenariat, d'éthique.

II - ENJEUX DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE CHEZ LES PATIENTS BLESSÉS MÉDULLAIRES

II. 1. Epidémiologie. Motifs et durée des ré-hospitalisations

Dans les dernières décennies, le taux annuel de réhospitalisation et la durée d'hospitalisation ont d'abord diminué, ce qui semblait en lien avec une meilleure prévention des complications. Depuis dix ans, on constate une stagnation, voire une augmentation de l'incidence des complications et des réhospitalisations, notamment pour les complications cutanées.

Bien que l'espérance de vie des personnes blessées médullaires se soit nettement améliorée, elle reste inférieure à celle de la population générale⁷. En plus des conséquences immédiates et directes liées à la lésion médullaire, de nombreuses complications potentielles existent au long cours. Dans notre projet d'éducation thérapeutique, ce sont particulièrement ces dernières que nous ciblons.

Les complications représentent une cause importante de morbidité et de mortalité. Elles sont des motifs de réhospitalisations et représentent un surcoût des soins évident. Elles altèrent la qualité de vie des patients et peuvent nuire à leurs activités sociales et professionnelles.

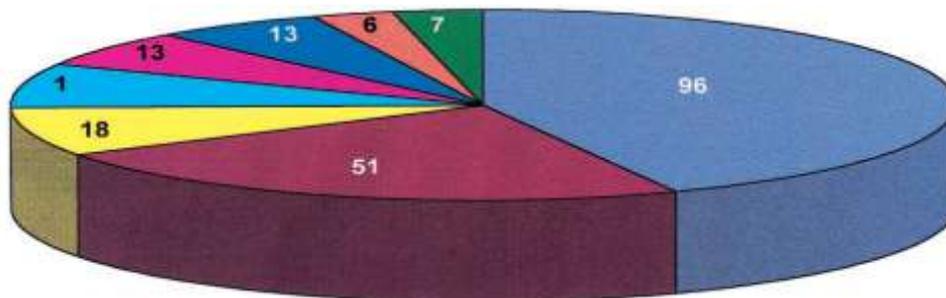
Les complications médicales secondaires liées à la lésion médullaire, à long terme, prennent une place importante dans le continuum des soins des personnes blessées médullaires. Celles-ci sont multiples⁸ : elles sont d'ordres pulmonaire (pneumopathies, atelectasies), cardio-vasculaires (thromboses veineuses profondes, embolies pulmonaires), cutané (escarres), neuro-végétatif (hyperréflexie autonome), digestif (troubles du transit), génito-urinaire (neuro-vessie, lithiases urinaires, infections urinaires, troubles de l'érection), osseux (ostéoporose, fractures).

Leur incidence évolue avec la durée de suivi. L'escarre reste toujours la complication la plus fréquente, au fil des années suivant le traumatisme médullaire, ainsi que l'hyper-reflexie autonome, les pneumonies et atelectasies. Les facteurs de risque identifiés sont le niveau tétraplégique (plutôt que paraplégique), le caractère complet de la lésion, l'âge avancé, la coexistence d'une autre pathologie associée, et le caractère violent du traumatisme médullaire⁸.

Selon les séries, on rapporte qu'environ un tiers (26% à 39%) des patients blessés médullaires sont réhospitalisés pendant la première année suivant la sortie de rééducation initiale, pour une durée moyenne de réhospitalisation de 11,9 jours⁹.

La forte incidence des complications dès la première année justifie la place de l'éducation thérapeutique la plus précoce possible, pour placer le patient au coeur de sa prise en charge et optimiser l'application des mesures préventives de ces complications.

Au-delà de la première année de suivi, le taux de réhospitalisation diminue. Les principaux motifs de réhospitalisation sont les infections notamment urinaires, les pneumonies, les troubles gastro-intestinaux, les escarres, la douleur, la spasticité¹⁰. La durée moyenne de séjour pour escarres est de 65,9 jours.



A titre illustratif, ce graphique¹¹ représente la proportion des motifs de réhospitalisations pour une population de 155 patients tétraplégiques entre Janvier 1994 à Décembre 1995. Il a été constaté 221 réadmissions dont 96 réadmissions correspondaient à des problèmes urinaires, 51, à des troubles cardiorespiratoires, 18 à des évaluations ou traitements d'ordre neurologique, 17 à des troubles gastro-intestinaux, 13 à des problèmes sociaux, 7 à des soins d'escarre, 6 à des traitements chirurgicaux ou obstétricaux. On retrouve donc dans cette population la prédominance des motifs d'hospitalisations : urinaire.

Une étude plus récente en 2007¹² rapporte que les complications les plus fréquentes sont les escarres, les pneumonies, et les complications génito-urinaires. Chez la femme blessée médullaire, d'autres complications existent : l'aménorrhée, les troubles de la sexualité, les troubles de la fertilité. Ces deux dernières complications existent aussi chez l'homme blessé médullaire.

Le nombre moyen d'hospitalisations dans la première année de suivi est plus élevé que dans les années suivantes. Il serait plus important au cours des cinq premières années, puis diminuerait et réaugmenterait après 20 ans d'évolution.

Cardenas¹³ montre par une étude prospective sur 8668 patients suivis de 1995 à 2002, qu'une personne blessée médullaire sur trois à quatre (28%-37%), est réhospitalisée, pour une durée de 14 jours en moyenne : 14,06 jours à un an de l'hospitalisation initiale, et 12,95 jours d'hospitalisation par an pour les patients à quinze ans de leur hospitalisation initiale.

Aussi, plusieurs études se sont attachées à identifier des facteurs de risque (ou au moins des facteurs cliniques et environnementaux associés) de réhospitalisations. Connaître ces facteurs de risque a une application pratique : cibler les priorités d'objectifs d'éducation thérapeutique, repérer les patients à haut risque de réhospitalisations. Ceci nous incitera à porter une attention particulière à l'éducation de ces patients et à leur suivi.

Klotz¹⁴ dans une étude épidémiologique chez des patients tétraplégiques note qu'un sous-groupe de patients a été hospitalisé plus fréquemment et sur des durées plus longues que le reste de la population étudiée. Ceci serait expliquable par un degré de dépendance plus important (mesuré par la Mesure d'Indépendance Fonctionnelle) mais aussi par des différences de niveau d'éducation, et de statut socio-économique ou par une moindre capacité d'adaptation. Le caractère complet de la lésion médullaire est aussi un facteur de risque de réhospitalisation. Inversement, avoir une activité professionnelle ou associative paraît lié à un moindre risque de réhospitalisation. Ceci peut être expliqué par une moindre sédentarité, ce qui diminue notamment la survenue d'escarres. L'âge ne semble pas être un facteur de risque de réhospitalisation⁹. Le statut marital n'est pas non plus lié à un risque ou un facteur protecteur par rapport à la réhospitalisation.

L'identification de facteurs de risque de survenue de complications n'est pas toujours aisée. Ainsi, par exemple, Byrne et Salzberg¹⁵ en 1996, par une revue de la

littérature, rapportent trois problèmes concernant l'identification de facteurs de risque d'escarres. Le premier est que la littérature rapporte un très grand nombre de facteurs de risque : leur nombre est évalué à 200. On comprend que la connaissance et la prise en compte de l'ensemble des facteurs de risque est trop fastidieuse pour avoir des applications pratiques. Deuxièmement, les facteurs de risque d'escarres rapportés dans la littérature concernent ceux observés chez des personnes âgées. Or, le mécanisme et la physiopathologie des escarres chez le blessé médullaires sont tout à fait différents des escarres des personnes âgées. Enfin, les tailles d'échantillons de blessés médullaires sont souvent trop petites pour établir des liens de cause à effet significatifs.

L'éducation thérapeutique insiste sur la prise en charge de la personne dans sa globalité. Comme le souligne P. Lecorps¹⁶ : la santé engage un corps, mais un corps qui n'est pas réductible à sa dimension biologique. Le corps présenté au soignant est un corps-sujet, un corps habité, un corps façonné par une culture, par une histoire singulière, un corps qui porte un nom, une identité.

Lorsque nous avons voulu poser les bases de l'éducation thérapeutique dans le contexte du service de Médecine Physique et Réadaptation, il nous a semblé incontournable d'envisager une éducation portant sur tous les domaines dans lesquels un blessé médullaire peut être mis en difficulté, ou sujet de complication. Comme P. Lecorps, on pourrait dire qu'en considérant le corps organe par organe, fonction par fonction, la vision unifiée de l'homme comme sujet s'estompe, tandis que celle de la santé se brouille. Mais c'est dans un souci seulement didactique que nous avons présenté ci-dessous les objets de l'éducation thérapeutique des blessés médullaires, organe par organe. Cependant, toutes les fonctions, tous les organes ne sont pas représentés ; nous n'avons pas eu la prétention de pouvoir tout traiter. Nous avons choisi des priorités d'action, qui sont nos premiers pas dans la mise en place de l'éducation thérapeutique et qui attendent le développement de séances d'éducation thérapeutique permettant de couvrir l'ensemble des domaines à traiter pour les patients blessés médullaires.

L'éducation thérapeutique nous semble particulièrement adaptée à la nécessité d'une prise en charge globale du patient blessé médullaire. La survenue des complications varie d'un individu à l'autre, et justifie une prise en charge personnalisée, adaptée aux besoins du patient.

II. 2. Enjeux urologiques

Nous exposons les bases épidémiologiques et physiologiques à prendre en compte pour que la mise en place de l'éducation thérapeutique soit la plus appropriée à la population des patients blessés médullaires. Ces bases doivent être connues de l'éducateur pour apporter aux patients des informations claires et scientifiquement valables. En effet, un minimum d'informations physiologiques sont transmises de façon adaptée aux patients au cours des séances d'éducation, et viennent parfois corriger des fausses croyances.

Les complications urinaires auxquelles sont exposés les patients blessés médullaires sont souvent peu connues des soignants de proximité. Une sensibilisation du patient à ces complications liées à sa néophysiologie spinale lui permettra d'alerter ses soignants de proximité.

II. 2. a) Bref rappel de physiopathologie neuro-urologique

La lésion médullaire est responsable de troubles neurologiques retentissant sur l'appareil urinaire ; en effet, on sait qu'il existe un contrôle des mictions, par plusieurs centres du système nerveux central. Schématiquement¹⁷, on distingue : les centres cérébraux localisés en région frontale (rôle dans l'induction globale du comportement de la continence ou de la miction : déclenchement volontaire de la miction et contrôle du sphincter strié). Des centres protubérantiels sont activateurs ou inhibiteurs. Leur activité propre est activatrice sur les centres sous-jacents, mais dans les conditions de repos et sous l'influence du cervelet et des centres supérieurs, elle est globalement inhibitrice. De plus, le centre protubérantiel apparaît comme nécessaire au déroulement parfaitement harmonieux et complet du réflexe mictionnel. Les centres médullaires sont : l'un sympathique thoraco-lombal innervant le col et participant à l'activité β relaxatrice du detrusor en fin de remplissage, l'autre parasympathique sacré (corne latérale de la moelle) innervant le detrusor et le 3e somatique sacré (corne antérieure de la moelle) innervant le sphincter strié. Du centre sacré dépend directement l'activité réflexe vésico-sphinctérienne élémentaire.

Située au-dessus des centres sacrés, une lésion médullaire interrompt toute communication avec les centres sus-jacents mais respecte et libère l'activité réflexe sous-jacente. La vessie échappe alors à tout contrôle volontaire. La vessie répondra de manière réflexe à des sollicitations de natures diverses. Cette hyperactivité detrusorienne réflexe est souvent accompagnée d'une absence de relaxation sphinctérienne (dyssynergie vésico-sphinctérienne dont l'incidence est estimée entre 50 et 90 % des cas selon le type de lésions). Cette dyssynergie est potentiellement génératrice de fortes pressions vésicales, pouvant retentir sur le haut appareil urinaire, et de résidus, source d'infections.

Une lésion médullaire située au niveau sacré engendre un tableau de vessie périphérique à l'origine d'une aréflexie detrusorienne et d'une rétention.

L'objectif de la prise en charge urologique des blessés médullaires est de prévenir les complications, par un drainage efficace et préservant la fonction rénale. Il s'agit de maintenir l'appareil urinaire fonctionnel, compatible avec le rythme de vie du patient, tout en limitant le risque d'infections et de lithiases, en permettant la vidange et le stockage des urines dans un système à basse pression pour préserver le haut appareil urinaire.

Le choix du mode mictionnel doit être établi en fonction des données neurologiques et fonctionnelles d'un patient donné, des données urodynamiques et du risque sur le haut appareil.

II. 2. b) Le sondage intermittent

Nombreux ont été les travaux concernant la prise en charge urologique des blessés médullaires au cours de la deuxième moitié du XXe siècle. De ces travaux sont ressortis des directives basées sur des données scientifiques. Ainsi, au vu des données scientifiques est démontrée une “supériorité rationnelle” du sondage intermittent, développé initialement par Lapidès. Des études ultérieures ont confirmé la supériorité du sondage intermittent propre, notamment l'étude¹⁸ menée à Nantes dans le service de Médecine Physique et Réadaptation neurologique. C'est bien cette méthode qui doit être le mode mictionnel de référence, c'est pourquoi nous l'avons évoqué dans les objectifs de nos séances d'éducation thérapeutique.

Aujourd'hui la technique d'auto-sondage intermittent est enseignée aux patients par les infirmier(e)s. L'apprentissage de la technique peut avoir lieu dès la prise en charge initiale. Les sondages sont d'abord effectués par l'infirmier(e), tout en expliquant la technique au patient (lorsque son état de conscience le permet). Puis le patient effectue lui-même l'auto-sondage, sous la surveillance de l'infirmier(e). C'est ce(tte) dernier(e) qui valide, implicitement, l'acquisition de la technique, pour que le patient poursuive les auto-sondages seul, au long cours.

Il est essentiel que l'auto-sondage soit effectué avec une technique correcte, et de façon rigoureusement régulière. Par exemple, on insiste sur la propreté du sondage pour diminuer les risques infectieux et lithiasique. De même, la régularité des sondages (toutes les trois heures la journée, toutes les quatre heures la nuit) est essentielle pour assurer un drainage fréquent évitant la prolifération bactériurique. La technique d'auto-sondage en cas de hautes pressions intra-détrusoriennes doit être associée à une inactivation pharmacologique des ces hautes pressions.

II. 2. c) Mal-observance du sondage intermittent

Il est à noter que la supériorité rationnelle du sondage intermittent n'a pas toujours pu l'emporter sur les habitudes en pratique. D'une part, ceci n'est malheureusement pas universellement connu au sein du corps médical. D'autre part, les patients eux-mêmes n'établissent pas toujours leur préférence en fonction des avantages purement médicaux, mais plutôt en fonction de critères psycho-sociaux.

Des études¹⁹⁻²¹ ont montré une tendance par les patients à abandonner le sondage intermittent pour utiliser des étuis péniens lors d'un suivi sur dix ans. Ces études rapportent 6 à 15% de changements de mode mictionnel : du sondage intermittent pour un sondage à demeure ; ce qui est non négligeable. Les principaux motifs incriminés pour le choix du remplacement du sondage intermittent par la sonde à demeure, sont la dépendance aux soignants, notamment chez les sujets tétraplégiques, et l'incontinence (non contrôlée par des anticholinergiques). Par exemple, les femmes n'ayant pas de recours à l'équivalent des étuis péniens pour assurer la continence entre les sondages, ont plus souvent recours au sondage à demeure qu'aux sondages intermittents. Une autre étude de suivi sur cinq ans montrait que le sondage intermittent était souvent remplacé par des mictions par pression (manoeuvre de Valsava). En 2000, en Turquie, Yavuzer²² retrouve des chiffres plus inquiétants ; il évalue la compliance aux sondages intermittents des patients après leur sortie du centre de rééducation. Sur 38 patients sortis du centre de rééducation en effectuant les sondages intermittents, 20 (soit 52%) de ces patients, suivis à 24 mois, avaient changé de mode mictionnel, pour un sondage à demeure.

Dans une étude épidémiologique plus large et plus longue, chez 236 blessés médullaires depuis au moins dix ans, Hansen²² trouve que 46% des patients ont complètement changé de mode mictionnel depuis leur prise en charge initiale, 25% utilisent leur mode mictionnel initial, auquel ils combinent d'autre(s) méthode(s), 29% n'ont pas changé de mode mictionnel. Ceci nous laisse entrevoir l'intérêt d'une éducation thérapeutique adaptée aux différents stades de la vie des patients, puisque leurs besoins en éducation thérapeutique évoluent avec le temps. On perçoit aussi l'intérêt de l'éducation thérapeutique de suivi régulier qui évalue le mode mictionnel et la compliance, à long terme. Aujourd'hui, cette évaluation est couplée au suivi habituel des blessés médullaires. Des séances d'éducation thérapeutique de suivi régulier rendrait cette évaluation plus systématique. Dans cette même étude, 28% des sujets (tétraplégiques ou paraplégiques) répondant au questionnaire, rapportent que la gestion de leur vessie est un problème, avec une plus forte proportion dans le groupe de tétraplégiques. Les séances d'éducation de suivi régulier apportent un soutien psychologique pour l'observance voire l'amélioration du mode mictionnel.

La manoeuvre de Valsava (augmentation de la pression abdominale par poussée glotte fermée) ou la manoeuvre de Credé (pression abdominale par appui exercé sur la paroi abdominale) peuvent permettre une vidange vésicale, mais celle-ci est généralement incomplète, et ces manoeuvres engendrent de fortes pressions vésicales (avec retentissement sur le haut appareil urinaire), un flux modéré et un fort risque de résidu. Ces techniques sont donc globalement à proscrire. La seule situation où elles deviennent tolérées, est le cas où il existe une vessie et un sphincter flaccides. Une hyperreflexie sphincterienne ou une dyssynergie vésico-sphincterienne contre-indiquent le recours aux manoeuvres de Credé ou de mictions par percussions. La manoeuvre de Valsava, en augmentant la pression abdominale peut par ailleurs favoriser l'extension d'une syringomyélie, kyste intramédullaire pouvant provoquer une compression dure-mérienne responsable de douleurs et de déficits neurologiques sus-lésionnels. La manoeuvre de Credé (pression sur l'abdomen) est utilisée, par les patients, de façon croissante au fil des années suivant la prise en charge initiale, malgré la réticence médicale à l'utilisation de cette technique. Heureusement cette technique est moins utilisée chez les blessés les plus récents, conformément aux recommandations depuis les années 1970. Ces recommandations préconisent le sondage intermittent et découragent le recours aux percussions sus-pubiennes ou aux mictions par manoeuvre de Valsava. Ces manoeuvres endommagent silencieusement le haut appareil. Elles sont aussi contre-indiquées en cas de reflux vésico-urétéral, d'infection urinaire, de syndrome du périnée descendant. Un autre mode mictionnel à proscrire est la sonde à demeure car elle augmente le risque de cancer et la bactériurie.

L'éducation thérapeutique doit permettre au patient d'exprimer son éventuel recours à ces techniques. L'objectif sera de l'éclairer sur les risques encourus, car ces techniques peuvent avoir de lourdes conséquences à long terme.

II. 2. d) Autres modes mictionnels

Le sondage intermittent est le mode mictionnel le plus fréquent chez les blessés médullaires¹⁹, estimé par Hansen à 36% dans une population de 236 individus tétraplégiques ou paraplégiques, à 24,1 ans de leur traumatisme, en moyenne. D'autres modes mictionnels sont la vidange spontanée avec ou sans stimuli extéroceptifs (percussions par exemple, qui stimulent la contraction réflexe du detrusor, ou pression abdominale). Si ceux-ci ont été largement utilisés il y a quelques décennies, ils ont maintenant été démontrés comme moins sûrs que le sondage intermittent, excepté chez certains patients bien définis et avec un suivi urologique adéquat. Le sondage intermittent est le mode mictionnel de choix²³, avec ou sans

recours aux anticholinergiques. On peut distinguer le sondage intermittent par l'urètre, du sondage intermittent per cutané, grâce à une cystostomie continente (intervention de Mitrofanoff).

Il existe aussi les cathéters suspubiens, les mictions réflexes, les dérivations non continentes (Bricker).

Pour Vaiyanathan²⁴, le meilleur traitement des vessies neurologiques est celui qui permet au patient de vivre d'une façon qui ressemble le plus au mode de vie des sujets "sains". Or une miction normale est définie comme une vidange complète et aisée de la vessie, lorsqu'elle est remplie d'un volume de 300 à 500 mL. On ne peut pas considérer ce seul critère. Le premier objectif est de maintenir le patient en vie, et de préserver sa fonction rénale. On prend aussi en compte les capacités fonctionnelles, les désirs du patient, son mode de vie. L'objectif dans le choix du mode mictionnel doit tenir compte de la qualité de vie.

II. 2. e) Complications urinaires

En plus de l'acquisition de la technique de l'auto-sondage, le patient est sensibilisé aux complications potentielles et aux précautions nécessaires. Dans les cinquante dernières années, les progrès de prise en charge des vessies neurologiques a permis une très nette régression de l'incidence de l'insuffisance rénale qui était la plus grande pourvoyeuse de morbidité et mortalité. L'insuffisance rénale était la conséquence de l'hydronéphrose : un système à haute pression intravésicale (par hyperactivité vésicale notamment) endommage le haut appareil urinaire. Les complications urinaires ne sont plus la première cause de mortalité des blessés médullaires, mais restent pourvoyeuses de morbidité.

Comme nous l'avons vu, Cardenas¹³ rapporte que les motifs de réhospitalisation les plus fréquents sont d'ordre génito-urinaire, dans les suivis à un an, dix ans, quinze ans et vingt ans. Vaidyanathan¹¹ montre pour une série de patients tétraplégiques que l'évaluation et le traitement de troubles urinaires représentent 43,43% des motifs de réadmission. Aujourd'hui, les principales complications sont les infections urinaires (basses et hautes), et les lithiases urinaires. Le suivi urologique reste essentiel pour préserver la fonction rénale.

II. 2. e) α. Les infections urinaires

La prévalence des infections urinaires chez les patients blessés médullaires ayant recours aux sondages intermittents est de 13,6 infections par 1000 patients.jour. Les complications génito-urinaires telles que l'uretrite ou l'orchiepididymite sont rares. La prostatite est probablement sous-diagnostiquée, mais sa prévalence est évaluée entre 5% et 18%²³.

La bactériurie est inévitable chez toute personne ayant recours au sondage intermittent. Traiter une bactériurie asymptomatique est délétère puisqu'elle va favoriser la sélection de germes pathogènes, résistants aux antibiotiques, dans l'appareil urinaire. La bactériurie isolée est donc à distinguer de l'infection urinaire symptomatique dont la reconnaissance précoce des symptômes peut permettre une réponse thérapeutique adaptée. On comprend que l'éducation peut d'une part donner au patient des mesures préventives d'infection urinaire, et d'autre part l'aider à reconnaître précocement les signes d'infection urinaire pour agir de façon adaptée en présence de ces signes. Le risque de pyélonéphrite est accru en cas de reflux vésico-urétéral. La prévention de la pyélonéphrite passe donc par un cathétérisme adéquat, un sondage propre, et la reconnaissance précoce des signes d'infection

urinaire, pour un traitement adéquat.

L'orchi-épididymite est une complication relativement fréquente avec risque d'hypofertilité. Les risques d'orchi-épididymite peuvent être une question soulevée par les patients. Les facteurs de risque d'orchiépididymite chez les blessés médullaires sont aujourd'hui encore mal connus, tout comme la physiopathologie. L'incidence est évaluée de 9% à 28,5%, tous modes mictionnels confondus²⁵. Le rôle du sondage intermittent dans la survenue d'épididymite est discuté : d'une part, les traumatismes uretraux répétés liés au sondage intermittent peuvent être à l'origine d'une sténose de l'uretère, ce qui favoriserait la survenue d'orchiépididymite ; mais d'autre part, il est clair que le sondage intermittent diminue la bactériurie. Le sondage intermittent reste supérieur quant au bénéfice sur la compliance vésicale et la protection du haut appareil urinaire.

II. 2. e) β. Les complications uretrales liées au sondage intermittent

Pour être exhaustif, on mentionne les sténoses uretrales, et les saignements uretraux, liés au sondage intermittent. Ceux-ci sont rares et leur incidence est diminuée chez les patients ayant reçu une éducation adéquate²³. Le développement de nouvelles sondes a pour but de diminuer les traumatismes locaux liés aux sondages.

II. 2. e) γ. Les lithiases

En dehors des complications infectieuses, existent un risque accru de lithiase rénale. L'incidence des lithiases urinaires est évaluée à 3% dans la population générale, et monte à 5% chez les blessés médullaires (de 1,3 à 11% selon les études). Mac Kinley⁸ évalue à 1,5% l'incidence des lithiases dans la première année suivant l'apparition de la lésion médullaire, et 1,9% à 5 ans de suivi. Il nous paraît là aussi utile de sensibiliser les patients aux mesures préventives de formation de lithiases urinaires (apports hydriques et sondages réguliers).

II. 2. e) δ. Cancer

Les drainages continus augmentent le risque de cancer vésical. Le risque de développer un cancer épidermoïde de la vessie serait de 10% après 10 ans de sondage à demeure. Les traumatismes locaux liés aux sondages intermittents itératifs seraient moins susceptibles d'être responsables d'une métaplasie capable de progresser vers un carcinome épidermoïde²⁵. Les blessés médullaires sont plus à risque de développer un cancer vésical, et leur cancer est susceptible d'être diagnostiqué à un stade plus avancé, avec plus de risque que celui-ci soit léthal. C'est pourquoi la surveillance cystoscopique est préconisée, particulièrement chez les patients blessés médullaires présentant des cystites à répétition. Toutefois, la cystite à répétition est un facteur de risque discuté par rapport à la néoplasie vésicale. L'analyse histologique d'une série de 94 biopsies vésicales chez des blessés médullaires²⁶ montre qu'il n'y a pas d'influence entre d'une part, le nombre annuel d'infections urinaires symptomatiques, le niveau neurologique de la lésion, l'ancienneté de la lésion, et d'autre part l'analyse histologique. Le recours à l'endoscopie vésicale doit être plus fréquent chez les blessés médullaires que dans la population générale. Il resterait aussi à mesurer ce risque néoplasique en fonction du mode mictionnel.

II. 2. f) Suivi urologique

On comprendra que le suivi régulier de l'appareil urinaire est nécessaire. Lors de

la prise en charge initiale, les données neurologiques cliniques donnent des informations utiles à la décision d'un mode mictionnel. Les données urodynamiques sont nécessaires à l'évaluation correcte des différentes parties de l'appareil urinaire et leurs interactions. Le bilan urodynamique doit être répété dans le temps afin de suivre l'évolution du bas appareil urinaire, évaluer l'effet des traitements, et détecter un dysfonctionnement du bas appareil qui retentirait sur le haut appareil urinaire. Les examens radiologiques sont aussi utilisés dans le suivi urologique. Ils sont notamment utiles à la recherche de lithiase (ASP, échographie, uroTDM), ou de reflux (UIV). Le suivi urologique des blessés médullaires est codifié en fonction notamment du mode mictionnel²⁷.

II. 2. g) Rôles de l'éducation thérapeutique

La supériorité du sondage intermittent a été largement démontrée, toutefois, cette technique doit être bien sûr réalisable par le patient (selon les capacités fonctionnelles du patient, notamment de préhension) ou par son entourage. Le choix du mode mictionnel doit être conforme aux données diagnostiques et en accord avec le souhait du patient. Le mode mictionnel a pour premier but la préservation uro-néphrologique, mais ne peut aujourd'hui négliger la notion de qualité de vie. Concernant le choix du mode mictionnel, celui-ci ne peut pas relever uniquement du patient. Il se fait selon les données neuro-urologiques, selon les capacités du patient et en accord avec lui.

L'objectif de l'éducation thérapeutique, en plus d'enseigner la technique, est de donner au patient la possibilité d'un choix éclairé. L'éducateur en santé s'assure aussi du maintien des acquis, contrôle les connaissances et acquisitions des patients.

Le mode mictionnel peut évoluer et donc nécessiter une réactualisation des besoins, en éducation thérapeutique de suivi. Des séances d'éducation thérapeutique pourraient aborder l'explication des possibilités de mode mictionnel chez un patient, lorsque plusieurs options thérapeutiques sont envisagées. Un nouveau mode mictionnel nécessite un apprentissage. Ainsi, l'apprentissage de la technique du sondage intermittent est une démarche d'éducation thérapeutique. D'autres modes mictionnels peuvent nécessiter l'apprentissage d'une technique (les mictions réflexes, l'apprentissage de l'auto-sondage non plus par voie uretrale, mais sur cystostomie continente type Mitrofanoff, la gestion du drainage par dérivation non continente type Bricker, l'utilisation d'un neurostimulateur etc.).

Aussi, l'éducation thérapeutique proposée au long de la prise en charge et du suivi (« éducation initiale », « de suivi régulier » ou « de suivi approfondi ») se décompose en fonction de l'évolution du patient et peut justement permettre de renforcer l'intérêt du sondage intermittent au long cours, réencourager, répondre aux difficultés rencontrées depuis la dernière hospitalisation ou dernière consultation.

L'objectif de l'éducation thérapeutique est de diminuer l'incidence des complications urinaires. Les faire connaître au patient permet de responsabiliser ce dernier, et de l'impliquer dans la mise en place de mesures adaptées en cas d'apparition de signes précoces de complications. Une autre complication potentielle est l'hyperréflexie autonome qui correspond à un phénomène d'« emballement » du système nerveux végétatif en réaction à la distension d'un organe creux. Un des plus fréquents facteurs déclenchants de l'hyper réflexie autonome est la distension vésicale. Si le patient reconnaît les signes précoces de l'hyperreflexie autonome (céphalées, frissons), il effectuera un sondage urinaire évacuateur afin d'arrêter immédiatement le phénomène dont les conséquences hémodynamiques représentent un réel danger.

Enfin, il nous semble que l'adhésion du patient au suivi est essentielle pour une meilleure observance : le patient conscient des enjeux du suivi l'acceptera et le vivra mieux, car il est responsabilisé. Les mesures préventives s'avèrent essentielles : cathéterisme adapté et de façon propre, rigueur dans la régularité et la fréquence des sondages (toutes les 3 heures le jour, toutes les 4 heures la nuit), reconnaissance des signes d'infection urinaire, adaptation du mode de vie par rapport aux horaires des sondages, sont ainsi des points pouvant relever de la responsabilité du patient et qui nous semblent indispensables pour diminuer l'incidence des complications uro-génitales. En effet, ces mesures préventives seront efficaces en diminuant l'incidence des infections urinaires basses et hautes, en limitant la rétention de volumes urinaires importants et l'hyperpression intravésicale, ce qui résulte en une préservation de la fonction rénale.

II. 3. Enjeux cutanés. Prévention des escarres

II. 3. a) Epidémiologie

Même si les mesures préventives des escarres sont de plus en plus connues, les escarres restent terriblement fréquentes chez les blessés médullaires. En plus de la perte de sensibilité n'incitant plus aux changements d'appui, il existe une néophysiologie neurologique complexe impliquant des changements physiologiques et structurels cutanés que nous ne détaillerons pas ici, mais qui expliquent la vulnérabilité de la peau d'un blessé médullaire. La perturbation du système nerveux autonome retentit sur la micro-vascularisation cutanée, ce qui diminue fortement le potentiel de cicatrisation.

Cardenas¹³ retrouve les escarres dans la deuxième cause la plus fréquente de réhospitalisation, à un an, cinq ans, dix ans, quinze ans et vingt ans de suivi (après les complications génito-urinaires).

Dans une étude transversale, Krause²⁸ rapporte qu'environ un tiers des blessés médullaires développent une escarre lors de leur hospitalisation initiale, et 15% à 26% développent une escarre ensuite. Concernant les patients vivant en dehors des institutions, il est rapporté²⁹ que 33% des hommes et 30% des femmes présentent une escarre. L'incidence des escarres sévères (stades III et IV) est évaluée à environ 6%.

L'escarre est la complication la plus fréquente chez les blessés médullaires vus en consultation de suivi annuel. Cette prévalence semble augmenter au fil des années de suivi des blessés médullaires. Pour McKinley et al⁸, celle-ci est évaluée à 15,2% dans la première année de suivi, puis augmente régulièrement dans les années suivantes pour être à 29,4% à 20 ans (même s'il est à noter un biais lié au fait que les patients revus en consultation de suivi sont surtout ceux qui ont une escarre, ou toute autre complication).

En fait, les résultats concernant la prévalence des escarres par rapport au temps écoulé depuis l'apparition de la lésion médullaire, sont divergents selon les études. La difficulté vient du fait que l'ancienneté de la lésion médullaire est, de fait, corrélée à l'augmentation de l'âge qui en elle-même est un facteur de risque d'escarre. Toutefois, des études^{30,31} cherchant à étudier l'effet du temps écoulé depuis le début de la lésion, indépendamment de l'effet de l'âge, sur le risque de développement d'escarre, sont en faveur d'un effet "temps", "chronicité" sur la survenue d'escarre.

La prévalence et l'incidence des escarres « stagne » aux alentours de 30%³¹. L'enjeu est donc majeur.

II. 3. b) Conséquences de l'escarre

La gravité de l'escarre vient de ses conséquences médicales, sociales, psychologiques.

Devant une escarre constituée, il n'y a pas de potentiel de cicatrisation si l'appui est maintenu en regard de la lésion. La lésion cutanée est une porte d'entrée infectieuse, pouvant potentiellement conduire à une ostéo-arthrite ou à une septicémie. Les escarres elles-mêmes contribuent à l'apparition d'autres complications : douleur, majoration de la spasticité, hyperréflexie autonome, sur-infection des plaies. L'escarre peut aussi conduire au décès. Si

l'escarre atteint un stade IV sévère, le recours à la chirurgie devient nécessaire, et soumet le patient aux risques péri- et post-opératoires.

Les plus fréquentes localisations d'escarres après deux ans⁸ sont : l'ischion (31%), les trochanters (26%), le sacrum (18%), les talons (5%), les malléoles (4%) et les pieds (2%).

Individuellement, l'escarre réduit les capacités, majore la dépendance d'un individu, constitue un risque d'isolement social. En cela il altère la qualité de vie, l'image de soi. Elle peut nuire à l'activité professionnelle.

Socialement, les conséquences sont coûteuses en terme de recours aux soins spécialisés, matériel très spécifique (matelas curatifs levant l'appui), d'arrêt de travail.

Le coût lié aux soins d'escarres est très important : estimé de l'ordre de 25% du coût global de traitement des blessés médullaires²⁸. Frost³² estime que les escarres représentent 44% des motifs de réhospitalisations et que le coût relatif des réhospitalisations pour escarres serait le plus élevé par rapport aux réhospitalisations pour d'autres complications. Le coût du traitement est proportionnel à la sévérité de l'escarre, car la vitesse de cicatrisation est plus lente et que la probabilité de complications est plus haute. En Espagne, le coût de traitement des escarres représente 5,2% du coût total des soins³³.

II. 3. c) Facteurs de risque

Plusieurs études cherchent à mettre en évidence les facteurs de risque et les facteurs protecteurs quant à la survenue d'escarres. La prévalence des escarres serait plus importante au fil des années suivant la survenue de la lésion médullaire. Comme nous l'avons évoqué, le risque d'escarre est stable pendant les dix premières années suivant l'apparition de la lésion médullaire, puis ce risque augmente à 15 ans en dehors de l'effet lié à l'âge plus avancé³¹. Dans les premières années post lésion médullaire, les hommes semblent plus à risque de développer des escarres, alors que la différence de prévalence, entre hommes et femmes, s'efface sur les années suivantes. L'escarre est plus fréquente, d'une part chez les patients dont la lésion médullaire est de niveau au-dessus de T6, d'autant plus s'ils ont un antécédent d'escarre, et d'autre part chez les patients dont la lésion médullaire présente un caractère complet, quelque soit le niveau neurologique³⁰. L'âge avancé augmente le risque de développer une escarre qui serait en plus, plus sévère.

Krause³⁰ en 2004, identifie par la méthode de régression logistique sur une population de 826 blessés médullaires, deux facteurs de risque de survenue d'escarre : le nombre de cigarettes fumées, et le recours aux somnifères. Les mesures hygiéno-diététiques (régime équilibré) sont un facteur protecteur quant à la survenue d'escarres.

Il existe aussi des facteurs comportementaux et des facteurs psychologiques impliqués dans la survenue d'escarres, même si le lien de causalité reste difficile à prouver formellement. Ils peuvent être considérés comme des facteurs prédictifs³⁴. Les facteurs comportementaux concernent le contrôle du poids (effet protecteur du contrôle du poids en évitant surpoids ou dénutrition) ou le tabagisme (effet négatif, favorisant l'escarre). Aussi, les facteurs comportementaux interviennent par l'application ou non de mesures préventives (soulevés, lutte contre la macération, surveillance de la peau) que nous développerons dans le contenu des séances d'éducation thérapeutique.

Les facteurs psychologiques ont aussi leur importance : Anderson et Andberg³⁵ explorent les relations entre des facteurs psychologiques et les escarres. Ils constatent que les

participants les plus responsables par rapport aux soins de leur peau, rapportent moins de jours affectés par la survenue d'escarres. De plus, le nombre de jours affectés par la survenue d'escarre est corrélé négativement avec le degré de satisfaction et l'estime de soi.

D'autres facteurs notamment sociaux interviennent dans la probabilité de survenue d'escarres. Ainsi les patients entourés, bien insérés socialement, ayant une activité professionnelle, sont moins à risque de développer une escarre³¹. Cependant, selon les méthodologies d'études, certaines montrent, alors que d'autres ne peuvent démontrer, que le fait d'être marié est un facteur protecteur par rapport au risque de réhospitalisation.

En somme, les facteurs individuels favorisant le développement d'escarre sont :

- au niveau comportemental : le tabagisme, la faible activité physique, l'utilisation de somnifères ;
- au niveau médical : la dénutrition, l'hypoalbuminémie, l'âge avancé, l'atteinte pulmonaire, l'insuffisance rénale, une hémocrite faible, le diabète, l'incontinence, la spasticité, l'altération des fonctions cognitives, le logement en institution.

Les facteurs protecteurs identifiés sont : un niveau scolaire atteignant ou dépassant le lycée, le fait d'être marié, d'avoir un emploi, d'avoir un régime équilibré, et une activité physique.

Cela montre l'intérêt qui doit être porté à la prise en charge globale du patient. Cet aspect de la prise en charge marque certainement notre spécialité de Médecine Physique et Réadaptation, et semble particulièrement adaptée au développement de l'éducation thérapeutique. L'identification de facteurs de risque sus-cités peut orienter les priorités d'éducation thérapeutique.

Comme nous l'avons vu, en éducation thérapeutique une liste d'objectifs à atteindre pour un patient donné est dressée, et on cerne avec lui les priorités. En outre, les points positifs notés lors du diagnostic éducatif doivent être mis en valeur. Les connaissances des facteurs de risque de développement d'escarre nous permettent de mieux choisir les priorités d'éducation thérapeutique : un patient présentant tous les facteurs de risque d'escarre et/ou de récurrence d'escarre devra être prioritairement sensibilisé à ce problème.

Toutefois, on se rend compte de la complexité des interactions de facteurs influençant la survenue ou non d'escarres. Les études donnent des orientations, mais peuvent difficilement démontrer un lien de causalité entre un facteur et le développement d'escarre. L'étude de Krause³⁰ qui utilise la régression logistique pour identifier des facteurs de risque et des facteurs protecteurs, n'a pas pu démontrer l'efficacité des mesures préventives préconisées pour diminuer l'incidence des escarres. Une approche éducative visant à éradiquer les facteurs de risque nous semble insuffisante. La probabilité de développer une escarre ne nous semble pas nulle quand bien même ces facteurs de risque seraient éradiqués. On voit donc là aussi que l'éducation thérapeutique peut être essentielle : en plaçant le patient au coeur de sa prise en charge, on l'incite à repérer les facteurs qui, chez lui, ont pu favoriser la survenue d'escarre. La littérature au sujet des escarres chez les blessés médullaires incite à développer la recherche plus large des causes d'escarres. Les escarres pourraient être liés à d'autres causes qu'une combinaison de facteurs de risque (friction, humidité, appui cutanés) ou qu'une non-application des mesures préventives (surveillance de la peau, changements d'appui, contrôle du poids). Restent à explorer les autres causes telles que les chutes, les éventuels défauts de matériel, un manque d'accès aux soins. La nature des facteurs protecteurs ou des facteurs de risque individuels varient selon la cause de l'escarre. De la même façon que nous aurions besoin de préciser les facteurs de risque d'escarre, nous disposons de peu de preuves quant à

l'efficacité des mesures préventives préconisées. Mesurer l'efficacité de mesures préventives est complexe et nécessite de grands échantillons de patients.

Des mesures préventives doivent être mises en place individuellement. Ces mesures éviteront cette complication si lourde de conséquence que représente l'escarre : inspection de la peau, évitement d'appui prolongé ou excessif sur la peau (leviers d'appui réguliers), matériel quotidien adapté (coussin, installation au fauteuil et au lit avec contrôles de l'assise par mesure objective type Tscan), et reconnaissance de l'escarre dès ses débuts. La reconnaissance de l'escarre dès le stade I (rougeur ne cédant pas à la pression) incitera le patient à lever l'appui sur cette zone, jusqu'à disparition complète de la rougeur. L'application de cette mesure précocement présente l'énorme avantage d'amener le patient à la guérison de l'escarre, avec un délai nettement moins long que si l'escarre est prise en compte à un stade plus avancé. Ces mesures mises sous la responsabilité du patient lui-même, sont la meilleure façon de les appliquer. On devine aussi l'importance du soutien psychologique au long cours, l'encouragement pour l'application des mesures préventives d'escarres, qui correspond aux directives d'éducation thérapeutique.

II. 4. Enjeux digestifs

II. 4. a) Epidémiologie et données physiopathologiques

Chez les blessés médullaires, les troubles fonctionnels digestifs et surtout anorectaux sont constants. Ils ont un retentissement certain sur la qualité de vie. Ils sont aussi facteurs de morbidité.

Dans une étude³⁶ suivant 127 vétérans blessés médullaires, 27% avaient des plaintes d'ordre digestif : douleur, distension abdominale, difficultés d'évacuation des selles, hémorroïdes et d'hyper-reflexie autonome. Vingt-trois pour cent furent réhospitalisés au moins une fois pour des troubles digestifs, et la prévalence de ces troubles augmentait avec l'ancienneté de la lésion médullaire.

En effet, suite à une lésion médullaire, l'appareil digestif peut perdre une partie de son innervation extrinsèque liée au système nerveux végétatif. Une lésion médullaire haute peut altérer l'innervation sympathique du tube digestif. Cette dernière est principalement inhibitrice. Plus rostral et caudal, le système nerveux parasymphatique joue habituellement un rôle primordial dans la motricité colique et la défécation. Il en résulte un ralentissement du transit chez les blessés médullaires.

Schématiquement, les lésions médullaires supra-cônales sont responsables d'un péristaltisme augmenté, mais d'une propulsion ralentie globalement, avec une dyssynergie ano-rectale. Il en résulte donc des fécalomes.

Dans les lésions médullaires sacrées, la compliance rectale est augmentée; il existe des fuites par insuffisance sphinctérienne.

Outre l'atteinte viscérale, la perte de l'innervation somatique du sphincter anal externe contribue à l'incontinence fécale, du fait de la perte de la sensation du besoin de défécation, et de l'incapacité à différer ou à déclencher la défécation.

II. 4. b) Augmentation du temps de transit

Les blessés médullaires ont un ralentissement du transit colique, notamment au niveau du côlon gauche et du rectum. Le réflexe post-prandial (qui augmente la motilité colique) n'existe souvent plus ou peut être très diminué. La compliance de la paroi colique est souvent diminuée.

La comparaison du temps de transit entre sujets paraplégiques et sujets sains montre que le temps de transit oro-caecal n'est pas affecté, alors que le temps de transit oro-anal est de 187 heures dans le groupe de sujets paraplégiques, contre 68 heures dans le groupe de sujets sains³⁷. En effet, un sujet paraplégique a une constipation terminale liée aux troubles anorectaux, majorée par une diminution de la mobilité. La diminution de la mobilité entraîne une diminution de la mobilisation viscérale ; aussi, le déficit des muscles abdominaux voire des muscles respiratoires contribue au ralentissement du transit et à l'insuffisance de la poussée abdominale.

Les études donnent des résultats divergents³⁸ sur l'augmentation du temps de transit chez les blessés médullaires par rapport au niveau de la lésion : Beuret-Blanquart³⁹, étudiant 19 patients avec des lésions médullaires complètes thoraciques, lombaires ou sacrées, trouve que ni le temps moyen de transit du côlon droit, ni le temps moyen de transit du côlon gauche n'est prolongé. Par contre, le temps de transit rectal est prolongé lorsque la lésion est

au-dessous de T9.

Par ailleurs, Nino Murcia⁴⁰ constate que le transit du côlon total et droit est prolongé.

Le niveau de la lésion est loin d'être l'unique facteur influençant le type de transit d'un sujet. Le facteur le plus associé à la dysfonction colo-rectale est le caractère complet de la lésion. Krogh³⁸ trouve que les temps de transit côlon gauche - rectum, ou gastro-intestinal total, sont plus longs chez les patients avec lésions supraconales complètes que chez les patients avec lésions supraconales incomplètes.

Le ralentissement du transit intestinal, les troubles de la défécation conduisent à la constipation.

La constipation est très fréquente lors de paraplégies ou tétraplégies complètes, et est souvent résistante aux traitements conventionnels de la constipation. Non traitée, la constipation est pourvoyeuse de fécalomes. Elle peut conduire à des complications à type de volvulus, perforation intestinale, dyspnée, majoration de la spasticité, hyper-réflexie autonome.

Ces complications peuvent concerner le pronostic vital : environ 10% des patients meurent de problèmes abdominaux aigus. La présentation clinique de "l'abdomen aigu" chez les blessés médullaires varie selon le niveau de la lésion, le caractère complet ou incomplet de la lésion médullaire, et l'ancienneté de cette lésion. Le diagnostic est souvent retardé du fait de la présentation clinique trompeuse, ce qui en augmente la gravité potentielle.

II. 4. c) Retentissement des troubles sur la qualité de vie

Les difficultés pour la défécation rapportées dans la littérature sont très fréquentes : grossièrement estimées entre 66% pour Leduc⁴¹, 26% pour Corea⁴². En plus des difficultés d'exonération, s'ajoutent une incontinence fécale chez 56% des sujets, des douleurs abdominales chez 63%, des soins digestifs durant plus d'une heure (11%), et une altération de la qualité de vie (36%)⁴¹.

Glickman⁴³ constate par des questionnaires que les difficultés rapportées liées aux troubles de la fonction digestive peuvent être considérées comme plus importantes que les difficultés liées à la perte de mobilité. Un tiers des sujets décrivent leurs troubles anorectaux comme pires que les dysfonctions vésicale et sexuelle réunies⁴⁴.

La stimulation digitale et l'évacuation manuelle des selles sont les méthodes les plus courantes utilisées pour les patients avec une lésion médullaire complète. Un toucher rectal est nécessaire chaque jour pour la majorité des patients. L'objectif est d'arriver à la continence fécale. La continence est rendue possible par la vidange quotidienne de l'ampoule rectale. Ces techniques peuvent nécessiter l'intervention d'une aide humaine.

La durée nécessaire à chaque exonération peut représenter plus de trente minutes selon les études. Ce temps augmente avec le degré d'incapacité (niveau de la lésion, score ASIA, Mesure d'Indépendance Fonctionnelle motrice et globale), l'âge et l'ancienneté de la lésion médullaire.

A cinq ans de la constitution de la lésion, 41% des patients rapportent un "programme digestif" prolongé, supérieur à une heure, et 14% à 33% rapportent la survenue d'incontinence fécale plus d'une fois par mois^{45, 46}.

Une difficulté vient de la définition même d'une exonération satisfaisante des selles. Classiquement, on dit qu'elle est satisfaisante quand elle est spontanée (conservation des réflexes médullaires) avec ou sans traitement, au moins un jour sur deux, en moins de 30 minutes.

Un temps prolongé d'évacuation des selles est associé à une difficulté d'évacuation. Harari⁴⁶ constate que 49% des patients utilisant des suppositoires doivent attendre plus de trente minutes après l'introduction du suppositoire de bisacodyl (a un effet stimulant sur la motricité colorectale) avant le début de mouvements intestinaux, or généralement l'effet attendu a lieu en 15 minutes. Plusieurs études ont montré que les patients blessés médullaires décrivant des difficultés d'évacuation, avaient une augmentation significative du temps de transit du côlon gauche au rectum.

L'ensemble de ces troubles, et en particulier les troubles anorectaux sont à l'origine d'une réduction de la qualité de vie ; ils entraînent des restrictions dans les activités sociales des patients, limitent les sorties hors du domicile⁴⁷. Améliorer la qualité de vie est un objectif prioritaire en Médecine Physique et Réadaptation. Si la prise en charge des troubles vésicosphinctériens est aujourd'hui largement étudiée et codifiée, les troubles digestifs et anorectaux ne sont pas aussi codifiés.

Le temps consacré pour aller à la selle se révèle être un indicateur important, pour influencer la qualité de vie. Il est corrélé aux scores d'anxiété, mais il est difficile de préciser le sens d'un lien de causalité éventuel⁴³.

La plupart des patients trouvent des stratégies pour gérer leur fonction digestive, mais persistent des problèmes liés au temps passé, à la dépendance et à l'imprévisibilité d'épisodes éventuels d'incontinence fécale. Même si elle est rare, l'incontinence fécale peut entraîner un repli sur soi, l'arrêt complet d'une activité de loisir ou professionnelle, voire un confinement à l'intérieur du domicile. Ces activités sont par ailleurs déjà limitées du simple fait du temps consacré pour aller à la selle, sans compter l'impact psychologique de ce temps, et l'angoisse d'une fuite qui explique et accroît ce temps consacré.

II. 4. d) Apports de l'éducation thérapeutique dans ce domaine

Devant l'importance du retentissement des troubles de la fonction digestive sur la qualité de vie, devant la fréquence de ces troubles, il nous a semblé primordial de prendre en considération la fonction digestive dans notre projet d'éducation thérapeutique.

II. 4. d) a. Développer les compétences d'auto-soins

L'objectif de la rééducation intestinale est de provoquer la défécation dans un endroit opportun, éviter l'incontinence fécale, empêcher la constipation chronique. L'évacuation intestinale doit être réalisée à horaires réguliers.

Devant l'altération de la physiologie intestinale, l'éducation thérapeutique a pour objectifs de transmettre des compétences d'auto-soins au patient. Ces compétences d'auto-soins consistent globalement à lutter contre le ralentissement du transit, rééduquer le réflexe exonérateur, éviter les fuites de selles, et rendre le patient indépendant face à ce besoin.

Il y a donc à prévoir l'acquisition des mesures hygiéno-diététiques adaptées à leur transit, l'apprentissage des techniques d'évacuation des selles (éducation thérapeutique initiale et de suivi), le soutien psychologique au long cours (éducation thérapeutique de suivi).

Mesures diététiques:

En premier lieu, les règles hygiéno-diététiques doivent être connues du patient. On préconise un apport en eau de 2 litres/jour ; une alimentation riche en fibres (céréales, pain complet, son) et en cellulose (fruits, légumes) pour obtenir un volume et une consistance des selles facilitant le transit. Certains aliments favorisant la constipation, ou irritants pour l'intestin, sont à éviter.

En plus des choix de son alimentation, le patient peut lutter contre le ralentissement du transit en ayant une activité telle que les déplacements, les transferts, la verticalisation.

Recours aux laxatifs et lavements :

D'autres méthodes que l'apport en fibres peuvent ramollir les selles, telles que le coloxyl qui augmente la quantité d'eau dans les selles, mais doit donc être utilisé avec réserve, afin de ne pas augmenter le risque d'incontinence fécale. Cela peut être utile pour éviter l'aggravation d'hémorroïdes ou pour prévenir une hyper reflexie autonome en lien avec une distension intestinale.

On distingue plusieurs classes de laxatifs⁴⁶ en fonction de leurs effets : les laxatifs qui augmentent la motilité intestinale (Bisacodyl=Dulcolax®, Senna= Senokot®) ; les laxatifs osmotiques tels que le lactulose (Duphalac®) provoquent un mouvement des fluides vers la lumière intestinale ; les laxatifs de lest (Psyllium=Transilane®, son de blé ou son d'orge) composés de polysaccharides non digestibles ont un pouvoir hygroscopique hydratant le bol fécal dont le volume augmenté stimule le péristaltisme intestinal. Les laxatifs peuvent améliorer le transit, mais ils peuvent augmenter le risque d'incontinence. Les lavements sont souvent utilisés quand les suppositoires ou la stimulation digitale sont inefficaces. Les micro-lavements et certains laxatifs sont à éviter au long cours car sont irritants et peuvent léser la muqueuse intestinale.

Les agents prokinétiques tels que le cisapride ont été utilisés dans le traitement de constipation chez les blessés médullaires mais constituent un risque d'arythmie cardiaque⁴⁸.

La technique d'évacuation des selles :

On enseigne au patient la technique d'évacuation des selles qui comporte plusieurs étapes :

- 1- la prise d'un grand verre d'eau fraîche pour déclencher le réflexe gastro-colique. La prise alimentaire peut déclencher l'exonération de selles ; en effet, des études physiologiques ont montré l'existence du réflexe gastro-colique en détectant des potentiels d'action coliques en période post-prandiale. En pratique, cette constatation nous incite à encourager les patients à effectuer leur programme digestif dans les 45 premières minutes de période post-prandiale (prise d'un repas ou d'une boisson chaude).
- 2- mise en place d'un suppositoire à déclenchement gazeux qui reproduit le réflexe recto-anal inhibiteur
- 3- massage abdominal
- 4- stimulation anale

Généralement, si la lésion est haute, le réflexe de défécation est conservé. La stimulation digitale a pour but de provoquer le réflexe péristaltique rectal, médié par le cône terminal de la moëlle⁴⁹. La stimulation digitale consiste en l'introduction d'un doigt ganté dans le canal anal, qui par une pression douce soutenue sur le sacrum relâche le sphincter externe et les muscles pelviens. Un étirement rapide ou excessif provoquerait le spasme du sphincter. La

rotation du doigt entretient la stimulation jusqu'à l'apparition d'une onde de contraction réflexe péristaltique dans le rectum, permettant la "descente" des selles. Par le réflexe recto-anal inhibiteur (intact), la distension rectale provoque la relaxation du sphincter anal interne et la défécation. La stimulation anale déclenche le réflexe ano-rectal facilitateur. (En phase aiguë, le réflexe de défécation peut être absent, notamment lors de la phase de choc spinal, dont la durée est variable ; mais notre sujet concerne plutôt les patients à distance de la phase initiale de choc spinal. Le réflexe de défécation réapparaît en moyenne dans un délai de deux mois après le traumatisme médullaire).

Si la lésion est basse, notamment si elle se situe sous le cône terminal (lésion périphérique), le réflexe de défécation est très souvent altéré, avec un tonus du sphincter diminué, majorant le risque d'incontinence, et une compliance rectale élevée. L'objectif est de garder le rectum vide pour éviter l'incontinence. Le régime diététique cherche à obtenir une consistance des selles plus ferme et on a recours à la méthode d'évacuation manuelle des selles. Une consistance dure des selles facilitera leur évacuation digitale, et augmentera le réflexe de défécation.

Haas⁵⁰ préconise l'évacuation manuelle des selles car celle-ci est associée à moins d'évacuations de selles imprévues, à une durée d'évacuation inférieure à 60 minutes, et à une consistance plus dure des selles (aidant l'évacuation). Cette méthode a particulièrement d'intérêt chez les patients dont l'intestin est flasque. Toutefois cette technique est aussi décrite comme dangereuse du fait du risque d'endommager le sphincter anal, et les tissus ano-rectaux. Ceci n'est pas formellement prouvé mais constitue un risque potentiel, à prendre en considération par rapport à l'avantage que peut apporter la stimulation digitale d'évacuation des selles qui permet une vidange plus complète de l'intestin. Pour la prise en charge notamment éducative, il faudra distinguer l'intestin flasque, de l'intestin spastique. Chez les spastiques, on préconise une évacuation quotidienne, par stimulation, dans le but de vider le côlon. Chez les flasques, on tolère que le côlon ne soit pas complètement vidé, l'objectif est d'obtenir des selles de consistance plutôt dures, qui seront évacuées manuellement.

Les hémorroïdes sont plus fréquentes chez les patients ayant recours à l'évacuation manuelle des selles, par rapport à ceux utilisant la stimulation digitale. Elles peuvent être à l'origine de rectorragies, ou d'hyper réflexie autonome.

Apprendre à bien positionner le suppositoire, maîtriser la méthode d'évacuation des selles sont essentielles dans la prévention des complications digestives. Il a été démontré que les patients compliants au programme digestif sont moins sujets à ces complications⁴⁶.

Validation des méthodes

L'objectif de la méthode d'évacuation quotidienne des selles est de diminuer les risques de complications digestives, et notamment éviter la survenue d'un fécalome. Il s'agit aussi d'obtenir une exonération des selles efficace et effective en un temps prédictible et "socialement acceptable", c'est-à-dire inférieur à 45 minutes. Ces techniques ont été validées par la pratique. Idéalement elles devraient être évaluées par des études randomisées comparatives.

L'étude de Correa⁴² a tenté d'évaluer l'efficacité d'un programme d'éducation digestive et anorectale des patients. Il était conseillé, pour améliorer la défécation, une utilisation séquentielle et graduelle de différentes manœuvres : utilisation de la position assise pour déféquer, puis massages abdominaux, introduction d'un suppositoire et finalement toucher rectal stimulateur. Certaines pratiques pourtant fréquentes mais inadéquates ont été

déconseillées car elles peuvent entraîner des complications : toucher rectal évacuateur (risque d'endommager la muqueuse anorectale et le sphincter anal), lavements bas, laxatifs irritants. Après six mois, une diminution significative de la fréquence de l'incontinence fécale (de 50 à 17%) et de la pratique du toucher rectal évacuateur (de 53 à 37%) était notée. Cinquante-six pour cent des patients consacraient alors moins de 45 minutes pour aller à la selle.

Menter³⁶ souligne la difficulté à établir des facteurs de risque de complications digestives par rapport aux habitudes de programme digestif : il suggère de prochaines études qui tiendraient compte de trois variables potentiellement pertinentes : la position au cours de l'évacuation des selles, la durée de l'évacuation des selles, et l'impact de la fonction digestive sur l'activité. D'abord une position verticale aide à l'évacuation des selles mais par contre augmente la pression hydrostatique dans les vaisseaux péri-anaux, donc augmente le risque d'hémorroïdes. Ensuite, la durée du "programme digestif" peut avoir un effet similaire : une évacuation des selles en position debout, durant cinq minutes avec une manoeuvre de Valsalva peut représenter un risque moindre par rapport aux mêmes manoeuvres prolongées en position allongée.

L'évaluation de ces techniques nécessitent encore d'autres études. De façon plus générale, des études doivent être développées pour l'évaluation des traitements de l'incontinence fécale et de la constipation chez les patients blessés médullaires. On peut mentionner le score NBD score (Neurogenic Bowel Dysfunction score)⁵¹ qui a été validé pour permettre d'objectiver les comparaisons de traitements proposés dans ces troubles digestifs. En effet, si la mesure du temps de transit colique ou de vidange colorectale, sont des mesures objectives, la corrélation entre ces mesures objectives et les symptômes des patients n'est pas établie. Le NBD score est basé sur les symptômes et a été développé chez les blessés médullaires.

II. 4. d) β . Mise en place d'un programme digestif individualisé

Les facteurs influençant une fonction digestive optimale chez une personne blessée médullaire sont nombreux, et les méthodes préconisées ont de nombreuses variantes. On voit encore l'intérêt d'une prise en charge individualisée, tenant compte de la responsabilisation du patient pour connaître son propre programme digestif. Lui-même est incité à reconnaître quels facteurs influencent significativement son transit. Il sait s'observer et par exemple adapter ses mesures diététiques en fonction de son propre transit.

II. 4. d) γ . Connaître les complications potentielles dont l'hyperreflexie autonome

Comme dans le domaine urinaire, un autre enjeu de l'éducation thérapeutique dans le domaine digestif, est de sensibiliser le patient aux complications potentielles, d'une part dans le but de le responsabiliser sans augmenter son anxiété, d'autre part dans le but de traiter précocement d'éventuelles complications. Par exemple, un retard de selles peut conduire à une hyper-réflexie autonome : 27% des patients rapportent des céphalées et sueurs régressant après évacuation des selles⁴⁶. On conçoit que détecter les signes d'hyper-réflexie autonome est essentiel pour le patient, car les signes précoces de l'hyper reflexie peuvent constituer une alerte et donc une incitation à l'évacuation des selles afin d'éviter le développement du phénomène "en cascade" de l'hyper-réflexie autonome dont on connaît les risques, notamment vitaux.

II. 4. d) δ. Soutien psychologique initial (lever un tabou) et au long cours

Il est décrit que les troubles digestifs risquent d'être partiellement abordés (voire occultés), par le patient lors d'un "suivi conventionnel", du fait de son fort retentissement psychologique⁴³. Proposer des séances d'éducation thérapeutique nous semble une alternative intéressante pour aider l'interaction patient-soignant, et pour lever un tabou éventuel.

Une constatation intéressante de Menter³⁶ est que la fréquence des complications digestives et anorectales, rapportée par les patients, est supérieure à celle rapportée par les médecins qui les suivent. On peut y voir une sélection des problèmes décrits aux médecins par les patients, ou alors une tendance à l'éviction du problème par les médecins, peut être par méconnaissance de solutions efficaces.

L'impact du "programme digestif" sur l'organisation de la vie de l'individu doit être évalué. La séance d'éducation thérapeutique permettra d'offrir un espace spécifique pour cette évaluation.

Par ailleurs, on constate que l'acquisition d'un programme digestif ne peut se faire en une seule séance d'éducation thérapeutique. Les connaissances et acquisitions sont progressives et doivent être régulièrement évaluées. C'est ce que propose l'éducation thérapeutique de suivi. Aussi, ces techniques d'évacuation des selles peuvent être contraignantes, et leur application au long cours nécessite un soutien, un encouragement réguliers.

Les troubles digestifs évoluent-ils avec le temps ? Il semble que la symptomatologie digestive évolue avec l'ancienneté de la lésion médullaire. Cela reste cependant à démontrer car là encore, l'ancienneté de la lésion est corrélée à l'âge. Faaborg⁵² dans une étude danoise de patients vus à 10 ans d'intervalle, suggère avec réserve que la constipation serait plus sévère avec l'ancienneté de la lésion médullaire, tandis que l'incontinence fécale diminuerait (indépendamment de l'âge). Les études épidémiologiques semblent pourtant montrer que l'âge avancé favorise la survenue des subocclusions. Les problèmes gastro-intestinaux sont plus rares dans les cinq premières années suivant l'apparition de la lésion médullaire.

Là aussi l'intérêt de l'éducation thérapeutique de suivi joue un rôle : elle permet de réévaluer la fonction digestive et de proposer des mesures adaptées à l'évolution éventuelle de la fonction digestive.

II. 4. d) ε. Éducation sur d'autres méthodes existantes

Les dernières années ont permis le développement de nouvelles techniques de traitement des troubles digestifs chez les blessés médullaires :

Au niveau médicamenteux : le recours au cisapride, un traitement prokinétique qui favorise la motilité gastro-intestinale, est discuté car il ne semble pas influencer le transit oro-anal ; les agonistes serotoninergiques HT4.

Au niveau chirurgical : le lavement à travers une stomie (intervention de Malone), la neuromodulation des racines sacrées S2, S3 et S4 (stimulateur de Brindley) utilisé dans les vessies neurologiques peut agir sur les contractions du côlon et être utilisé pour initier la défécation en provoquant une relaxation du sphincter anal ; cependant il est aussi rapporté l'induction de contractions du sphincter anal⁵¹.

Il pourrait être envisagé, à terme, d'éduquer les patients sur les autres techniques d'évacuation des selles. L'intervention de Malone consiste à aboucher une anse intestinale à la peau afin d'effectuer des lavements retrogrades. Le recours à cette chirurgie chez les constipés chroniques pourrait améliorer le niveau de dépendance et la qualité de vie. Il a été montré que

la stomie peut faire diminuer de 99 à 18 minutes par jour de temps passé au “programme digestif”⁵³. Cette méthode permet d'augmenter l'indépendance, le sentiment de liberté et l'estime de soi⁴⁹. Le recours à ces méthodes chirurgicales peut être discutable car il s'agit là de méthodes forcément plus invasives, notamment par rapport au schéma corporel du patient. Elles exposent aussi au risque lié à tout geste chirurgical, et à de potentielles complications. L'autre frein au recours à de telles méthodes tient à leur caractère irréversible. Enfin, l'évaluation de la qualité de vie basée sur un questionnaire ne met pas en évidence de différence entre des sujets ayant une stomie, et des sujets contrôles⁵⁴.

Si l'indication médicale de ces interventions était retenue pour un patient, on pourrait envisager des séances d'éducation sur ces méthodes. L'indication concernerait des patients non satisfaits des méthodes conservatives, ou des patients sujets à des complications digestives non résolues par les méthodes “habituelles”⁵⁵.

II. 5. Autres complications potentielles

En plus des complications d'ordre urologique, cutané ou digestif, il existe d'autres domaines où l'éducation thérapeutique représente un atout dans la prise en charge des blessés médullaires.

II. 5. a) Pulmonaires, cardiaques, septicémiques

Les complications respiratoires à long terme représentent une source majeure de morbidité et mortalité. Ainsi, la pneumopathie est souvent citée comme cause principale de mortalité chez les blessés médullaires, alors qu'auparavant, les infections ou complications urinaires représentaient la première cause de mortalité.

En plus des pneumopathies, les embolies pulmonaires, secondaires aux thromboses veineuses profondes, continuent à être une cause fréquente de décès. Les maladies respiratoires avec les embolies pulmonaires représentent 29,1% des causes de décès⁵⁶.

Après les causes respiratoires, les causes de mortalité les plus fréquentes sont les pathologies cardiaques et les septicémies.

Les septicémies peuvent être secondaires à une première complication. Elles résultent, par ordre de fréquence d'une infection urinaire, d'une porte d'entrée liée à une escarre sévère, d'infections respiratoires, d'infections péritonéales⁵⁶.

En matière de prévention, l'éducation thérapeutique aurait ici sa place. Par exemple, sensibiliser le patient tétraplégique à la reconnaissance de l'encombrement respiratoire l'inciterait à effectuer de la kinésithérapie respiratoire précocement, avant que l'encombrement n'évolue en pneumopathie. Indiquer au patient la gravité potentielle des atteintes respiratoires peut l'aider à appliquer les mesures préventives.

II. 5. b) Auto-destruction

Une autre cause de mortalité est le suicide. Krause⁵⁷ note que les comportements à risque ou les comportements d'auto-destruction semblent plus fréquents chez les patients blessés médullaires que dans la population générale. Le niveau général d'adaptation au nouvel état de vie qu'impose une lésion médullaire est essentiel pour limiter les comportements à risque. Cette adaptation est un élément même déterminant dans la “survie” des patients.

Les complications notées chez les blessés médullaires ne surviennent pas avec la même incidence chez tous les patients blessés médullaires : les complications ne surviennent pas de façon aléatoire à certaines personnes et pas à d'autres. La survenue des complications paraît en partie liée à la personnalité, au comportement des sujets, incluant la part de responsabilité que prend le sujet pour sa santé, et varie inversement, selon la tendance à l' "autodestruction". On décrit deux types de comportement d'autodestruction : le suicide est la forme la plus évidente d'un comportement d'auto-destruction conduisant directement à la mort. La forme la moins évidente, est celle de l'incurie, moins facile à comprendre même si elle conduit aussi à la mort, indirectement⁵⁸. Ce comportement comprend les conduites à risque, le tabagisme, la consommation excessive d'alcool ou de drogues.

Des études de mortalité ont indiqué une prévalence élevée de comportements d'auto-destruction directs et indirects chez les blessés médullaires. DeVivo a par exemple calculé le ratio des décès par rapport aux décès "prévus" sur une large population de blessés médullaires entre 1973 et 1980 : le ratio des blessures non intentionnelles et des suicides était considérablement plus élevé que dans la population générale. Les taux de suicide sont mesurés entre 8,1% et 18% chez les patients blessés médullaires⁵⁸.

Les mêmes études trouvent un fort pourcentage de décès en lien avec un comportement d'auto-destruction indirecte. Wilcox et Stauffer trouvent que l'alcoolisme, la consommation excessive de médicaments, et les multiples escarres récurrents représentent 16% d'autres causes de décès de leur échantillon étudié.

On voit donc que si les progrès médicaux ont permis d'allonger nettement l'espérance de vie des blessés médullaires, il est à noter le corrolaire : le poids des comportements, des facteurs protecteurs ou des facteurs de risque, devient relativement plus influent dans la durée d'espérance de vie. Un mode de vie satisfaisant dans lequel le patient se sent capable de contrôler son environnement et qui a accès aux ressources est même prédictif d'une meilleure espérance de vie⁵⁷. Là apparaît encore l'intérêt de l'éducation du patient pour une adhésion et adaptation adéquates de son statut neurologique avec un moindre risque de complication.

III - NOTRE EXPÉRIENCE EN PRATIQUE

III. 1. Etat des lieux

Aujourd'hui, les différents membres de l'équipe soignante participe à la transmission d'un savoir, d'un savoir-faire, d'un savoir-être. Non seulement lors des soins « au lit du patient », mais aussi tout au long de leur rééducation, l'équipe soignante donne aux patients de nombreuses notions nécessaires à leur autonomisation :

- Sur le plan cutané, les aides soignant(e)s et les infirmier(e)s sensibilisent le patient à la prévention d'escarre, en mentionnant les précautions à prendre lors des installations au lit et au fauteuil. Ils inculquent aussi l'inspection cutanée. Au fil des séances de rééducation, les kinésithérapeutes enseignent la prévention des lésions cutanées, en sensibilisant le patient aux précautions à prendre lors des transferts pour éviter les frottements, les chocs, en évaluant avec le patient lors des installations, en évaluant son appareillage (fauteuil, coussin), et par l'apprentissage des soulevés.

- Sur le plan digestif, les soignants vont enseigner les étapes du programme intestinal quotidien. Les infirmier(e)s vont initialement pratiquer l'évacuation des selles du patient, puis transmettront la technique au patient pour qu'il l'effectue seul. Quand le patient commence à effectuer l'évacuation manuelle des selles seul, l'infirmier(e) ne réalise qu'une vérification de la vacuité de l'ampoule rectale. Après plusieurs vérifications validant l'acquisition de la technique, celles-ci n'ont ensuite plus lieu d'être. Par ailleurs, les kinésithérapeutes montrent la technique du massage abdominal pour favoriser le transit. Les diététiciennes interviennent dans l'évaluation du régime et les conseils diététiques.

- Sur le plan urinaire, les infirmier(e)s expliquent de la même façon au patient les principes du sondage ; d'abord en appliquant l'hétéro-sondage, puis en les guidant dans l'auto-sondage (sinon la technique de l'hétéro-sondage est enseigné aux personnes qui l'effectueront après la sortie du patient), jusqu'à ce que le patient (sinon son entourage) effectue correctement la technique d'auto-sondage seul. Un autre support d'enseignement de la technique d'auto-sondage aujourd'hui utilisé est le support vidéo. Le patient apprend, via les infirmier(e)s, à tenir un calendrier mictionnel. Ce calendrier fournit des données utiles à l'évaluation et le suivi neuro-urologiques.

Cette prise en charge « au lit du malade », effectuée principalement par infirmier(e)s et aide-soignant(e)s, fait partie d'une prise en charge beaucoup plus globale qui est complétée par la kinésithérapie, l'ergothérapie, les activités physiques en salle et à l'extérieur, les démarches administratives sociales, et le suivi médical. Le patient est hospitalisé initialement ou secondairement, en hospitalisation conventionnelle ou en hospitalisation de jour ; il est aussi revu régulièrement en consultation de suivi.

Si les rôles paraissent segmentés, il s'agit en fait d'une prise en charge multidisciplinaire qui concourt à l'autonomisation du patient, à la prévention des complications auxquelles il est susceptible d'être exposé.

Toutes les étapes de la prise en charge ont le souci d'éduquer le patient. Ce que nous proposons est de formaliser cette démarche d'éducation thérapeutique. La formalisation a pour but de rendre cette activité d'éducation plus efficiente, plus systématisée, et plus coordonnée.

III. 2. Proposition du cadre théorique

Avant de réaliser les séances d'éducation thérapeutique, nous avons eu un travail d'aval nécessaire pour établir d'une part la structure du diagnostic éducatif propre à cette population ; d'autre part, nous avons établi la liste des objectifs d'éducation pour la population spécifique des blessés médullaires. Nous avons eu à hiérarchiser ces objectifs par rapport à ce qui nous paraissait être des priorités en matière d'éducation ; ceci en nous aidant de l'analyse des données épidémiologiques et de l'entretien individuel de patients hospitalisés dans le service.

III. 2. a) Fiche de diagnostic éducatif

Comme nous l'avons déjà précisé, l'éducation thérapeutique fait partie de la prise en charge et des soins donnés au patient. Le recueil de données propres à l'éducation thérapeutique s'intègre donc dans le dossier du patient et ne constitue pas un recueil à part.

La fiche de diagnostic éducatif que nous proposons pour le recueil de données, reprend les différentes dimensions évoquées lors de notre formation donnée par le GRIEPS. Pour être illustratif, nous relatons le diagnostic que nous avons effectué avec un patient du service :

- La dimension biologique concerne la pathologie, les complications, les facteurs de risque présents, les traitements du patient.
Dans notre exemple, Monsieur G, rencontré dans le service, en juillet 2008, a 37 ans. Il présente une paraplégie flasque T11 complète ASIA A depuis mai 2008, suite à un accident sur son lieu de travail. Il a été opéré le jour de son accident, par laminectomie et ostéosynthèse T8T9T10T11. Cette intervention a nécessité une reprise à J14.
- La dimension socio-professionnelle comprend la profession, la situation familiale, le lieu de vie, les loisirs du patient.
Monsieur G. travaillait jusqu'à son accident, comme métallier-soudeur. Il a été scolarisé jusqu'en 4e, et a suivi une formation d'ouvrier. Aujourd'hui, il ne souhaiterait pas reprendre d'activité professionnelle si cela lui est possible. Il a débuté des démarches juridiques envers son employeur.
Il est marié, a un fils de 4 ans, et son épouse a trois autres enfants : deux fils de 14 ans, et une fille de 11 ans. Il vit dans une maison de plain-pied, avec une seule marche d'accès au rez-de-chaussée. Ses loisirs sont principalement la chasse et la pêche.
- La dimension cognitive relate ce que le patient sait de sa pathologie.
Dans notre exemple, le patient n'avait pas de questions spontanément. Il avait globalement compris qu'il s'agissait d'une lésion de la moëlle épinière, mais n'était pas demandeur de plus d'informations. S'il avait une question, il l'adresserait à tout soignant du service (aide-soignant(e), infirmier(e) ou interne, le plus probablement). Ses questions antérieures avaient plutôt porté sur les résultats d'examens complémentaires et sur son avenir.
Concernant ses compétences d'autosoins : il maîtrisait les techniques d'autosondage, et d'évacuation des selles. Au niveau cutané, il ne savait pas ce qu'était une escarre, mais en connaissait les mesures préventives.
- La dimension psychoaffective retient les soutiens sociaux dont dispose le patient, le vécu du patient par rapport à sa pathologie, son adhésion éclairée ou non aux traitements et

auto-soins, sa motivation, et sa participation à des séances d'éducation précédentes éventuelles.

Monsieur G. trouve un soutien par son entourage familial proche : épouse, enfants et parents. Il décrit aussi un entourage amical important. Il a de lui-même recherché un soutien associatif en prenant contact avec l'Association des Paralysés de France (APF). L'association l'a aidé pour obtenir l'aide d'une tierce personne via l'ADMR (association de service à domicile), pour l'organisation de ses vacances notamment pour la location d'un appartement à la montagne, accessible.

Concernant le vécu du patient par rapport à sa pathologie, il décrit comme principal mauvais souvenir la douleur ressentie au début de sa prise en charge. Les étapes encourageantes ont été le fait de pouvoir s'habiller seul, l'acquisition des transferts lit-fauteuil. Il a acquis la technique d'autosondage après 15 jours d'hospitalisation. La principale contrainte qu'il rapporte est le respect des horaires des sondages. Lorsqu'il lui a été demandé s'il connaissait les enjeux et objectifs de l'autosondage, il ne pouvait en décrire aucun. Il semblait observant à la technique, avait réussi à adapter son mode de vie au rythme des sondages, mais n'en saisissait pas l'enjeu. Il n'y avait donc clairement pas d'adhésion « éclairée » à cet auto-soin.

Une autre difficulté actuelle rapportée par le patient était ses difficultés d'accès aux domiciles de ses amis, au cours des permissions.

Globalement, Monsieur G présentait une motivation certaine dans sa prise en charge. Il ne décrivait pas de trouble de l'humeur, pas de tendance dépressive.

L'ensemble de ces données recueillies permettent d'aboutir à un projet personnel. Monsieur G a pu exprimer ses projets personnels à court terme : son retour à domicile après une première phase d'aménagement de ce dernier. Il envisage ensuite de faire faire, avec l'aide de son beau-frère, une quatrième chambre à son domicile, et de goudronner l'accès à la maison. A long terme, il espère vivre des indemnités de son accident, ne pas avoir d'activité professionnelle, s'occuper de sa famille et suivre de nouveau la chasse.

Cette première séance qui a permis d'établir le diagnostic éducatif du patient, nous a conduit à poser avec lui des objectifs, prioritairement dans le domaine urinaire puisque l'adhésion éclairée aux auto-sondages nous paraissait essentielle pour obtenir une observance de la technique à long terme, chez ce patient qui s'apprêtait à un retour à domicile très prochainement. Sa motivation et ses projets personnels constituaient un atout, nous servant d'appui et de matière à encouragement pour sa participation aux séances.

III. 2. b) Définitions des objectifs

A la suite de la fiche de diagnostic éducatif, est exposée la liste d'objectifs de sécurité, dans les domaines urologique, cutané et digestif. C'est à partir de ces objectifs qu'ont été construites les séances d'éducation thérapeutique, et les outils adéquats.

Nom :
Prénom :
Date de naissance :

Soignant ressource :
Séance No :

Données biologiques :
Pathologie (ASIA, date du début) :
Complications :

Antécédents :

Facteurs de risque :

Données socio-professionnelles :
Profession, études :
Situation familiale :

Lieu de vie :
Loisirs :

Données cognitives :

Sur sa pathologie :

Compétences d'auto-soins acquises :

Compétences d'adaptation :

Questionnements :

Représentations :

Données psycho-affectives :

Soutiens familiaux, amicaux :

Soutiens associatifs :

Vécu de sa pathologie (difficultés, étapes encourageantes rencontrées) :

Adhésion éclairée :
Motivation :
Stade d'acceptation :
Humeur :
Suivi d'autres séances d'éducation :

Projets à court terme :

Projets à long terme :

Objectifs urologiques	Priorités	Evaluation des séances	Acquis le	ET initiale	ET de suivi
OBJECTIFS COGNITIFS					
Dessiner simplement l'appareil urinaire		Faire dessiner			
Expliquer succinctement le fonctionnement de l'appareil urinaire		Reins, ureteres, vessie, uretre			
Expliquer clairement l'intérêt d'une hydratation suffisante		Diminue bactériurie, évite constipation			
Repérer trois signes d'infection urinaire		Urines sales, malodorantes, fièvre, frissons			
Identifier les mesures relevant de votre initiative en cas d'infection urinaire		Augmenter boisson et sondages			
Ajuster de façon adéquate les habitudes de boisson et de sondage en cas d'infection urinaire					
Expliquer clairement l'intérêt de l'autosondage intermittent et sa fréquence		Continence, diminue bactériurie, évite l'hyperpression			
Identifier son matériel de sondage					
Enumérer les étapes de l'ASI		Images			
Citer tous les signes d'alerte urinaires nécessitant un avis médical		Fièvre, hématurie			
Expliquer clairement les complications liées aux mictions réflexes (risque cutané lié à l'étui pénien)		Vidange incomplète, hyperpression			
Enumérer succinctement tout son traitement médicamenteux et leur indication					
OBJECTIFS GESTUELS					
Réaliser sans faute l'autosondage (installation, propreté)					
Organiser efficacement son autosondage					
OBJECTIFS COMPORTEMENTAUX					
Adapter judicieusement son rythme de vie aux sondages					
Verbaliser librement ses craintes par rapport aux sondages					
S'adapter judicieusement aux changements de lieux de sondage					
Collaborer activement avec les soignants					
Participer volontairement à l'élaboration de séances d'éducation thérapeutique					

Objectifs cutanés	Priorités	Evaluation des séances	Acquis le	ET initiale	ET de suivi
COGNITIFS					
Délimiter toutes les zones à risque d'escarres		Sur schéma			
Citer les facteurs de risque d'escarre		nutrition, vêtements, tabac, pression prolongée(appui et objets), transferts, immobilisation)			
Citer trois complications de l'escarre		infection locale et généralisée, augmentation de la spasticité			
Identifier les 3 grandes mesures préventives		appui, hygiène, inspection			
GESTUELS					
Veiller systématiquement aux points sensibles lors de l'installation au fauteuil/ au lit		Séance MKE/IDE			
S'installer en cas de rougeur ne cédant pas à la pression		simulation			
Acquérir les soulevés réguliers		Y penser pendant la séance			
Pratiquer l'autosurveillance cutanée		patient			
Effectuer correctement son transfert		MKE			
COMPORTEMENTAUX					
Eradiquer les facteurs de risque (tabac)		patient			
Inspecter tous les jours la peau		patient			

Objectifs digestifs	Priorités	évaluation	Acquis le	ET initiale	ET de suivi
COGNITIF – SAVOIR					
Décrire succinctement l'anatomie du tube digestif		Schéma avec légende			
Décrire succinctement son programme digestif		Ordonner les cinq étapes			
Définir simplement la constipation		<3 selles/semaine			
Définir simplement la diarrhée		>3selles/jour			
Enumérer au moins deux complications de la constipation		Fécalome, perforation (hémorroïdes)			
Enoncer les deux objectifs principaux du programme digestif		Continence, selles régulières (prévention de la constipation)			
Accomplir correctement le massage abdominal		Dans le sens horaire			
Savoir suspecter un fécalome		Constipation puis diarrhée			
Ajuster judicieusement son alimentation à son transit		Reconnaître des aliments riches en fibres			
Trois situations à résoudre (constipation, diarrhée, rectorragie)		Ronde des décisions			
GESTUELS - SAVOIR FAIRE					
Ordonner les étapes de son propre programme digestif		images			
Adapter sa méthode en cas de saignement/ gaz/ constipation/ diarrhée/ HRA					
COMPORTEMENTAL, RELATIONNEL – SAVOIR ÊTRE					
Ajuster judicieusement son alimentation à son transit		Choix d'aliments			
Intégrer précisément le temps du programme digestif dans son emploi du temps		patient			
Verbaliser ses difficultés					

III. 3. Ce que nous avons expérimenté

III. 3. a) Choix et fabrication des outils

Après avoir listé les objectifs de sécurité des patients blessés médullaires sur les trois domaines auxquels nous nous sommes attachés, nous avons construit le contenu des séances d'éducation thérapeutique sur ces trois domaines. Puis nous avons mis en place des outils d'évaluation pour chaque objectif.

Les outils d'éducation ont été construits à partir des objectifs. Les types d'outils sont variés, dans le but d'éviter la monotonie des séances.

Parfois, il est demandé au patient de dessiner schématiquement (son appareil urinaire, son tube digestif). Cela présente l'avantage de rendre le patient acteur. Après une première réaction d'appréhension, il se rend finalement compte qu'il a su représenter schématiquement les différents organes de tel appareil.

Parfois, il s'agit pour le patient d'ordonner des illustrations proposées (étapes du sondage, étapes du programme digestif). Ces illustrations ont l'intérêt d'être objet de remarques de la part des patients, point de départ de nouvelles questions, réactions de la part des patients.

Un autre outil auquel nous avons eu recours, est la projection d'un court diaporama. Au fil des diapositives s'enchaîne une série de questions-réponses.

Plus simplement, le questionnement oral permet d'évaluer ce que le patient a compris, d'adapter le discours éducatif, et de corriger certaines fausses idées, en suscitant la réflexion du patient.

Nous avons utilisé la technique du « remue-méninges » par exemple sur les signes évocateurs d'une infection urinaire, ou sur les méthodes préventives d'escarres relevant du patient.

Enfin, la « ronde des décisions » permet, de façon ludique, de retrouver et illustrer les conduites à tenir en cas de premiers signes d'une complication. Nous avons utilisé cet outil pour aborder la conduite à tenir lorsqu'apparaissent des signes d'infection urinaire : pour savoir quelles mesures relèvent du patient (augmenter les apports hydriques, rapprocher la fréquence des sondages) et pour savoir quels signes justifient une consultation médicale.

Nous avons eu recours à des outils compatibles avec les capacités fonctionnelles des patients. Chez un patient tétraplégique ne pouvant écrire, le schéma était construit sous la dictée du patient.

Les outils choisis ne sont pas des outils particulièrement coûteux. Nous avons privilégié du matériel simple et facilement transportable.

Leur utilisation en pratique nous a révélé certains défauts. Par exemple, les dessins illustrant les étapes de l'auto-sondage sont parus peu explicites, ce qui nous a conduit à corriger ces dessins.

III. 3. b) Les séances réalisées

Dans un premier temps, nous avons cherché à valider nos outils d'éducation, par la réalisation de séances. Secondairement, afin d'expérimenter l'éducation thérapeutique complète, nous avons suivi les démarches successives de diagnostic éducatif, négociation d'objectifs et réalisation d'une première séance d'éducation chez un même patient.

Il nous a semblé essentiel de nous confronter à la pratique, jusqu'à la réalisation

des séances d'éducation, chez des patients hospitalisés dans le service. Nous avons donc réalisé deux séances individuelles d'éducation thérapeutique dans le domaine urinaire, une séance collective (deux patients) dans le domaine digestif, et une séance collective (trois patients) d'éducation dans le domaine cutané. Ces séances ont été proposées aux patients. Ils étaient informés du caractère expérimental de nos séances, puisqu'il s'agissait d'un travail de mise en place d'éducation thérapeutique, s'intégrant dans le cadre d'une thèse. Il leur était demandé de respecter la confidentialité de ce qui serait échangé lors des séances collectives.

Certains patients ont refusé de participer aux séances avançant des raisons diverses : l'appréhension d'une séance collective, le désintérêt, le désir de continuer à rechercher par soi-même réponse à ses questions via internet.

Les séances se déroulaient en présence de deux médecins, nous menions les séances sous l'évaluation de Madame le Dr Stefan, afin d'avoir un tiers observateur et évaluateur. La durée de chaque séance a été de 45 minutes.

III. 3. c) Remarques retenues

III. 3. c) α - Concernant le déroulement des séances

Il nous est paru indispensable, en tant qu'éducateur, de bien connaître les objectifs de la séance, afin de tous les aborder. En même temps, la souplesse par rapport au déroulement de la séance s'avère utile. Cette « souplesse d'esprit » de l'éducateur qui veut aborder tous les objectifs, doit s'adapter à l'imprévu des questions. Il nous a fallu rebondir à partir des questions et remarques des patients pour rendre la séance, plus naturelle, fluide, sans caractère scolaire. L'enchaînement des sujets abordés, par rapport aux objectifs doit se faire naturellement en fonction de ce qui vient d'être échangé. Cela nous semble particulièrement intéressant dans le travail de l'éducateur, car c'est ce qui rend chaque séance d'éducation unique, différente des précédentes et des suivantes, avec d'autres patients. Cela nécessite donc de bien connaître son sujet sans être figé sur une liste d'objectifs à aborder. Il s'agit de maîtriser le déroulement de la séance sans l'imposer.

Il revient aussi à l'éducateur de veiller au temps de parole qui ne doit être monopolisé ni par l'éducateur lui-même, ni par un des patients par rapport aux autres patients.

Le ton de la séance doit être à l'encouragement. On cherche à inciter le patient à s'exprimer. L'éducateur doit conduire la séance par rapport à ce que dit le patient. C'est une démarche à laquelle l'éducateur doit être sensibilisé voire formé. Certains auteurs décrivent la formation pédagogique comme indispensable pour tous les acteurs d'éducation thérapeutique.

III. 3. c) β - Concernant les effets constatés

Dépister les méconnaissances

Premièrement, les séances ont mis en évidence certaines méconnaissances de la part des patients sur les sujets abordés.

Par exemple, concernant la technique d'évacuation des selles, les patients ne faisaient pas de différence entre la stimulation digitale (par des mouvements circulaires et d'étirement limités à la marge anale), et l'évacuation manuelle des selles (technique plus invasive, en introduisant le doigt dans le rectum). Ils n'avaient pas perçu le caractère exceptionnel que doit avoir le recours à la technique d'évacuation manuelle, par rapport à la stimulation. Ils méconnaissaient les risques d'altération de la muqueuse anale, liés à l'évacuation manuelle des selles.

Toujours dans le domaine digestif, le choix des aliments, par exemple choisir des aliments riches en fibres, ne paraissait pas aisé. Ils avaient la notion d'un apport riche en fibres

par les fruits et les légumes, mais cette connaissance n'était pas aisément transposée lorsqu'il fallut choisir les aliments appropriés parmi plusieurs aliments proposés.

De la même manière, nous avons constaté la méconnaissance de l'intérêt de l'autosondage : un patient appliquait la technique correctement à heures régulières, sans connaître la raison de cette rigueur. Ce patient paraplégique depuis deux mois, maîtrisait la technique d'auto-sondage depuis le début de sa prise en charge. Il était envisagé un prochain retour à domicile. Or la persévérance dans l'application de la technique d'auto-sondage, à long terme, nous semble d'autant plus probable que le patient en a saisi les enjeux. On peut supposer que d'avoir incité le patient à comprendre le bien-fondé de l'autosondage permettra une meilleure compliance, et réduira l'incidence de complications urinaires. Il s'agissait là de replacer le patient au coeur de sa prise en charge, en le responsabilisant. On peut alors parler d'un choix éclairé plutôt qu'une adhésion aveugle.

Une autre méconnaissance mise en évidence lors d'une séance d'éducation fut la non-distinction entre « masser » et « effleurer ». Lorsque nous avons abordé les mesures préventives d'escarre, un patient préconisait le massage. Nous avons corrigé en précisant que l'effleurage peut favoriser la prévention d'escarres alors que masser peut induire des lésions.

Identifier les acquis des patients

Inversement, les séances nous ont donné un retour positif sur les acquis des patients. Par exemple, un patient qui semblait connaître peu sur son état de santé, nous a surpris à retrouver les différents organes de l'appareil urinaire en expliquant simplement leur fonction. Ce même patient a pu décliner les complications urinaires potentielles, et les signes évocateurs d'une infection urinaire. Lui-même a pris conscience de son savoir et de ses acquis, alors qu'il nous annonçait initialement ne rien connaître.

Nous avons noté chez les cinq patients concernés par les séances que tous maîtrisaient les techniques d'autosoins. Sur le thème digestif, les deux sujets connaissaient visiblement les différentes étapes du programme intestinal. Sur le thème urinaire, les deux sujets maîtrisaient la technique d'autosondage. On peut donc penser que l'éducation actuelle sur ces techniques semble efficace. A terme, dans notre projet d'éducation, les séances d'éducation, en dehors des soins effectués dans le service peuvent être envisagées comme technique de validation des acquis d'autosoins. Aujourd'hui, la technique est validée implicitement par l'infirmier(e), dans le service.

On voit donc que les séances d'éducation thérapeutique permettent de corriger des fausses idées et de renforcer l'implication du patient dans l'application des mesures préventives. Elles permettent aussi une évaluation nettement plus objective que « l'impression » que donne un patient.

III. 3. c) *γ - Concernant le soutien psychologique*

Le déroulement des séances a aussi permis de donner un espace d'expression du ressenti des patients, et un espace laissant place aux questions. En dehors des séances, il a été demandé aux patients s'ils avaient spontanément des questions, et à qui ils adressaient habituellement leurs questions. Certains évoquaient les médecins comme unique interlocuteur à leurs questions ; d'autres considéraient tout soignant comme quelqu'un à qui adresser toute question pratique. Il a aussi été noté par des patients des réponses contradictoires, par exemple sur les mesures diététiques prévenant la constipation. Les séances d'éducation ne remplaceront pas cet espace de questions adressées à tout soignant ou aux médecins au long de la prise en charge. Il faut que tous les soignants restent aptes à y répondre. Mais il nous semble que l'éducation offre un espace supplémentaire aux interrogations d'un patient. Il s'agit en effet

d'un temps spécifiquement attribué à cela, où les questions sont accueillies mais aussi suscitées. On connaît en plus le bénéfice psychologique d'un espace supplémentaire d'expression du patient.

Notre expérience nous a confirmé le bénéfice apporté par l'interaction entre les patients au cours des séances collectives. Cette interaction a un effet de soutien et d'encouragement indéniable. Ceci fut par exemple visible lors d'une séance sur le thème de la prévention des escarres en présence d'un patient lui-même en cours de traitement d'une escarre sacrée. Il a pu témoigner de son expérience auprès des autres patients.

Dans cette même séance, il nous fallu insister sur l'intérêt des mesures préventives, en démontrant le caractère positif de ces mesures. Nous avons compris que nous devions rester dans une démarche positive de prévention en démontrant qu'il existe des mesures préventives efficaces. Dans le même temps nous ne devions pas arriver à une culpabilisation des patients atteints d'escarres, ni à une majoration de l'angoisse quant à l'appréhension de la survenue d'escarres.

Toutefois, décrire une escarre et son mécanisme de formation donne une explication rationnelle au phénomène. Chez un patient qui ne connaît l'escarre que par « ouïe dire », on peut ainsi voir diminuer une angoisse qui était plus liée à une méconnaissance. Dans notre séance collective traitant des escarres, un patient était en cours de traitement d'escarre. Les deux autres n'avaient jamais eu d'escarres mais en avaient entendu parler. On ressentait une certaine appréhension, voire peur, par rapport à la survenue éventuelle d'une escarre. Tous trois savaient que l'escarre a de graves conséquences. Il nous a semblé clair que de préciser le mécanisme d'une escarre et ses différents stades de gravité permettait de relativiser cette angoisse, probablement majorée par le fait que l'escarre était la « grande inconnue ». De plus, la séance a permis de leur faire prendre conscience qu'ils avaient déjà acquis des techniques permettant d'éviter les escarres. Ils avaient noté que le personnel soignant apportait une attention et une rigueur à leur installation au lit et au fauteuil. Dans un objectif de responsabilisation du patient, il leur a été montré qu'ils étaient au coeur de leur prise en charge, et que sortis de l'hôpital, ils auraient à sensibiliser leur entourage, leurs soignants à ces mesures préventives et aux mesures à prendre en cas de rougeur ne cédant pas à la pression. Nous nous sommes efforcés de donner un ton positif à la séance, en insistant sur le fait que l'objectif n'était pas de leur faire peur, mais de leur montrer qu'il existe des mesures préventives. La délicatesse, le vocabulaire adapté et bien choisi, sont donc primordiaux de la part de l'éducateur.

L'implication d'un psychologue dans le développement de l'éducation thérapeutique serait certainement un atout pour ce genre de situation. Une expertise psychologique extérieure, au moment de la mise en place de notre projet nous paraîtrait précieuse.

IV. PERSPECTIVES

IV. 1. Comment proposer l'éducation thérapeutique

IV. 1. a) Au patient

Lors de la mise en place de nos sances d'éducation thérapeutique, il a fallu nous intégrer dans les soins déjà en place. On se rend compte que l'éducation thérapeutique nécessite un espace et un temps spécifiques. La coopération des différents intervenants du service est utile. En premier lieu, il nous paraît donc nécessaire de créer cette place pour l'éducation, dans l'actuelle prise en charge des patients.

On peut prendre en exemple ce qui a été mis en place au Centre de Médecine Physique et Réadaptation de l'Arche⁵⁹. L'équipe du centre expose sa méthode d'éducation du patient à la prévention d'escarre : celle-ci consiste en une rencontre trimestrielle organisée par une équipe de six thérapeutes (aide-soignante, infirmière, médecin, diététicienne, ergothérapeute, kinésithérapeute). Les patients sont prévenus de cette rencontre par le biais d'affiches exposées dans les salles de rééducation, dans les ascenseurs et chaque unité de soins. Chaque médecin et cadre infirmier informent les patients lors de la visite hebdomadaire en insistant sur l'importance de leur présence, autant qu'à une séance de rééducation. Cette information est composée d'un ensemble de thèmes relatifs à l'escarre (physiopathologie, conseils hygiéno-diététiques, supports de prévention, différentes installations et mobilisations). Tout cela est évoqué par un support à type de diaporama, photos d'escarres à différents stades et par un temps de discussion. Un questionnaire d'évaluation fait de questions ouvertes est remis aux patients par l'un des thérapeutes, une semaine après la rencontre et doit être rempli dans les quinze jours. Lorsque le thérapeute récupère le questionnaire en présence du patient, il réajuste ou approfondit les informations préventives partiellement ou non comprises.

Il nous semble important de souligner que l'éducation thérapeutique doit rester une proposition à tous les patients. Comme nous l'avons évoqué, nous avons été confrontés à des refus de la part des patients, de participer aux séances d'éducation. Cette proposition leur était présentée avec son caractère expérimental. On peut penser que lorsque l'éducation thérapeutique sera plus ancrée dans les soins, et aura trouvé sa place, elle aura alors un caractère plus systématique, ce qui devrait diminuer les refus de la part des patients.

IV. 1. b) Aux soignants

Une autre difficulté rencontrée est de convaincre l'ensemble de l'équipe soignante à l'intérêt de l'éducation thérapeutique. Il faut que les soignants perçoivent la conception spécifique que propose l'éducation, et ce que cela implique comme changement par rapport à la manière de faire actuelle. Une formation de l'ensemble des intervenants en éducation est nécessaire. Dans notre situation, l'éducation thérapeutique concerne médecins, kinésithérapeutes, infirmier(e)s, aide-soignant(e)s, ergothérapeutes, assistantes sociales, éducateurs sportifs. Ces intervenants ont déjà l'habitude de travailler ensemble. Par exemple, un temps hebdomadaire est consacré aux « synthèses » qui rassemblent les soignants pour faire le point sur chaque patient hospitalisé. Ces synthèses sont donc un temps déjà existant où peuvent être explicitement exprimés les projets d'éducation d'un patient, en établissant des priorités. Elles peuvent aider à cerner et actualiser l'état psychologique du patient, notamment en ce qui concerne les phases d'acceptation de son nouvel état de vie.

IV. 2. Autres objectifs à développer

IV. 2. a) Objectifs de sécurité

Nous nous sommes limités aux « objectifs de sécurité » ou objectifs « prioritaires » qui ont pour but de diminuer le risque de complications. Et parmi ces objectifs, nous avons choisi de d'abord mettre en place l'éducation thérapeutique pour les domaines urinaire, cutané et digestif. Mais pour être exhaustif, il nous faudra aussi traiter des objectifs de sécurité des domaines cardio-respiratoire, vasculaire.

Une priorité nous semble être l'éducation thérapeutique portant sur l'hyper-réflexie autonome. Le phénomène d'hyper-réflexie autonome concerne les individus dont la lésion médullaire se situe au dessus de T6. Il survient en cas de stimulus nuisible ; l'élément déclenchant est souvent la distension d'un organe creux : les causes les plus fréquentes sont la distension vésicale (qui provoque des contractions vésicales non inhibées, et une dyssynergie sphinctérienne) et les troubles digestifs tels que la constipation ou le fécalome. Le problème le plus sérieux peut être l'élévation tensionnelle qui en résulte par « emballement » du système nerveux végétatif. Cette élévation tensionnelle se définit par une pression artérielle systolique de 20 à 40 mmHg au dessus de la tension systolique de base (habituellement de 90-100 mmHg). D'autres signes cliniques de l'hyper-réflexie autonome sont les céphalées, sudations, frissons, sensation d'angoisse. Le phénomène d'hyper-réflexie autonome est peu connu en dehors des centres spécialisés. Il paraît donc utile que le patient soit informé des signes d'hyper-réflexie, afin d'une part, qu'il soit au courant de l'interprétation des valeurs tensionnelles qui lui sont propres, et d'autre part qu'il sache reconnaître l'hyper-réflexie et connaisse les mesures à prendre immédiatement. Ces mesures ont pour but de faire baisser la tension artérielle, en favorisant « le remplissage veineux » (position proclive, relâcher tout vêtement trop serré, contrôler régulièrement la tension artérielle, et rechercher la cause de l'hyper-réflexie en effectuant un sondage urinaire, et une évacuation des selles). L'incidence de l'hyper-réflexie autonome chez les tétraplégiques de niveau égal ou supérieur à T6 se situe entre 50 et 70%.

L'éducation thérapeutique dans le domaine respiratoire est aussi à développer. Les complications respiratoires à long terme représentent une source majeure de morbidité et mortalité. Les pneumopathies sont souvent citées comme première cause de décès chez les blessés médullaires anciens. Les complications pulmonaires sont liées au déficit des muscles respiratoires, la présence d'un syndrome restrictif et d'une toux inefficace. Les complications respiratoires sont plus fréquentes chez les tétraplégiques que les paraplégiques.

IV. 2. b) Objectifs personnels

En plus des objectifs de sécurité, il reste à développer l'éducation thérapeutique liés à des projets personnels. Répondre par l'éducation thérapeutique, aux projets personnels du patient nécessitera une réelle capacité d'adaptation des intervenants en éducation thérapeutique. Et nous avons aujourd'hui les moyens humains nécessaires.

Ceci se fait par exemple à l'hôpital St Jacques lors des sorties organisées en ville. Ces sorties rentrent tout à fait dans la démarche d'éducation thérapeutique : l'accompagnateur a en tête des objectifs qu'il propose au patient en fonction de son expérience : s'il s'agit d'une première sortie en ville, l'objectif peut être de savoir se déplacer seul, savoir passer les trottoirs. Si le patient a déjà acquis cet objectif, il peut s'agir de lui proposer d'aller acheter un article seul dans un magasin. L'éducateur s'adapte en fonction des objectifs du patient. Ces sorties en ville sont d'ailleurs des séances collectives, avec tout l'intérêt dynamique que peut avoir une sortie en groupe.

Les objectifs personnels sont ceux à retentissement social comme ci-dessus, ou sont des objectifs médicaux personnels : par exemple une séance d'éducation thérapeutique pourrait être proposée à un patient confronté à un changement de mode mictionnel et à qui doivent être exposées les options thérapeutiques possibles chez lui. Une telle séance aurait pour but d'obtenir un choix éclairé de la part du patient. Ceci s'ajouterait aux informations données au cours d'une consultation, et offrirait un espace différent d'information mais aussi de questions, échange avec d'autres patients. Une telle séance d'éducation thérapeutique verrait son application dans le domaine urinaire, mais aussi dans le domaine digestif comme nous l'envisageons en partie II. Le développement de nouvelles thérapeutiques, de nouvelles techniques pourra nécessiter une éducation thérapeutique spécifique. Ainsi on voit se développer la pose de stimulateur sacré pour déclencher la miction, la défécation ou l'érection. L'utilisation et la maîtrise de ce système par le patient se fait actuellement via les médecins et les infirmier(e)s. On pourrait imaginer que cette formation soit donnée sous forme de séance d'éducation thérapeutique qui apporterait notamment une volonté d'évaluation de la compréhension par le patient.

D'autres domaines d'éducation thérapeutique seraient envisageables chez les blessés médullaires : la prévention des troubles métaboliques et de leurs conséquences (déminéralisation osseuse), les troubles de la sexualité et de la fertilité etc.

IV. 2. c) Proposer l'éducation thérapeutique à tous les patients

On insiste sur le fait que tout patient est éducatable. L'éducation thérapeutique est centrée sur l'individu, donc est adaptée à chaque individu. Ceci implique une capacité d'adaptation des éducateurs. Concernant les blessés médullaires post-traumatiques, on sait qu'environ 11% des traumatismes médullaires sont conjoints à un traumatisme crânien. Or un traumatisme crânien peut apporter des séquelles cognitives qu'il faudra prendre en compte lors des choix thérapeutiques et lors des choix de contenus des séances d'éducation thérapeutique.

IV. 2. d) Education thérapeutique des patients non hospitalisés

Nous n'avons mis en place de façon concrète, que l'éducation thérapeutique auprès de patients hospitalisés. Il pourrait être développé la mise en place d'éducation thérapeutique pour les patients qui ne sont plus hospitalisés. L'hospitalisation de jour s'y prête particulièrement, et l'éducation thérapeutique y a déjà sa place. Par ailleurs, les textes de la Haute Autorité de Santé qui définissent l'éducation thérapeutique, insistent sur l'intérêt d'un travail en réseau, notamment entre l'hôpital et les soins « en ville » (médecin généraliste, infirmier(e)s libéraux, aide soignant(e)s à domicile..).

Une autre façon d'optimiser la prise en charge des patients blessés médullaires, au long cours, serait la mise en place d'une équipe mobile de Médecine Physique et Réadaptation, se rendant au domicile du patient, notamment lorsqu'est suspectée une complication. Ceci semble particulièrement opportun en cas d'escarre où la première mesure thérapeutique est de lever l'appui, donc contraignant le patient à rester à domicile. Une visite à domicile peut permettre aussi de donner ponctuellement un avis spécialisé pour un patient pris en charge par les soignants de proximité. Enfin, une telle démarche permet de prendre en considération l'environnement du patient.

IV. 2. e) Education de l'entourage des patients

Nous n'avons pas eu de séances d'éducation thérapeutique avec l'entourage des patients. On sait qu'il y a là un vrai travail à mener, et un besoin, notamment, au moment des premières « permissions » (retours au domicile lors des week-ends) ou au moment de la sortie du centre de réadaptation. Des séances collectives dédiées à l'entourage peuvent aussi avoir un effet psychologique de soutien entre les familles des patients.

IV. 2. f) Développer le caractère multidisciplinaire

IV. 2. f) α. Retour sur les questionnaires aux infirmier(e)s et kinésithérapeutes

La réalisation de questionnaires auprès des infirmier(e)s et kinésithérapeutes du service (cf. annexe 3) a eu pour but de percevoir la priorité d'éducation que proposent les différents soignants. On constate que les différents intervenants établissent des priorités différentes. C'est là la richesse du travail inter-disciplinaire. En commençant ainsi par les objectifs urinaires, cutanés, et digestifs, nous avons conscience des nombreux autres objectifs à développer. Développer ces premiers objectifs permet de poser les bases de l'éducation thérapeutique dans le service, mais la consultation de tous les soignants sera utile pour être exhaustif.

IV. 2. f) β. Implication des psychologues

Comme nous l'évoquions précédemment, l'implication d'un(e) psychologue dans le développement de l'éducation thérapeutique nous paraît aujourd'hui indispensable, d'une part pour proposer un soutien psychologique spécifique aux patients et à leurs familles, et d'autre part, pour soutenir l'équipe d'éducateurs, et les conseiller quant aux stratégies de communication, pour savoir faire face aux émotions des patients, aider le patient à s'exprimer plus facilement, poser des questions adaptées et écouter activement les réponses du patient, utiliser des méthodes d'apprentissage interactif etc.

IV. 2. f) γ. Implication des patients

Dans notre étude, les patients ont été concertés par des entretiens individuels, pour connaître leurs projets individuels, les difficultés qu'ils avaient traversées, les questions qui les préoccupaient, leurs stratégies pour trouver réponse à leurs questions.

Chaque entretien a bien sûr été différent, on ne peut donc en déduire des conclusions générales. Cependant le contenu de ces entretiens nous a inspiré quant aux objectifs à définir.

Par ailleurs, à la fin de chaque séance d'éducation thérapeutique, nous gardions un temps d'expression libre des patients sur le contenu de la séance qui venait de se dérouler. Connaître leurs impressions par rapport à la séance déroulée nous a conduit à valider certains outils, à rectifier notre discours ou à insister sur certains points aux séances suivantes (avec d'autres patients).

IV. 3. Evaluation de l'éducation thérapeutique

IV. 3. a) Evaluation du contenu de l'éducation

Nous nous sommes vus confrontés à la difficulté de mettre en place séparément une séance d'éducation thérapeutique, de l'évaluation (des savoir, savoir-faire et savoir-être

des patients). En effet, les séances d'éducation thérapeutique sont des séances interactives; l'éducateur incite les patients à s'exprimer et corrige « en direct », sur le vif, les éventuelles erreurs; de même, l'éducateur répond forcément aux questions soulevées pendant la séance. Il paraît donc nécessaire d'évaluer dans un premier temps les savoirs du patient au cours du diagnostic éducatif; dans un deuxième temps, au cours des séances d'éducation, le patient est de fait évalué. Enfin, il faut compter un troisième temps d'évaluation de l'efficacité de la séance d'éducation thérapeutique: à distance de la séance d'éducation, il faudrait évaluer ce qui a été compris, acquis, retenu par le patient.

En plus d'évaluer l'efficacité de l'éducation thérapeutique par rapport à ce qu'a retenu le patient, il est nécessaire que l'intervenant en éducation soit lui même évalué par une personne extérieure. C'est ce que nous avons fait au cours de nos séances. Nous nous sommes inspirés des critères d'évaluation des outils d'éducation, proposés par l'HAS (cf. annexe 4).

IV. 3. b) Evaluation économique

IV. 3. b) α. Besoin en personnel

Même si l'objectif est de « fondre » l'activité d'éducation thérapeutique dans l'activité de soins actuelle, en impliquant les soignants qui interviennent déjà auprès des patients, l'instauration, le développement et le suivi de l'éducation thérapeutique justifie d'un recrutement spécifique. En dehors d'un recrutement spécifique, il pourrait aussi s'agir de la mise en place d'une équipe de soignants qui auraient une activité supplémentaire pour l'éducation thérapeutique. Le coordinateur de cette équipe pourrait être un médecin ou un(e) infirmier(e). En effet, dans l'éducation thérapeutique chez les patients diabétiques, il a été démontré que les infirmier(e)s étaient plus habiles dans la réalisation des séances d'éducation thérapeutique. Dans notre expérience, les séances ont été réalisées par une interne et un Praticien Hospitalier, il nous semble que l'implication des autres intervenants en Médecine Physique et Réadaptation sera à envisager, pour le déroulement des séances.

IV. 3. b) β. Besoin en temps

Les séances que nous avons réalisées duraient 45 minutes. Cette durée avait été définie arbitrairement par rapport au contenu des séances, et à la disponibilité des patients en fonction de leurs activités de rééducation. Cette durée nous a paru adaptée au temps nécessaire pour aborder tous les objectifs prédéfinis des séances, et pour obtenir une attention et une participation soutenues des patients.

IV. 3. b) γ. Coût de l'éducation/efficacité

Comme nous l'avons développé dans notre première partie, on attend de l'éducation thérapeutique une réduction du coût des soins. On estime que le coût annuel moyen des réhospitalisations se situe juste après les coûts liés aux soins quotidiens des patients tétraplégiques, alors qu'il représente le principal coût annuel moyen des patients paraplégiques⁶⁰.

Il est difficile de proposer des moyens objectifs pour mesurer l'efficacité de l'éducation thérapeutique. Une façon d'étudier l'impact de notre programme d'éducation thérapeutique serait de mesurer le recours aux soins, par exemple le nombre d'hospitalisations pour complications, avant et après mise en oeuvre de l'éducation thérapeutique. Une autre mesure d'efficacité serait une mesure de qualité de vie, avec ou sans éducation thérapeutique.

IV. 3. b) δ. Valorisation de l'activité d'éducation thérapeutique

A ce jour, l'éducation thérapeutique n'est pas côtée au niveau du PMSI. Le seul moyen de faire apparaître l'éducation thérapeutique dans l'enregistrement des activités du service, est de coter l'intervention de chaque soignant rééducateur. Un travail est actuellement en cours par le DHOS (Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins) pour valoriser cette activité.

Pour un financement pérenne et homogène de l'éducation thérapeutique, il est envisagé au niveau de la Santé Publique de créer une structure de coordination et de ressources. Cette structure, l'alternative est de s'appuyer sur des structures existantes (association de patients, assurance maladie, groupement régional de santé publique, etc.) ou de créer une nouvelle structure sur le modèle des structures de gestion du dépistage du cancer. Le financement de cette structure pourrait relever d'un financement conjoint de l'Assurance maladie et de l'Etat via les Programmes Régionaux de Santé Publique.

CONCLUSION

En définitive, notre sujet de l'éducation thérapeutique est un concept introduit en médecine depuis déjà quelques décennies, et initialement développé pour des maladies chroniques. Nous cherchons à l'appliquer au domaine spécifique de la prise en charge au long cours des personnes blessées médullaires. Nous avons voulu montrer que l'éducation thérapeutique apportera un complément bénéfique sur plusieurs points :

D'abord en donnant un cadre à la prise en charge des patients : étape par étape seront dressés des objectifs individuels puisés dans une liste exhaustive d'objectifs. De plus, l'éducation thérapeutique est un support de centralisation des données, et donc une coordination des intervenants autour du patient. On peut donc en attendre une prise en charge plus pragmatique, et plus centrée sur le patient.

Ensuite, en mettant le patient au coeur de la prise en charge, on le responsabilise. Or, plus le patient est impliqué dans les soins et dans la gestion de sa maladie, plus la prise en charge est efficace. Nombre de complications peuvent être évitées, si le patient est conscient des risques attachés à la maladie chronique dont il souffre et si on l'aide à acquérir les bons réflexes.

Un des effets bénéfiques directs attendus de l'éducation thérapeutique est de diminuer l'incidence des complications. Il en découlera alors une amélioration de la qualité de vie. Une diminution de l'incidence des complications a un retentissement évident sur la qualité de vie du patient, notamment par une meilleure participation à la vie sociale, professionnelle.

Enfin, il nous faudra prouver scientifiquement l'effet de l'éducation thérapeutique sur l'efficacité de la prise en charge des patients médullaires. Une donnée mesurable sera la diminution de l'incidence des complications. Toutefois, la difficulté de mesure de cet effet tient au caractère justement individuel de la prise en charge en éducation thérapeutique, donc non comparable d'un individu à l'autre. Mais les facteurs de risque de survenue des complications sont le plus souvent connus et on sait que l'on peut agir sur ceux-ci. Une autre difficulté de mesure de l'effet de l'éducation existe : un autre bénéfice attendu de l'éducation thérapeutique est l'amélioration de la qualité de vie ; or on sait combien mesurer la qualité de vie est peu aisée. Le recours à des échelles de qualité de vie validées peuvent être utiles ; telles que le MOS SF-36 (Medical Outcome Study Short Form-36) qui est une échelle générique, ou plus spécifiquement l'échelle Qualiveen qui évalue le retentissement des troubles urinaires sur la qualité de vie des blessés médullaires.

En même temps, qu'apporter un cadre, l'éducation thérapeutique apporte une souplesse à la prise en charge, puisqu'elle se conjugue selon les besoins d'un individu et sera donc chaque fois différente. C'est ce qui nous semble d'ailleurs particulièrement riche et intéressant dans le travail de l'éducateur en santé. On voit que pour un soignant, penser l'éducation, c'est accepter le patient comme sujet désirant, l'accompagner pas à pas dans son effort de se réapproprier la vie que la souffrance et la maladie ont momentanément ou pour toujours perturbée.

Comme l'indique P.Lecorps¹⁵, la première démarche éducative consiste à rétablir le patient comme sujet de droit, et la charte du patient hospitalisé indique bien le chemin à suivre.

La seconde démarche est basée sur la reconnaissance de l'action éducative comme relation d'accompagnement d'un sujet en souffrance : une interaction entre sujets singuliers s'engage. L'éducateur pour la santé s'expose à l'inconnu et à l'imprévu. L'éducateur est amené

à dire son savoir, non pas d'une place d'expert, mais à le dire dans une relation, dans un lien à l'autre, un « bricolage relationnel » qui le positionne comme sujet humain, en face du mystère d'un autre sujet humain. Le bricolage est une action dont la technique repose sur une capacité à l'improvisation, à l'adaptation aux matériaux, aux circonstances. Le bricolage contient une idée de provisoire, de jamais achevé. Le bricolage ne clôture jamais une action, il l'adapte provisoirement. Cette attitude devrait être celle de tous les éducateurs en santé, face à la complexité et à la mouvance de la vie.

BIBLIOGRAPHIE

1. Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease, OMS 1996
2. Deccache A., Lavendhomme E. Information et Education du Patient : des fondements aux méthodes, De Boeck Université, Bruxelles, 1989, p.45
3. Guide méthodologique : Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques, Juin 2007, www.has-sante.fr
4. Analyse économique et organisationnelle de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques, Juin 2007, www.has-sante.fr
5. Deccache A. L'éducation du patient en Europe: plus de vingt ans d'évolution constante. *Bulletin d'Education du Patient* 2000; 19: 2-7.
6. « Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques », avril 2007, Ministère de la santé et des solidarités.
7. Perrouin-Verbe B. La rééducation et la réadaptation des blessés médullaires. *Bulletin de l'Académie nationale de Médecine*, 2005;189(6):1159-1174.
8. Mc Kinley WO, Jackson AB, Cardenas DD, DeVivo MJ. Long-term medical complications after traumatic spinal cord injury : a regional model systems analysis. *Arch Phys Med Rehabil* 1999; 80: 1402-10.
9. Ivie CS, DeVivo JM. Predicting unplanned hospitalizations in persons with spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* 1994; 75:1182-8.
10. Middleton JW, Lim K, Taylor L, Soden R, Rutkowski S. Patterns of morbidity and rehospitalisation following spinal cord injury, *Spinal Cord* 2004; 42: 359-367.
11. Vaidyanathan S, Soni BM, Gopalan L, Sett P, Watt JWH, Singh G, Bingley J, Mansour P, Krishnan KR, Oo T. A review of the readmissions of patients with tetraplegia to the Regional Spinal Injuries Centre, Southport, United Kingdom, between January 1994 and December 1995. *Spinal Cord* 1998, 36; 838-846.
12. Chiodo AE, Scelza WM, Kirshblum SC, Wuermser LA, Ho CH, Priebe MM. Spinal cord injury medicine. 5. Long-term medical issues and health maintenance. *Arch Phys Med Rehabil* 2007; 88(S1): S76-83.
13. Cardenas DD, Hoffman JM, Kirshblum S, McKinley W. Etiology and incidence of rehospitalization after traumatic spinal cord injury: a multicenter analysis. *Arch Phys Med Rehabil* 2004; 85:1757-63.
14. Koltz R, Joseph PA, Ravaud JF, Wiart L, Barat M and the Tetrafigap Group. The Tetrafigap Survey of the long-term outcome of tetraplegic spinal cord injured persons : Part III. Medical complications and associated factors. *Spinal Cord* 2002,40;457-467.
15. Byrne DW, Salzberg CA. Major risk factors for pressure ulcers in the spinal cord disabled : a literature review. *Spinal Cord* 1996, 34;255-63.
16. Lecorps P. Education du patient : penser le sujet comme "sujet" éduicable? *Pédagogie médicale*, Mai 2004,5 (2); 82-86.
17. Bladder management for adults with spinal cord injury: a clinical practice guideline for health-care providers. *The Journal of spinal cord medicine* 2006,29(5); 527-573.
18. Perrouin-Verbe B, Labat JJ, Richard I, Mauduyt de la Greve I, Buzelin JM, Mathe JF. Clean intermittent catheterisation from the acute period in spinal cord injury patients. Long term evaluation of urethral and genital tolerance. *Paraplegia* 1995; 33(11): 619-24.
19. Hansen RB, Biering-Srensen F, Kristensen JK. Bladder emptying over a period of 10–45 years after a traumatic spinal cord injury. *Spinal Cord* 2004,42; 631–637.
20. Cardenas DD, Farrell-Roberts L, Sipski ML, Rubner D. Management of gastrointestinal, genitourinary, and sexual function. In : Stover SL, DeLisa JA, Whiteneck GG (eds) *Spinal Cord Injury : Clinical Outcomes from the Model system*. Aspen Publishers : Gaithersburg, MD, 1995 pp120–144.

21. Biering-Sorensen F, Nielans HM, Dorflinger T, Sorensen B. Urological situation five years after spinal cord injury. *Scand J Urol Nephrol* 1999; 33: 157-161.
22. Yavuzer G, Gök H, Tuncer S, Soygür T, Arıkan N, Arasil T. Compliance with bladder management in spinal cord injury patients. *Spinal Cord* 2000; 38: 762-765.
23. Wyndaele JJ, Madersbacher H, Kovindha A. Conservative treatment of the neuropathic bladder in spinal cord injured patients. *Spinal Cord* 2001; 39: 294-300.
24. Vaidyanathan S. Effect of intermittent urethral catheterisation and oxybutynin bladder instillation on urinary continence status and quality of life in a selected group of spinal cord injury patients with neuropathic bladder dysfunction. *Spinal Cord* 1998; 36: 409-414.
25. Parra J, Drouin S, Comperat E, Misraï V, Van Glabeke E, Richard F, Denys P, Chartier-Kastler E, Rouprêt M. Cancers de la vessie chez les patients neurologiques : analyse d'une série monocentrique. *Progrès en urologie* 2007; 17:1333-1336.
26. Janzen J, Bersch U, Pietsch-Breitfeld B, Pressler H, Michel D, Bültmann B. Urinary bladder biopsies in spinal cord injured patients. *Spinal Cord* 2001, 39; 568-570.
27. Ruffion A, de Seze M, Denys P, Perrouin-Verbe B, Chartier-Kastler E, et les membres du GENULF. Suivi des vessies neurologiques du blessé médullaire et du patient porteur d'une myéломéningocèle. Revue de la littérature et recommandations pratiques de suivi. *Pelv Perineol* 2006, 1:304-323.
28. Krause JS, Vines CL, Farley TL, Sniezek J, Coker J. An exploratory study of pressure ulcers after spinal cord injury: relationship to protective behaviors and risk factors. *Arch Phys Med Rehabil* 2001, 82; 107-113.
29. Fuhrer MJ, Garber SL, Rintala DH, Clearman R, Hart KA. Pressure ulcers in community-resident persons with spinal cord injury: prevalence and risk factors. *Arch Phys Med Rehabil* 1993, 74; 1172-7.
30. Krause JS, Broderick L. Patterns of recurrent pressure ulcers after spinal cord injury: identification of risk and protective factors 5 or more years after onset. *Arch Phys Med Rehabil* 2004;85:1257-64.
31. Chen Y, DeVivo MJ, Jackson AB. Pressure ulcer prevalence in people with spinal cord injury: age-period-duration effects. *Arch Phys Med Rehabil* 2005; 86:1208-1213.
32. Frost F, Lee S, Simmons A. The true cost of chronic spinal cord injury: co-morbidity analysis in 131 acute hospital readmissions. *J Am Paraplegia Soc* 1993; 16:92.
33. Mortenson WB, Miller WC, the SCIRE Research Team. A review of scales for assessing the risk of developing a pressure ulcer in individuals with SCI. *Spinal Cord* 2008;46: 168-175.
34. Rodriguez GP, Garber SL, prospective study of pressure ulcer risk in spinal cord injured patients. *Paraplegia* 1994; 34:150-8.
35. Anderson TP, Andberg MM. Psychological factors associated with pressure sores. *Arch Phys Med Rehabil* 1979;60:341-6.
36. Menter R, Weitzenkamp D, Cooper D, Bingley J, Charlifue S, Whiteneck G. Bowel management outcomes in individuals with long-term spinal cord injuries. *Spinal Cord* 1997; 35: 608-612.
37. Maury R, Rault J.J. La rééducation intestinale. La paraplégie, chapitre 28, la fonction intestinale 385-403; Ed by M.Maury, Flammarion Medecine Sciences.
38. Krogh K, Mosdal C, Laurberg S. Gastrointestinal and segmental colonic transit times in patients with acute and chronic spinal cord lesions. *Spinal Cord* 2000;38: 615-621.
39. Beuret-Blanquart et al. Colonic transit time and anorectal manometric anomalies in 19 patients with complete transection of the spinal cord. *J Auton Nerv Syst* 1990; 25: 924-8.
40. Nino-Murcia M, Stone J, Chang P, Perkash I. Colonic transit in spinal cord-injured patients. *Invest Radiol* 1990;25: 109-112.
41. Leduc BE, Spacek E, Lepage Y. Colonic transit after spinal cord injury: any clinical significance? *J Spinal Cord Med* 2002;25:161-6.

42. Correa GI, Rotter KP. Clinical evaluation and management of neurogenic bowel after spinal cord injury. *Spinal Cord* 2000;38 (5):301-8.
43. Glickman S, Kamm MA. Bowel dysfunction in spinal cord injury patients. *Lancet* 1996; 347:1651-1653.
44. De Looze D, Van Laere M, De Muynck M, Beke R, Elewaut A. Constipation and other chronic gastrointestinal problems in spinal cord injury patients. *Spinal Cord* 1998;36:63-66.
45. Groah SL, Stiens SA, Gittler MS, Kirshblum SC, McKinley WO. Spinal cord medicine. 5. Preserving wellness and independence of the aging patient with spinal cord injury: a primary care approach for the rehabilitation medicine specialist. *Arch Phys Med Rehabil* 2002; 83(suppl1):S82-9.
46. Harari D, Sarkarati M, Gurwitz JH, McGlinchey-Berroth G, Minaker KL. Constipation-related symptoms and bowel program concerning individuals with spinal cord injury. *Spinal Cord* 1997;35; 394-401.
47. Dampousse M, Beuret-Blanquard F, Denis P. Evaluation à distance des troubles anorectaux chez les paraplégiques. *Annales de réadaptation et médecine physique* 48;2005:231-239.
48. De Groot G.H., Pagter G.F. Effects of Cisapride on constipation due to a neurological lesion. *Paraplegia* 1988; 26:159-161.
49. Lynch AC, Anthony A, Dobbs BR, Frizelle FA. Anorectal physiology following spinal cord injury. *Spinal Cord* 2000;38:573-580.
50. Haas U, Geng V, Evers GCM, Knecht H. Bowel management in patients with spinal cord injury- a multicentre study of the German speaking society of paraplegia (DMGP). *Spinal Cord* 2005; 43:724-730.
51. Krogh K, Christensen P, Sabroe S, Laurberg S. Neurogenic bowel dysfunction score. *Spinal Cord* 2006; 44:625-631.
52. Faaborg PM, Christensen P, Finnerup N, Laurberg S, Krogh K. The pattern of colorectal dysfunction with time since spinal cord injury. *Spinal Cord* 2008;46:234-238.
53. Stone JM, Wolfe VA, Nino-Murcia M, Perakash I. Colostomy as treatment for complications of spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* 1990; 71:514-518.
54. Randell N, Lynch AC, Anthony A, Dobbs BR, Roake JA, Frizelle FA. Does a colostomy alter quality of life in patients with spinal cord injury? A controlled study. *Spinal Cord* 2001;39:279-282.
55. Branagan G, Tromans A, Finnis D. Effect of stoma formation on bowel care and quality of life in patients with spinal cord injury. *Spinal Cord* 2003; 41: 680-683.
56. DeVivo MJ, Black KJ, Stover SL. Causes of death during the first 12 years after spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* 1993;74:248-54.
57. Krause JS, Stemberg M, Lottes S, Maides J. Mortality after spinal cord injury : an 11-year prospective study. *Arch Phys Med Rehabil* 1997;78(8):815-21.
58. Krause JS, Kjorsvig JM. Mortality after spinal cord injury : a four year prospective study. *Arch Phys Med Rehabil* 1992;73: 558-63.
59. *L'escarre* Septembre 2005
60. Whiteneck GG. The high cost of high-level quadriplegia. In : Apple DF, Hudson LM, editors. Spinal cord injury : the model. Proceedings of the national consensus conference on catastrophic illness and injury. Atlanta: The Georgia Regional Spinal Cord Injury Care System, 1990:114-7.

Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques

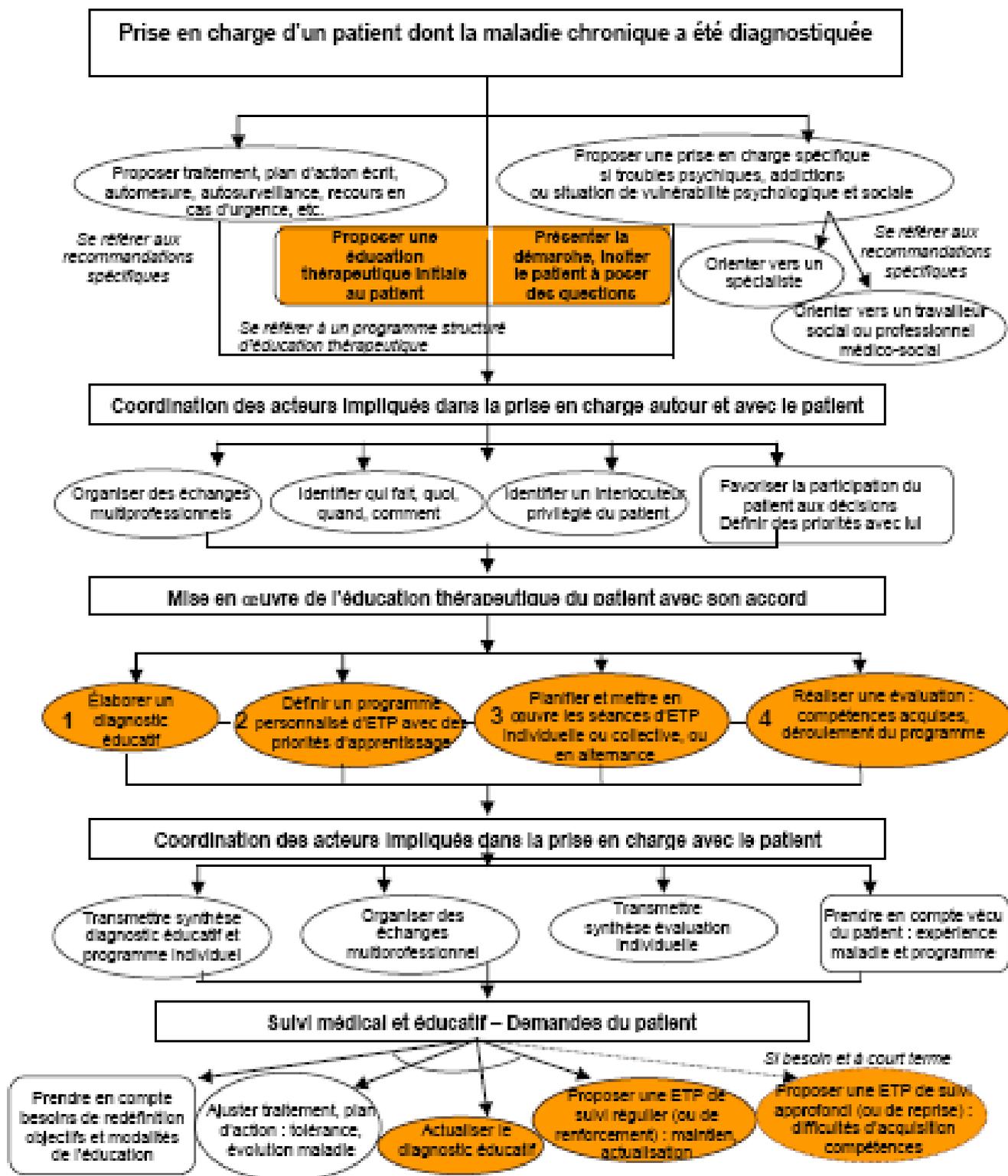


Figure 1. Intégration de la démarche d'éducation thérapeutique du patient (ETP) à la stratégie thérapeutique et de soins dans le champ de la maladie chronique. Les étapes en orange sont spécifiques de la démarche d'ETP.

ANNEXE 2

Exemple d'un outil d'éducation thérapeutique : classer les étapes du programme digestif
(Dessins de C. Guinement)





ANNEXE 3 : Questionnaire auprès des infirmier(e)s et kinésithérapeutes

Dans le cadre d'un travail de thèse, je cherche à poser les bases de la mise en place de l'éducation thérapeutique chez les blessés médullaires. L'éducation thérapeutique consiste à mettre le patient au coeur de sa prise en charge, à le responsabiliser dans sa prise en charge.

Merci de me livrer votre avis en répondant à mes questions, et me faisant part de vos idées suggestions etc car l'avis de tous (patients, soignants) est intéressant et sera constructif.

Clotilde Syette

Questionnaire MKE

vos nom et prénom (sinon vos initiales) :

Dans le domaine de prévention des escarres :

- Combien de temps (séances) consacrez-vous en moyenne à la sensibilisation de prévention d'escarres pour un patient paraplégique lors d'une première hospitalisation à St Jacques?

- De quels moyens, quelles techniques disposez vous pour cela?

- Comment évaluez-vous l'acquisition des techniques de prévention d'escarre (soulevés, positionnement au lit et au fauteuil)?

- à quelles questions/difficultés êtes vous souvent confrontés de la part des patients dans ce domaine?

Dans le domaine digestif :

- Comment évaluez vous l'acquisition des techniques d'automassage abdominal?

- Etes vous confrontés à des questions de la part des patients?

Plus généralement :

- Quels sujets vous paraissent prioritaires à traiter avec les personnes blessées médullaires pour éviter des complications?

- Quels sujets vous paraissent prioritaires pour améliorer leur qualité de vie?

- D'après vous, qu'est ce que les patients ont le plus de mal à comprendre?

- Quels autres thèmes vous paraissent importants à aborder?

Questionnaire IDE

Dans le domaine urinaire :

- Pour l'apprentissage de la technique des sondages, de quels moyens disposez vous? Comment procédez vous? (démonstration, utilisation de la video..)
- Combien faut-il de “séances” d'explication en moyenne pour un patient?
- Comment aujourd'hui évaluez-vous la bonne compréhension du patient?
- D'après vous est-ce que les patients ont conscience de l'intérêt de l'autosondage? Des complications urinaires potentielles (infection, calcul)?
- A quelles questions (ou à quels problèmes) sur le plan urinaire en général êtes vous confrontés de la part des patients?

Dans le domaine de la prévention et du traitement des escarres:

- En plus des soins préventifs et curatifs d'escarre, avez vous la possibilité d'expliquer au patient ce qu'est l'escarre? Et comment l'éviter?

Dans le domaine digestif:

- Les patients vous posent-ils beaucoup de questions sur les mesures diététiques à suivre?
- En général, combien de séances faut-il pour qu'un patient maîtrise l'auto stimulation anale d'évacuation des selles?
- A quelles questions/difficultés êtes vous confrontés dans ce domaine de la part des patients?
- A votre avis, après une première hospitalisation au 1er Nord, les patients sont-ils généralement sensibilisés :
à la prévention de l'infection urinaire? parfaitement / suffisamment / un peu / pas du tout
À la prévention des lithiases urinaires? parfaitement / suffisamment / un peu / pas du tout
À la prévention des escarres? parfaitement / suffisamment / un peu / pas du tout
À la prévention de la constipation? parfaitement / suffisamment / un peu / pas du tout
- A votre avis, les patients manquent-ils d'espace pour poser leurs questions et recevoir des explications?
- Quels sujets vous paraissent prioritaires à traiter avec les personnes blessées médullaires pour éviter des complications?
- Quels sujets vous paraissent prioritaires pour améliorer leur qualité de vie?
- D'après vous, qu'est ce que les patients ont le plus de mal à comprendre?
- Quels autres thèmes vous paraissent importants à aborder?

ANNEXE 4 :

Exemples de critères d'évaluation des outils d'éducation, proposés par l'HAS

Grille d'analyse des outils d'intervention en éducation pour la santé	Guide d'utilisation de la grille
B. CRITÈRES DE QUALITÉ	
1. QUALITÉ DU CONTENU	
<p>1. Les sources utilisées pour la conception de l'outil sont-elles citées ?</p> <p><input type="checkbox"/> Oui, pour une partie de l'outil</p> <p><input type="checkbox"/> Oui, pour la totalité de l'outil</p> <p><input type="checkbox"/> Non</p>	<p>Ouvrages de référence, articles, études sur la thématique concernée, la ou les méthodes pédagogiques utilisées.</p> <p>Exemples :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Si l'outil examiné propose des informations sur la consommation d'alcool chez les jeunes : source de ces données. - Si l'outil est un photolangage : ouvrage ou article de référence sur le photolangage. <p>Source = au minimum titre + auteur(s) + année d'édition</p>
<p>2. Estimez-vous que l'information délivrée dans l'outil est :</p> <p><input type="checkbox"/> très complète ?</p> <p><input type="checkbox"/> plutôt complète ?</p> <p><input type="checkbox"/> plutôt incomplète ?</p> <p><input type="checkbox"/> très incomplète ?</p> <p><input type="checkbox"/> Sans objet ici</p>	<p>Pour les outils dont l'un des objectifs est l'information.</p>
<p>3. Les informations présentes dans cet outil sont-elles d'actualité ?</p> <p><input type="checkbox"/> Oui, pour l'essentiel</p> <p><input type="checkbox"/> Non, pas suffisamment</p> <p><input type="checkbox"/> Sans objet ici</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Ces informations ne sont pas obsolètes. - Cet item concerne les outils dont l'un des objectifs est l'information.
<p>4. Avez-vous eu le sentiment que l'outil faisait la promotion d'un produit ou d'une marque ?</p> <p><input type="checkbox"/> Oui, tout à fait d'accord</p> <p><input type="checkbox"/> Oui, plutôt d'accord</p> <p><input type="checkbox"/> Non, plutôt pas d'accord</p> <p><input type="checkbox"/> Non, pas du tout d'accord</p>	<p>Il s'agit ici de repérer si l'outil, dans son contenu, fait la promotion d'un produit ou d'une marque.</p> <p>Exemple : si le logo d'un industriel de l'agro-alimentaire figure sur l'outil parce qu'il a contribué à son financement, mais que la marque ou le type de produit de cet industriel n'apparaît pas dans l'outil, on répondra « non ». En revanche, si, dans un outil sur le petit-déjeuner financé par un fabricant de céréales, la principale source de céréales citée ou représentée est toujours une boîte de céréales ou si, parmi les produits alimentaires représentés, on peut reconnaître une marque précise (forme du paquet, couleurs...), même si le nom du produit n'est pas mentionné, on répondra « oui ».</p>
<p>5. Avez-vous eu le sentiment que l'outil était objectif et nuancé ?</p> <p><input type="checkbox"/> Oui, tout à fait d'accord</p> <p><input type="checkbox"/> Oui, plutôt d'accord</p> <p><input type="checkbox"/> Non, plutôt pas d'accord</p> <p><input type="checkbox"/> Non, pas du tout d'accord</p>	
<p>6. Avez-vous eu le sentiment que l'outil comportait des éléments caricaturaux ou des stéréotypes entraînant une perturbation de la compréhension du contenu ?</p> <p><input type="checkbox"/> Oui Précisez :.....</p> <p><input type="checkbox"/> Non</p>	



2. QUALITÉ PÉDAGOGIQUE	
Construction pédagogique	
<p>1. Les objectifs de l'outil sont-ils annoncés ?</p> <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
<p>2. Diriez-vous que l'émetteur du discours est facilement identifiable ?</p> <input type="checkbox"/> Oui, tout à fait d'accord <input type="checkbox"/> Oui, plutôt d'accord <input type="checkbox"/> Non, plutôt pas d'accord <input type="checkbox"/> Non, pas du tout d'accord	<p>On entend par « émetteur » le concepteur de l'outil sur le plan du contenu (à distinguer par conséquent du réalisateur technique et de l'organisme qui apporte uniquement un concours financier).</p>
<p>3. Diriez-vous que l'émetteur est légitime au regard des propos tenus dans l'outil ?</p> <input type="checkbox"/> Oui, tout à fait d'accord <input type="checkbox"/> Oui, plutôt d'accord <input type="checkbox"/> Non, plutôt pas d'accord <input type="checkbox"/> Non, pas du tout d'accord	
<p>4. Le point de vue du destinataire est-il :</p> <input type="checkbox"/> tout à fait pris en compte ? <input type="checkbox"/> un peu pris en compte ? <input type="checkbox"/> pas du tout pris en compte ?	<p>- « Destinataire » : le public auprès duquel le professionnel intervient en utilisant l'outil comme support de son intervention. - « Utilisateur » : le professionnel qui va utiliser l'outil pour intervenir auprès du public destinataire.</p>
<p>5. Le contenu de l'outil est-il clairement structuré (par un plan ou un sommaire, par exemple) ?</p> <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
<p>6. L'outil comporte-t-il des éléments facilitant la compréhension (par exemple, des schémas, des graphiques) ?</p> <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non, <input type="checkbox"/> Sans objet ici	<p>Cette question ne concerne que les outils qui ont un objectif d'acquisition de savoir.</p>

Grille d'analyse des outils d'intervention en éducation pour la santé	Guide d'utilisation de la grille
<p>7. L'outil comporte-t-il des éléments facilitant la mémorisation (répétitions, moyens mnémotechniques...)?</p> <p><input type="checkbox"/> Oui</p> <p><input type="checkbox"/> Non,</p> <p><input type="checkbox"/> Sans objet ici</p>	<p>Cette question ne concerne que les outils ayant un objectif d'acquisition de savoir.</p>
<p>8. L'outil comporte-t-il des éléments facilitant l'appropriation du contenu (exemples variés, règles...)?</p> <p><input type="checkbox"/> Oui</p> <p><input type="checkbox"/> Non</p> <p><input type="checkbox"/> Sans objet ici</p>	<p>Cette question ne concerne que les outils ayant un objectif d'acquisition de savoir.</p>
<p>9. Diriez-vous que l'outil évite la mise en échec des destinataires ?</p> <p><input type="checkbox"/> Oui, tout à fait d'accord</p> <p><input type="checkbox"/> Oui, plutôt d'accord</p> <p><input type="checkbox"/> Non, plutôt pas d'accord</p> <p><input type="checkbox"/> Non, pas du tout d'accord</p>	
<p>10. L'outil peut-il être utilisé en exploitant seulement certains éléments ou certaines séquences?</p> <p><input type="checkbox"/> Oui</p> <p><input type="checkbox"/> Non</p> <p>Si «non», est-ce un problème?</p> <p><input type="checkbox"/> Oui</p> <p><input type="checkbox"/> Non</p>	<p>Il s'agit d'examiner la souplesse d'utilisation de l'outil.</p>
<p>11. L'outil comporte-t-il une rubrique proposant à l'utilisateur une liste de ressources lui permettant d'aller au-delà du strict contenu de l'outil ?</p> <p><input type="checkbox"/> Oui</p> <p><input type="checkbox"/> Non</p>	<p>On entend par « ressources » aussi bien les références et coordonnées de lieux de ressources (physiques ou virtuels) que des références bibliographiques (ouvrages, articles, outils).</p>
Implication du destinataire	
<p>12. Pensez-vous que le niveau de difficulté de l'outil est adapté au destinataire ?</p> <p><i>Du point de vue du choix du vocabulaire :</i></p> <p><input type="checkbox"/> Très bien adapté</p> <p><input type="checkbox"/> Plutôt bien adapté</p> <p><input type="checkbox"/> Plutôt mal adapté</p> <p><input type="checkbox"/> Très mal adapté</p> <p><input type="checkbox"/> Sans objet ici</p> <p><i>Du point de vue des schémas utilisés :</i></p> <p><input type="checkbox"/> Très bien adapté</p> <p><input type="checkbox"/> Plutôt bien adapté</p> <p><input type="checkbox"/> Plutôt mal adapté</p> <p><input type="checkbox"/> Très mal adapté</p> <p><input type="checkbox"/> Sans objet ici</p>	

RESUME

Notre travail a consisté à mettre en place, au sein du service de Médecine Physique et Réadaptation neurologique du CHU de Nantes, l'éducation thérapeutique pour des objectifs précis correspondant aux besoins des patients blessés médullaires.

L'éducation thérapeutique propose de placer le patient au coeur de sa prise en charge, de responsabiliser le patient dans ses soins au long cours, et par rapport à son nouvel état de vie. L'objectif est de diminuer l'incidence des complications (urinaires, cutanées, digestives, cardio-respiratoires...) auxquelles est confronté un blessé médullaire. L'analyse épidémiologique de ces complications confirme le besoin d'optimiser les mesures préventives.

Un autre objectif de l'éducation thérapeutique est d'améliorer la qualité de vie des patients.

La mise en place de l'éducation thérapeutique implique des adaptations de l'équipe soignante dans l'organisation des soins. L'équipe doit aussi y être spécifiquement formée. La Médecine Physique et Réadaptation paraît un lieu particulièrement approprié au développement de l'éducation thérapeutique.

MOTS CLES

Education thérapeutique
Blessés médullaires