

# Diplôme inter-universitaire de rééducation et d'appareillage en chirurgie de la main 2011-2013.

Université Joseph Fourier  
Faculté de médecine de Grenoble  
C.H.U de Grenoble  
Professeur F. MOUTET



## L'école de la polyarthrite rhumatoïde : Évolution, bilan et perspectives.

Jury: Prof. C. Fontaine (Lille)  
J.C. Rouzaud (Montpellier)  
Prof. F. Moutet (Grenoble)

Audoin Thomas  
masseur-kinésithérapeute  
Toulon

## **Remerciements.**

Je tiens à exprimer mes remerciements au professeur F. Moutet pour l'organisation de cette belle aventure qu'est le diplôme inter-universitaire de rééducation et d'appareillage en chirurgie de la main.

Je remercie tous les intervenants de l'enseignement dispensé et de leur accueil au cours de notre tour de France et de Suisse...

Merci au Docteur Laurent Grange et à Patricia Le Luc Renault pour leur disponibilité et leurs informations.

Merci à Marie-Charlotte pour ses conseils et sa relecture, à Maurice et Henri pour leurs remarques pertinentes et Eva pour son grand soutien...

## **Couverture.**

**Auguste Renoir (1841-1919).**

A mon Père...

# SOMMAIRE.

INTRODUCTION.....	6
I. <u>La polyarthrite rhumatoïde</u> .....	7
A. <u>Généralités, définition</u> .....	7
B. <u>Epidémiologie</u> .....	7
C. <u>Etiologie</u> .....	7
1. Les protéines citrullinés.	
2. Les facteurs génétiques.	
3. Les facteurs environnementaux.	
D. <u>Physiopathologie</u> .....	10
1. Mécanismes cellulaires.	
2. Physiopathologie des déformations.	
3. Les déformations.	
E. <u>Comorbidités</u> .....	16
1. Risques infectieux.	
2. Risques cardio-vasculaires.	
3. L'ostéoporose.	
F. <u>Diagnostic</u> .....	18
1. Examen clinique.	
2. Examens biologiques.	
3. Examens radiographiques.	
4. Stratégie.	
G. <u>Traitement</u> .....	21
1. La Stratégie actuelle.	
2. Le traitement médical.	
3. Le traitement chirurgical.	
4. Les traitements non médicamenteux et non chirurgicaux.	
II. <u>L'éducation Thérapeutique du patient</u> .....	32
A. <u>Définition</u> .....	32
B. <u>Politique de santé publique</u> .....	33
1. Le contexte.	
2. Les principales étapes vers une reconnaissance de l'ETP.	
C. <u>Les objectifs de l'ETP</u> .....	36
D. <u>Population concerné</u> .....	37

E.	<u>Les intervenants</u> .....	38	
	1. Les professionnels de santé.		
	2. Autres professionnels.		
	3. Associations et patients.		
F.	<u>Les étapes de la démarche éducative</u> .....	39	
	1. Le diagnostic éducatif.		
	2. Définition des compétences à acquérir, contrat d'éducation.		
	3. Mise en œuvre de l'ETP.		
	4. Evaluation.		
G.	<u>L'ETP : un processus continu</u> .....	42	
H.	<u>ETP et polyarthrite rhumatoïde</u> .....	43	
III.	<u>De l'école de la PR à l'ETP : l'expérience du CHU de Grenoble</u>		44
A.	<u>Historique</u> .....	44	
	1. Objectifs.		
	2. Déroulement.		
B.	<u>Le programme d'ETP actuel</u> .....	46	
	1. Mise en place du programme D'ETP.		
	2. Recrutement des patients.		
	3. Objectifs.		
	4. L'organisation actuelle.		
C.	<u>Modules PR</u> .....	52	
IV.	<u>Bilan de l'école de la PR</u> .....	61	
A.	<u>Evaluation des démarches d'éducatons</u> .....	61	
	1. Critères d'évaluation.		
	2. Les outils.		
	3. Les études à Grenoble.		
	4. Revue de la littérature.		
B.	<u>Résultat d'une action</u> .....	68	
	1. Action sur le patient.		
	2. Action sur les soignants.		
C.	<u>Etat d'une situation</u> .....	71	
	1. Pérennité de la structure.		
	2. Différents programmes.		

V. <u>Les perspectives de l'éducation thérapeutique du patient atteint de PR</u> .....	73
A. <u>Développement de l'information</u> .....	73
B. <u>Développement de la formation</u> .....	73
C. <u>Recherche et évaluation</u> .....	74
D. <u>Développement des réseaux de santé</u> .....	75
1. Définition des réseaux de santé.	
2. Quelques réseaux PR en France.	
3. Le réseau R3.	
4. Développement et objectifs.	
E. <u>Financements</u> .....	77
1. Les dispositifs.	
2. La situation actuelle.	
3. Les perspectives.	
F. <u>Développement de nouveaux outils, utilisation de nouveaux supports</u>	79
G. <u>Coopération renforcée avec les associations</u> .....	79
 CONCLUSION.....	 81
 BIBLIOGRAPHIE.....	 83
 ANNEXES.....	 88

# INTRODUCTION.

## Mots clés :

*Polyarthrite rhumatoïde, école de la polyarthrite rhumatoïde, éducation thérapeutique du patient.*

*Rheumatoid arthritis, therapeutic patient education, self-management.*

La polyarthrite rhumatoïde (PR) est le rhumatisme inflammatoire le plus fréquent. C'est une maladie chronique, auto-immune, qui a de graves conséquences physiques, psychologiques et sociales sur le patient.

Son approche thérapeutique est pluridisciplinaire. Le traitement médical est essentiel afin de limiter la progression de la maladie. Le chirurgien, l'ergothérapeute, et nombres d'autres intervenants travaillent en collaboration afin de pallier les déficiences et les handicaps qu'entraîne cette maladie sur le patient.

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) représente la forme actuelle de l'école de la PR. Elle apprend au patient et son entourage à vivre avec sa maladie, et à gérer son quotidien. Le patient devient acteur de son traitement.

Comment permettre cette participation active du patient ? L'ETP est-elle bénéfique pour la prise en charge des individus atteints de PR ? Quel est son avenir ? Voici les questions qui seront abordées dans mon travail.

Tout d'abord, je développerai la polyarthrite rhumatoïde afin d'apporter des notions importantes concernant les médicaments, le diagnostic, et l'approche thérapeutique de cette maladie.

Je définirai les bases de l'éducation thérapeutique du patient.

Je traiterai ensuite de l'école de la Polyarthrite rhumatoïde, son évolution, sa structure actuelle, et son bilan avec l'exemple du CHU de Grenoble.

Enfin j'aborderai les perspectives de l'éducation thérapeutique de la PR notamment la formation des soignants à l'ETP, le développement des réseaux de santé et le financement des programmes.

# I. La polyarthrite rhumatoïde.

## A. Généralités, définition.

La PR est le rhumatisme inflammatoire le plus fréquent. C'est une maladie chronique, auto-immune, caractérisée par la prolifération pseudo-tumorale du tissu synovial (appelé pannus rhumatoïde) et la destruction progressive des articulations. Elle est  systémique et peut présenter des manifestations extra-articulaires (nodule, vascularite...).

C'est une maladie multifactorielle relevant de facteurs environnementaux, psychologiques, endocriniens, auto-immuns et génétiques.

## B. Epidémiologie. [1; 2].

La prévalence de la PR est estimée entre 0,5 à 1 % dans les pays développés avec une incidence de 5 à 50 / 100000 adultes. Sa distribution est plus importante dans les pays du nord.

Elle débute le plus souvent chez les femmes autour de la ménopause mais peut démarrer plus tôt, aux alentours de 30, 40 ans.

Elle touche 3 à 4 fois plus les femmes que les hommes avant 65 ans. L'écart se réduit avec l'avancée dans l'âge.

L'incidence aurait tendance à diminuer, notamment aux Etats-Unis.

## C. Etiologie. [3 ; 4 ; 5]

La PR est considérée comme une affection d'origine multifactorielle. Sa cause est encore inconnue. Elle est favorisée par la présence de facteurs génétiques et environnementaux. Les progrès médicaux ont mis en évidence l'importance de la Citrulline dans de nombreuses PR.

## 1. Les protéines citrullinés.

Il existe dans l'organisme une protéine : la Citrulline.

Elle résulte de la transformation d'un acide aminé : l'arginine sous l'effet d'une enzyme appelée peptididyl-arginine désaminase.

C'est un processus physiologique rencontré dans diverses situations : différenciation épidermique, différenciation des gaines de myéline et toute situation d'inflammation localisée.

La présence d'anticorps ACPA (anti-citrullinated peptide antibody) anti CCP (cyclic citrullinated peptides) est hautement spécifique de la présence d'une PR.

Leur dosage sera un outil de diagnostic et de pronostic de sévérité.

## 2. Les Facteurs génétiques.

La présence de certains allèles chez les patients atteints de PR, notamment le HLA DRB1 codant pour les protéines du Complexe majeur d'histocompatibilité de type II prédispose à la PR. Ce complexe intervient dans la présentation antigénique.

La présence d'un épitope (ou séquence commune) partagé Pour les molécules HLADRB1 \*01\*04et \*10. favorisera le déclenchement d'une réponse auto-immune.

L'existence de cas familiaux et les études sur des jumeaux atteints de PR confirment le rôle potentiel de facteurs génétiques.

On retrouve 15 à 30 % de PR chez les jumeaux monozygotes contre 5% chez les dizygotes.

Plus récemment les études ont découvert d'autres facteurs dont le gène PTPN22 sur le chromosome 1 favorisant la PR.



### 3. Les facteurs environnementaux.

Ils agissent en interaction avec les facteurs génétiques.

#### a. Le tabac

Lors d'une intoxication tabagique associée à la présence d'un ou deux allèles HLA dit de susceptibilité de la maladie, le risque de développer une PR est multiplié par 40.

Cette interaction tabac – HLA majore les risques de développer une PR avec ACPA ; l'intoxication tabagique au niveau des poumons favorise le développement de phénomènes inflammatoires avec production de protéines citrullinés et synthèse d'ACPA entraînant le développement d'une réaction inflammatoire auto-immune.

#### b. Les infections.

Des bactéries spécifiques (*Porphyromonas gingivalis*), au niveau de la plaque parodontale disposent d'un système enzymatique capable de produire des protéines citrullinés et donc la production d'ACPA provoquant une réaction inflammatoire auto-immune.

## D. Physiopathologie.

### 1. Mécanismes cellulaires. [5 ; 6]

Les mécanismes physiopathologiques de la PR sont complexes et en partie encore inconnus, principalement les mécanismes d'auto-immunisation.

Au niveau de l'articulation, on constate un gonflement articulaire qui résulte de :

- La prolifération synoviale.
- Une infiltration lymphoplasmocytaire.
- La néoangiogénèse.

Il en résulte la formation du pannus rhumatoïde.

Les cellules du système immunitaire infiltrées dans la synoviale vont fabriquer des cytokines (principalement TNF $\alpha$ , IL1, IL6, RANKL)<sup>1</sup>. Celles-ci vont activer les cellules de la synoviale qui vont proliférer et fabriquer des enzymes et à leur tour des cytokines favorisant la chondrolyse, l'activité ostéoclastique (RANKL) et l'angiogénèse.

Les Lymphocytes B favorisent la persistance de la maladie par :

- Différenciation en plasmocytes avec sécrétion de facteurs rhumatoïdes et anticorps ACPA.
- Activation des macrophages qui vont libérer du TNF $\alpha$
- Activation des Lymphocytes T par présentation D'Antigènes (AG).

La compréhension de ces mécanismes physiopathologiques a permis de développer des traitements avec des molécules qui ciblent l'activité immunitaire ou inflammatoire permettant de contrôler l'inflammation et de prévenir la destruction ostéo-cartilagineuse.

---

<sup>1</sup> Tnf- $\alpha$ : tumor necrosis factor  $\alpha$ , IL1 et IL6: interleukines 1 et 6, RANKL: receptor activator of nuclear factor kappa-B ligand.

## 2. Physiopathologie des déformations. [7]

La PR touche toutes les articulations synoviales, principalement les articulations distales. La distribution est très souvent bilatérale. Il peut exister des mono-arthrites.

Elle se localise au niveau :

- Des gaines synoviales péri-tendineuses : téno-synovites.
- Des bourses synoviales juxta-articulaires : bursosynovites.
- De la membrane synoviale articulaire : arthrosynovites.

### a. Les téno-synovites.

La téno-synovite se localise au niveau des tendons présentant une synoviale, soit :

- Le chef long du biceps brachial à l'épaule
- Les extenseurs des doigts et du carpe et le fléchisseur radial du carpe au poignet
- Les fléchisseurs des doigts et du pouce à la face palmaire du poignet et dans les canaux digitaux.

Elle va infiltrer les tendons et entraîner leur fragilisation. D'autres causes peuvent conduire à la rupture tendineuse :

- le frottement sur une saillie osseuse physiologique (tubercule de lister) ou pathologique (ex : friction du tendon de l'extenseur propre du 5<sup>ème</sup> doigt sur la tête de l'ulna luxée et érodée par la synovite.)
- L'ischémie d'un tendon passant dans un défilé étroit (long extenseur du pouce au niveau du poignet).
- L'agression directe du liquide synovial sur l'expansion capsulaire des bandelettes sagittales (au niveau des métacarpo-phalangienne, MCP), médiane (au niveau de l'interphalangienne proximale, IPP) et terminaison (au niveau de l'interphalangienne distale, IPD) de l'appareil extenseur.

### b. Les Bursosynovites.

Elles engendrent un épanchement dans les bourses séreuses naturelles. (Ex : bourse sous-acromio-deltaïdienne).

Elles peuvent entraîner des compressions nerveuses : les bourses séreuses au niveau de la fosse cubitale (interposées entre le tendon distal du biceps brachial et la tubérosité radiale ou le tendons du biceps brachial et l'ulna peuvent comprimer le nerf interosseux postérieur).

c. Les Arthrosynovites.

L'inflammation de la membrane synoviale articulaire se manifeste par de nombreux phénomènes :

- La prolifération pseudo-tumorale ou pannus suite à l'angiogenèse et la prolifération cellulaire dans le tissu.
- La toxicité du liquide synovial consécutive à l'infiltration plasmocytaire et à la libération des cytokines et des enzymes protéolytiques responsables des phénomènes de chondrolyse et de déminéralisation de l'os.

Rq : lorsque l'articulation n'est pas recouverte par du cartilage hyalin ou de fibrocartilage, la membrane synoviale vient naturellement recouvrir les surfaces mises à nues. La membrane synoviale pathologique de la PR se conduit de même entraînant une aggravation des destructions.

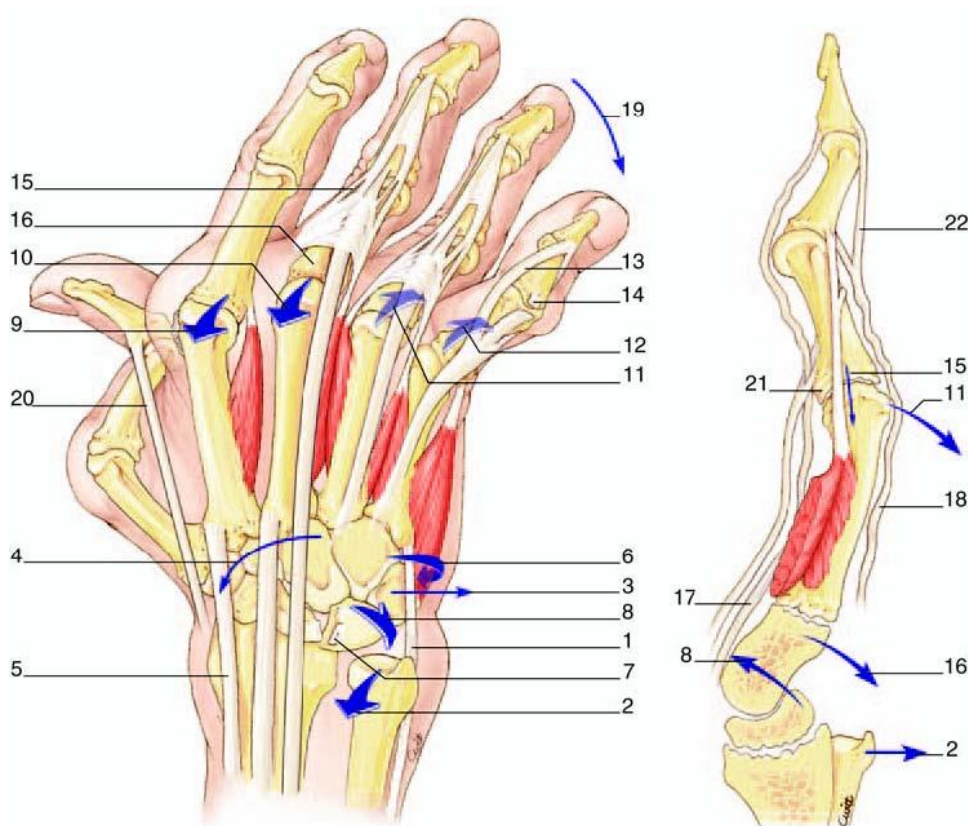
- L'épanchement articulaire, avec parfois apparition de kystes synoviaux.
- La distension capsulo-ligamentaire qui va diminuer la stabilité des articulations et entraîner des déformations (ex : la distension du ligament radio-ulnaire distal postérieur, entraîne la subluxation dorsale de l'ulna).
- Les géodes intra -osseuses. Elles font suite à la stimulation de l'activité ostéoclastique par les cytokines libérées lors du processus inflammatoire de la PR. Elles sont principalement localisées là où la membrane synoviale s'insère sur l'os.
- La chondrolyse. Elle est liée à cytotoxicité des enzymes synoviales. Elle peut être consécutive à l'atrophie cartilagineuse qui résulte de la perte de contact articulaire. (ex : subluxation palmaire de la base de la 1<sup>ère</sup> phalange par rapport à la tête du métacarpiens au niveau de la MCP). Elle est responsable du pincement articulaire.

### 3. Les déformations.

L'ensemble de ces mécanismes mène à des déformations au niveau des articulations synoviales du membre supérieur et du membre inférieur.

Je ne rappellerai ici que quelques éléments concernant les déformations de l'extrémité distale du membre supérieur.

#### Déformations au niveau du poignet de la main et des doigts.



**Figure 1.** Mécanismes de déformation de la polyarthrite rhumatoïde. 1. Luxation latérale et palmaire du cubital postérieur ; 2. luxation postérieure de la tête cubitale ; 3. translation cubitale du carpe ; 4. inclinaison radiale du carpe et des métacarpiens sous l'action du premier et deuxième radial (5) ; 6. supination de la colonne interne du carpe ; 7. rupture du ligament scapholunaire, bascule en VISI (*volarflexed intercalated segment instability*) du semi lunaire (8) ; 9, 10. extension des deuxième et troisième métacarpiens ; 11, 12. flexion des quatrième et cinquième métacarpiens ; 13. déformation en « boutonnière » du cinquième doigt : les bandelettes latérales se luxent sur le versant palmaire et deviennent fléchisseurs de l'articulation interphalangienne proximale (IPP) après rupture de la bandelette médiane du tendon extenseur (14) ; 15. déformation en « col de cygne » du troisième doigt sous l'action de l'interosseux qui est mis sous tension par le collapsus du carpe (16) et la détente des fléchisseurs (17) et extenseurs (18) extrinsèques ; 19. « coup de vent » cubital des doigts longs sous l'action des interosseux et de l'abducteur du cinquième doigt ; 20. pouce en « boutonnière » consécutif à l'action du long extenseur du pouce luxé sur le versant palmaire ; 21. luxation palmaire de P1 sous la tête du métacarpien favorisant la déformation en « col de cygne » par la dorsalisation des bandelettes latérales (22). Avec l'aimable autorisation des Editions Masson, schémas extraits du livre Chirurgie de la Main, Michel MERLE vol. 3 – Affections rhumatismales, dégénératives. Syndromes canauxiers.

**« Les déformations articulaires lorsqu'elles s'installent suivent un enchaînement logique selon des axes conditionnés par l'anatomie. » R. Tubiana 1996. In [8].**

a. Au niveau du poignet. [9].

Elles sont liées aux distensions ligamentaires provoquées par la synovite articulaire.

- La subluxation de la tête de l'Ulna (caput ulnae, ou syndrome de Backdahl) : la synovite radio-ulnaire distale entraîne la luxation palmaire de l'extenseur ulnaire du carpe et la destruction du complexe ligamentaire radio ulnaire distal. Elle s'accompagne souvent d'une supination palmaire de la colonne ulnaire du carpe.
- La dissociation scapho-lunaire : elle est provoquée par la distension du ligament scapho-lunaire interosseux. Il se crée un diastasis scapho-lunaire avec horizontalisation du scaphoïde et déplacement du lunatum en DISI (bascule dorsale).
- Glissement ulnaire du carpe : l'orientation de la glène antébrachiale, la perte du buttoir osseux représenté par la tête de l'ulna et la distension ou la rupture des ligaments radio-carpiens antérieurs ou du ligament scapho-lunaire entraîne un glissement du carpe vers l'ulna.
- Bascule radiale du carpe : à la suite de la luxation palmaire de l'extenseur ulnaire du carpe, les muscles extenseurs radiaux du carpe deviennent prédominants et entraînent une inclinaison radiale du carpe.
- La subluxation antérieure du carpe : elle est favorisée par la distension voire la rupture des ligaments radio-carpiens antérieurs.
- Le collapsus du carpe : correspond à une diminution de la hauteur du carpe qui résulte des destructions ligamentaires et osseuses, accompagné souvent d'un DISI ou plus souvent d'un VISI.

Ces déformations au niveau du poignet vont générer à distance des déformations au niveau des doigts :

- Coup de vent cubital.
- Extension du 2<sup>ème</sup> métacarpien, et chute du 5<sup>ème</sup> métacarpien.

b. Au niveau des chaînes digitales. [10 ; 14].

Les articulations métacarpo-phalangiennes (MCP) sous l'action du pannus synovial vont présenter une subluxation palmaire de la première phalange par rapport à la tête du métacarpien et une déviation cubitale des doigts avec une translation de la première phalange.

Des facteurs anatomiques favorisent cette déviation :

- l'asymétrie de la tête des métacarpiens.
- l'asymétrie des ligaments collatéraux des MCP.
- la déviation radiale du carpe.

Le développement du pannus synovial au niveau de la face dorsale de la tête du métacarpien entraîne une distension de la capsule, une elongation voire une rupture des ligaments collatéraux entraînant une instabilité articulaire.

La plaque palmaire se détache progressivement de ses attaches métacarpiennes renforçant la subluxation antérieure de la première phalange sur la tête du métacarpien.

L'appareil extenseur se luxe sur le versant ulnaire de la MCP par distension de la bandelette sagittale radiale.

L'inclinaison ulnaire des MCP entraîne une translation ulnaire des plaques palmaires qui vont distendre les poulies A1. Elles perdent leurs rôles de recentrage des tendons fléchisseurs à l'entrée du canal digital aggravant ainsi la déviation ulnaire.

Au niveau des chaînes digitales, on peut observer :

- Des déformations en col de cygne. (Hyperextension IPP, déficit extension IPD) relevant de causes multiples. Réductibles au début, elles deviennent fixées avec l'évolution par la rétraction des moyens d'union de la bandelette centrale et des bandelettes collatérales de l'extenseur.

Cette déformation va limiter ou empêcher la préhension.

- Des déformations en boutonnière (déficit d'extension de l'IPP et Hyperextension de l'IPD), consécutives à la synovite au niveau de l'IPP.

- Des doigts en maillet par rupture de l'extrémité de la bandelette de l'extenseur sont souvent liés à un traumatisme mineur.

Au niveau du pouce :

- Pouce en Z : le plus fréquent, assimilé à la boutonnière des doigts longs. (Flexum de la MCP avec Hyperextension de l'IP du pouce).
- Pouce adductus : assimilé au col de cygne des doigts longs. (Hyperextension de la MCP et flexum de l'IP).

Ces déformations sont responsables de douleurs, d'une perte de mobilité et d'une diminution de la force musculaire.

Ces déficiences entraînent une diminution des capacités fonctionnelles du patient atteint de la PR :

Au niveau du membre supérieur dans la fonction de préhension.

Au niveau du membre inférieur dans la fonction de locomotion.

Il en résulte de nombreuses situations de handicap dans les gestes de la vie courante, l'activité professionnelle et les activités de loisirs.



## E. Comorbidité. [11].

Différents risques sont associés à la PR et sont souvent les principales causes de mortalité chez ces patients.

### 1. Risques infectieux.

Les anti-tnf $\alpha$ , la corticothérapie et les biothérapies modifient l'immunité du patient.

La vaccination est recommandée avant de débiter le traitement. Le médecin traitant et le patient seront informés des risques d'un événement infectieux, qui peut conduire à l'interruption transitoire du traitement de fond.

### 2. Risques cardio-vasculaires.

L'inflammation chronique et la corticothérapie vont favoriser les lésions de l'endothélium et l'athéromatose précoce. La PR augmente le risque d'accident cardio-vasculaire [1].

Le dépistage des risques cardio-vasculaire, la surveillance et parfois l'association d'un traitement seront nécessaires.

### 3. Ostéoporose.

Le risque d'ostéoporose est augmenté chez le patient atteint de PR. Son mécanisme est multifactoriel : perte osseuse résultant d'une réduction de la mobilité, de l'activité inflammatoire de la maladie (activation des ostéoclastes par les RANKL) et des doses cumulées de corticoïdes.

La prévention se fera par une évaluation des facteurs de risques, une surveillance de la Vit D, des ostéodensitométries et l'apport de calcium et Vit D si nécessaire.

Le patient informé des risques associés à sa maladie constituera avec le médecin traitant la première ligne de surveillance de ces risques.

## F. Diagnostic. [12 ; 13].

Les progrès effectués dans la recherche moléculaire ont modifié l'approche diagnostic de la PR.

Jusqu'à quelques années les critères de références étaient ceux de l'American collège of rheumatology (ACR) de 1987.

<u>Critères</u>	<u>Définition</u>
<b>1. Raideur matinale</b>	Raideur articulaire ou périarticulaire $\geq$ 1 h
<b>2. Arthrites touchant au moins 3 groupes articulaires</b>	Gonflement simultané d'au moins 3 articulations par hypertrophie des tissus mous ou par épanchement articulaire (et non hypertrophie osseuse), observés par un médecin, parmi 14 groupes articulaires : IPP, MCP, poignets, coudes, genoux, chevilles et MTP
<b>3. Arthrites touchant la main</b>	Gonflement d'au moins un des groupes articulaires suivants : IPP, MCP et poignet
<b>4. Arthrites symétriques</b>	Atteinte simultanée d'un même groupe articulaire de façon bilatérale (l'atteinte bilatérale des MCP, IPP et MTP est acceptée, même en l'absence de symétrie parfaite)
<b>5. Nodules rhumatoïdes</b>	Nodules sous-cutanés observés par un médecin, sur les crêtes osseuses, les faces d'extension ou les régions périarticulaires
<b>6. Facteur rhumatoïde sérique</b>	Taux sérique de FR anormal par toute technique donnant un résultat positif chez moins de 5 % de la population normale
<b>7. Anomalies radiographiques</b>	Anomalies radiographiques typiques de la PR sur les clichés de mains et de poignets par voie antéro-postérieure, incluant érosions osseuses ou déminéralisation en bande indiscutable

La revue du praticien, vol 62, 2012. P 1078.

Ces critères sont précis pour une PR en phase d'état mais limitatifs pour déceler une polyarthrite précoce.

Or afin de limiter au mieux la maladie voir d'arriver à une rémission, il faut démarrer le traitement de fond le plus précocement possible.

Aujourd'hui les critères de référence diagnostic sont ceux de l'ACR/EULAR de 2010. [12].

TABLEAU 2 Critères de classification de l'ACR/EULAR 2010 pour la polyarthrite rhumatoïde	
<b>Atteinte articulaire (0-5)</b>	
1 grosse articulation	0
2 à 10 grosses articulations	1
1 à 3 petites articulations (grosses articulations non comptées)	2
4 à 10 petites articulations (grosses articulations non comptées)	3
> 10 articulations (au moins une petite articulation)	5
<b>Sérologie (0-3)</b>	
FR négatif <b>ET</b> ACPA négatif	0
FR faiblement positif (1 à 3 x normale) <b>OU</b> ACPA faiblement positif (1 à 3 x normale)	2
FR fortement positif <b>OU</b> ACPA fortement positif	3
<b>Durée des symptômes (0-1)</b>	
< 6 semaines	0
≥ 6 semaines	1
<b>Biologie inflammatoire (0-1)</b>	
CRP normale <b>ET</b> VS normale	0
CRP anormale <b>OU</b> VS anormale	1

ACPA : anticorps antiprotéines citrullinées ; CRP : protéine C-réactive ;  
FR : facteur rhumatoïde ; IPP : interphalangienne proximale ;

La revue du praticien, vol 62 p 1079. Tableau 2

### 1. Signes cliniques.

Le diagnostic sera envisagé dès la présence d'une synovite articulaire. L'atteinte des poignets et des métacarpo-phalangiennes souvent symétrique, associée à une raideur matinale évoquera la maladie.

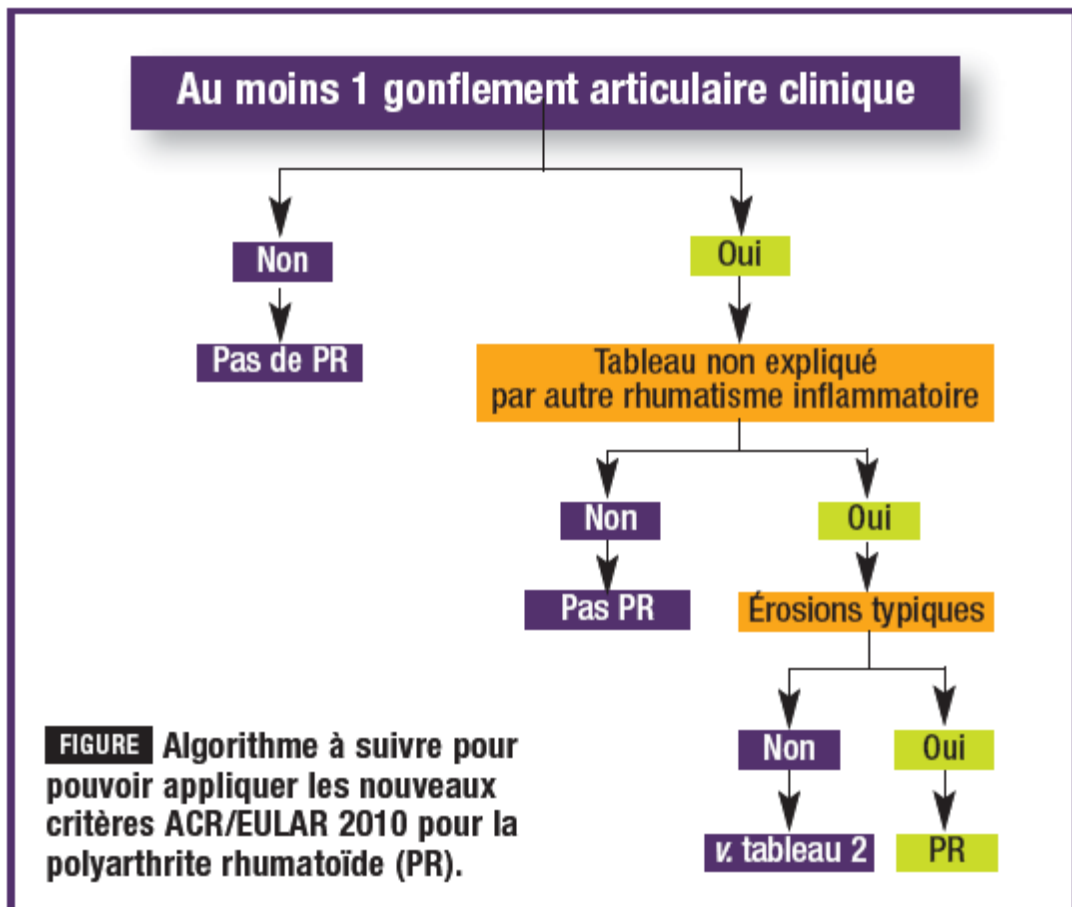
### 2. Examens biologiques.

Ils permettront de contrôler la présence d'un syndrome inflammatoire. On recherchera la présence de facteurs rhumatoïdes (souvent absents les six premiers mois) et on dosera les anti- corps anti CCP dont la sensibilité est de 50% et la spécificité de 97% dans la PR débutante.

### 3. Examens radiographiques.

On effectue des radiographies de face, profil et trois quart des pieds et des mains, à la recherche d'une déminéralisation épiphysaire, un pincement articulaire et des érosions. Cet examen est souvent peu significatif dans la PR débutante.

### 4. Stratégie.



La revue du praticien, vol 62, 2012, p 1078

La recherche d'une synovite puis le diagnostic différentiel d'avec un autre rhumatisme inflammatoire sont les premiers éléments. Vient ensuite la biologie et les examens radiologiques.

Le dosage des ACPA est important, il permet de diagnostiquer une PR ACPA+ dite séropositive (présence d'ACPA anti CCP) représentant 80% des PR, ou ACPA- séronégative.

La PR ACPA+ est prédictive d'une atteinte structurale articulaire plus importante.

## G. Traitement.

### 1. La stratégie actuelle. [6 ; 13].

Un consensus existe au niveau international sur les principes d'un diagnostic précoce qui va permettre la mise en route d'un traitement de fond de la PR.

Ce traitement permet d'agir sur les phénomènes auto-immuns et inflammatoires de la PR, limitant ainsi les destructions articulaires, la progression de la maladie pour les PR en phase d'état voir entraînant sa rémission pour les PR débutantes.

Les objectifs sont :

#### a. La rémission. [15].

La rémission se définit par des critères biologico-cliniques mesurés avec des index composites comme le DAS 28<sup>2</sup> (le plus couramment utilisé) ou les critères ACR/EULAR de 2010. Ces critères permettent un ajustement des traitements et une surveillance de la maladie.

Critères de Rémission de ACR/EULAR associé à OMERACT.2010. clinico-biologiques.<sup>3</sup>

Nombre d'articulations douloureuses sur 28 sites (idem que DAS 28).

Nombre d'articulations gonflées sur 28 sites.

Echelle visuelle analogique (EVA) sur 10.

C- réactive protéine inf. ou égale à 10 mg/l.

	SCORE
<b>ARTICULATIONS ATTEINTES</b>	
1 articulation moyenne ou grosse	0
2-10 articulations moyennes ou grosses	1
1-3 petites articulations	2
4-10 petites articulations	3
> 10 articulations (au moins 1 petite articulation)	5
<b>AUTOANTICORPS (FR et ACPA)</b>	
FR – et ACPA –	0
FR + et/ou ACPA + à faible taux (1 à 3 x seuil)	2
FR+ et/ou ACPA+ à taux élevé (>3 x seuil)	3
<b>DUREE D'EVOLUTION DES SYNOVITES</b>	
< 6 semaines	0
> 6 semaines	1
<b>MARQUEURS BIOLOGIQUES DE L'INFLAMMATION</b>	
VS et CRP normales	0
VS et/ou CRP anormale(s)	1

Nouveaux critères ACR/EULAR de la polyarthrite rhumatoïde (2010)

#### **Score ≥ 6 → Polyarthrite rhumatoïde**

*Les marqueurs biologiques de la maladie sont maintenant pris en compte en plus des critères classiques comme les signes articulaires (gonflements, inflammation).*

*Les critères biologiques apportent 4 des 6 points nécessaires pour porter le diagnostic (quid du FR si peu spécifique ?)*

*Il en va de la responsabilité du biologiste d'alerter le clinicien sur la spécificité de son test !*

<sup>2</sup> Diseases activity score <http://www.rhumatologie.asso.fr/03-Services/instruments-pratiques/DAS28.html>

<sup>3</sup> [http://biologiepathologie.chru-lille.fr/pathologies/Polyarthrite\\_rhumatoide.pdf](http://biologiepathologie.chru-lille.fr/pathologies/Polyarthrite_rhumatoide.pdf)

Ils sont associés à une surveillance radiographique (mains et pieds). En effet, des patients qui présentent une rémission clinico-biologique peuvent présenter une progression de la dégradation articulaire et des érosions osseuses (progression structurale).

La rémission constitue l'objectif principal du rhumatologue au niveau du traitement médicamenteux. La rémission n'est pas synonyme de guérison, le risque de rechute ou de progression structurale existe chez les patients en rémission.

b. Cible thérapeutique. [13].

En 2010 un groupe d'expert définit les cibles du traitement, « treat to target », principalement le contrôle de l'inflammation. Il se caractérise par une surveillance clinique rapprochée, l'avis d'un rhumatologue spécialiste et la mise en route d'un traitement d'emblée agressif. Un Contrôle serré « Tight Control » et une surveillance des critères biocliniques vus précédemment permettent d'ajuster le traitement en fonction de l'évolution du patient.

c. Prise en charge pluridisciplinaire.

La prise en charge pluridisciplinaire des patients atteints de PR est importante. Elle associe la prescription et la surveillance des médicaments associés à des interventions non médicamenteuses (chirurgie, éducation, rééducation, psychothérapie) avec une coordination entre tous les professionnels de santé impliqués.

## 2. Le traitement médical. [5 ; 6]

a. Les traitements symptomatiques.

Destinés à traiter les douleurs et contrôler les poussées inflammatoires. Peuvent présenter des effets indésirables notamment gastro-intestinaux.

- Les antalgiques.

Périphériques (paracétamol). Classe I.

Centraux (codéines, dextropropoxyphène). Classe II.

Morphiniques. Classe III.

- Les AINS.

Classiques (diclofénac, kétoprofène).

Type anti-cox 2. (Célécoxib).

- Les corticoïdes. Per os ou en iv.

Ils sont moins utilisés ou sur des périodes courtes du fait de leurs nombreux effets secondaires. Ils peuvent être associés au méthotrexate.

b. Les traitements de fond.

Ils agissent sur les mécanismes inflammatoires et auto-immuns qui se déroulent au niveau des articulations principalement en bloquant l'activité des cytokines responsables de ces phénomènes.

- Classiques

Principales caractéristiques des traitements de fonds disponibles pour la prise en charge de la polyarthrite rhumatoïde.

DCI	Nom commercial	Présentation	Dose habituelle	Principaux effets indésirables
<b>Méthotrexate</b> <i>AMM: polyarthrite rhumatoïde active chez l'adulte</i>	Novatrex	cp 2,5 mg	10 à 25 mg 1 fois par semaine	Troubles digestifs, cytolyse hépatique, leuconéutropénie, pneumopathie interstitielle, risque tératogène
	Imeth	cp 10 mg		
	Metobject	Seringue préremplie		
<b>Léflunomide</b> <i>AMM: polyarthrite rhumatoïde active, en tant que traitement de fond</i>	Arava	cp 20 mg	20 mg/j	Diarrhées, cytolyse hépatique, hypertension artérielle, leuconéutropénie, risque tératogène
<b>Sulfasalazine</b> <i>AMM: polyarthrite rhumatoïde</i>	Salazopyrine	cp 500 mg		Troubles digestifs, allergie cutanée, leucopénie, cytolyse hépatique
<b>Azathioprine</b> <i>AMM: polyarthrite rhumatoïde sévère</i>	Imurel	cp 50 mg	1 à 3 mg/kg/j	Leucopénie, thrombopénie, troubles digestifs
<b>Ciclosporine</b> <i>AMM: formes actives et sévères de polyarthrite rhumatoïde en cas d'inefficacité, d'intolérance ou de contre-indications des traitements classiques, y compris le méthotrexate</i>	Neoral	cp à 10, 25, 50 ou 100 mg	2,5 à 5 mg/kg/j	Insuffisance rénale, hypertension artérielle, cytolyse hépatique, tremblements, paresthésies, troubles digestifs
<b>Cyclophosphamide</b> <i>AMM: à faible dose, traitement des polyarthrites rhumatoïdes</i>	Endoxan	cp à 50 mg ou ampoule	1,5 à 2,5 mg/kg/j	Neutropénie, thrombopénie, troubles digestifs, alopecie, cystite hémorragique, risque oncogène
<b>Hydroxychloroquine</b> <i>AMM: traitement symptomatique d'action lente de la polyarthrite rhumatoïde</i>	Plaquenil	cp 200 mg	6,5 mg/kg/j	Dépôts cornéens, maculopathie, troubles digestifs

La revue du praticien ; Vol 62 oct. 2012.

Le Méthotrexate est le traitement de référence. Il agit en inhibant les facteurs TNF $\alpha$ , IL1 et IL6. Il peut être associé à une biothérapie.

En cas de contre-indication (atteinte hépatique, insuffisance rénale ou respiratoire sévère) ou d'intolérance au MTX la Salazopyrine et le Léflunomide constituent des alternances.

Le contrôle de l'activité de la maladie permettra de régler son dosage dans le temps.

- Les biothérapies

Principales caractéristiques des traitements biologiques disponibles pour la prise en charge de la polyarthrite rhumatoïde

Agent biologique	Nom commercial	Structure	Action	Dose habituelle
Abatacept	Orencia	Molécule de fusion associant une molécule de CTLA4 dimérisée sur un Fc d'Ig	Inhibition de la costimulation des lymphocytes T	500 à 1 000 mg en perfusion 1 fois par mois
Adalimumab	Humira	Ac monoclonal humain	Blocage du TNF $\alpha$	40 mg sc 2 fois par mois
Anakinra	Kineret	Inhibiteur du récepteur à l'IL-1 recombinant	Blocage de l'IL-1	100 mg sc 1 fois par jour
Certolizumab	Cimzia	Fragment Fab' pégylé d'un Ac monoclonal humanisé	Blocage du TNF $\alpha$	200 mg sc 2 fois par mois après dose de charge
Étanercept	Enbrel	Protéine de fusion associant le récepteur p75 du TNF $\alpha$ dimérisé sur un Fc d'Ig	Blocage du TNF $\alpha$	50 mg sc 1 fois par semaine
Golimumab	Simponi	Ac monoclonal humain	Blocage du TNF $\alpha$	50 mg sc 1 fois par mois
Infliximab	Remicade	Ac monoclonal chimérique	Blocage du TNF $\alpha$	3 à 10 mg/kg en perfusion 1 fois toutes les 6 à 8 semaines
Rituximab	Mabthera	Ac monoclonal chimérique anti-CD20	Déplétion des lymphocytes B	1 000 mg par perfusion, 2 perfusions à 15 jours d'intervalle
Tocilizumab	RoActemra	Ac monoclonal humanisé	Blocage du récepteur à l'IL-6	8 mg/kg en perfusion toutes les 4 semaines

La revue du praticien ; vol 62 oct. 2012.

Ce sont des protéines recombinantes produites par des méthodes de biologie moléculaires, soit des anticorps monoclonaux, soit des protéines de fusion.

Ces thérapies médicamenteuses agissent sur les mécanismes physiopathologiques de la PR.

Elles ont un revers car elles modifient la capacité immunitaire du patient. Celui –ci doit être surveillé, et s'auto surveiller.

Elles sont contre indiquées en cas de grossesse, immunodéficience ou infections, leur arrêt sera nécessaire lors d'une intervention chirurgicale.

c. Les traitements des comorbidités.

Cardiaques, infectieuses et de l'ostéoporose. (Cf. chapitre comorbidités).



### 3. Le traitement chirurgical. [14 ; 16 ; 17].

Comme vu précédemment, la PR touche les articulations, l'inflammation provoquée par le pannus synovial entraîne la destruction du cartilage articulaire et une érosion osseuse. Il s'ensuit des douleurs pour le patient et une perte fonctionnelle. Ces destructions nécessitent une prise en charge chirurgicale.

La chirurgie se place dans la stratégie globale de la prise en charge de la PR.

**« Il n'y a pas de place pour un traitement chirurgical isolé. La collaboration médico-chirurgicale est indispensable et doit regrouper autour du patient rhumatologues, chirurgiens, médecins physiques, kinésithérapeutes, ergothérapeutes... »**

Yves ALLIEU.1996. [8].

La coopération chirurgien-rhumatologue est nécessaire pour déterminer les temps chirurgicaux en fonction de l'évolution de la maladie. La chirurgie ne doit être réalisée que si le traitement médical le permet. En effet, les patients sont sous immunosuppresseurs, corticoïdes ou biothérapies et présentent une fragilité sur le plan infectieux et tissulaire.

#### a. Principaux objectifs.

- Stabiliser une articulation instable et prévenir les ruptures tendineuses.
- Rétablir au mieux une fonction articulaire.
- Soulager définitivement la douleur.

#### b. Techniques chirurgicales disponibles.

- Les arthroplasties prothétiques. Elles permettent de garder et souvent d'améliorer la mobilité préopératoire. Le chirurgien doit tenir compte du capital osseux et d'éventuels antécédents septiques de l'articulation du patient visée par cette chirurgie. Les muscles moteurs doivent être présents et suffisamment puissants pour la motricité de l'articulation.
- Les résections arthroplastiques. Elles permettent de conserver la mobilité préopératoire mais ne stabilisent pas l'articulation.

- Les Arthrodèses. Elles suppriment la mobilité de l'articulation. Indiquées lorsque la pose d'une prothèse n'est pas possible ou bien indisponible pour l'articulation concernée.
- La synovectomie. Elle permet de réduire le Pannus synovial, elle est souvent associée à d'autres gestes chirurgicaux (ex : ablation du tubercule de lister lors d'une synovectomie des extenseurs). Du fait de l'amélioration des traitements médicaux contre l'inflammation ses indications se sont restreintes. Elles prennent souvent leurs places dans les PR réfractaires au traitement médical.
- Les Ténodèses. Permettent de corriger les déviations au niveau des doigts.
- Réparations ou transferts tendineux. En cas de lésions ou ruptures complètes associées à un geste protégeant les tendons d'une récidence.

c. La stratégie chirurgicale.

- Ecoute du patient. Elle permet de déterminer les besoins du patient, connaitre son handicap et l'impact sur sa vie quotidienne.
- Geste gagnant. Un résultat perceptible par le patient l'engagera à poursuivre la séquence thérapeutique.
- Privilégier la chirurgie des membres inférieurs afin de permettre au patient de libérer ses membres supérieurs de l'aide à la locomotion. L'amélioration de ses déplacements aura un effet bénéfique sur sa vie sociale.
- De la partie proximale du membre vers la partie distale.
- Regroupement des opérations lors d'une même hospitalisation et si possible d'une même intervention afin de limiter les risques opératoires et les hospitalisations successives et coûteuses, désagréables pour le patient.

### Au niveau du membre inférieur.

Les interventions gagnantes sont dans l'ordre :

- La chirurgie de l'avant pied.
- La prothèse totale de hanche.
- La prothèse totale de genoux.
- La chirurgie de l'arrière pied.

### Au niveau du membre supérieur.

- Epaule. Prothèse totale inversée, la coiffe des rotateurs présentant souvent une rupture massive.
- Coude. Prothèse totale.
- Poignet, main, doigts.

Le traitement chirurgical sera de 2 types :

Préventif.

- Au poignet dorsal : synovectomie des extenseurs associée à une abrasion du tubercule de Lister, passage du LADC en avant des extenseurs.  
Réaxation du carpe, réaxation ECU ou ECRL, avec arthrodèse scapho-lunaire.  
Stabilisation de la radio cubital par Darrach ou arthrodèse sauvé-Kapandji : conservation de la pronosupination.
- Au poignet palmaire : syndromes canaux, ténosynovite des fléchisseurs, réparation des fléchisseurs, subluxation antérieure du carpe.  
Si la luxation est réductible on fait une arthrodèse radio lunaire, luxation non réductible une arthrodèse totale ou arthroplastie prothétique.

Palliatif.

- Réaxation de parties molles.
- Transferts tendineux.

Le traitement chirurgical effectué, la coopération chirurgien, médecin-rééducateur, kinésithérapeute, ergothérapeute commence.

#### 4. Les traitements non médicamenteux et non chirurgicaux. [18].

Ils sont complémentaires des traitements médicaux. Ils sont envisagés dans la prise en charge globale du patient quel que soit le stade d'évolution de la maladie.

##### a. La kinésithérapie.

Objectifs :

- Entretien ou restauration de la mobilité articulaire.
- Diminution des douleurs.
- Renforcement musculaire.
- Entretien de la capacité aérobie.

Techniques :

- Le massage utilisé comme un adjuvant au traitement physique par ces effets antalgiques et décontracturants transitoires.
- Les mobilisations passives et les postures, indiquées pour des limitations d'amplitudes articulaires résultantes de rétraction de tissus mous périarticulaires. Elles sont possibles sur des limitations d'amplitudes récentes et non fixées. Elles respectent le seuil de la douleur.
- Le renforcement musculaire, recommandé à tous les stades de la PR. Il peut être analytique ou global. Le renforcement peut se faire en isométrique, ou dynamique y compris en isocinétique. Il doit être d'intensité modérée ou forte. (50 à 80 % de la contraction maximale volontaire).

En poussée inflammatoire, il est recommandé de renforcer les muscles périarticulaires en isométrique, contre résistance modérée, en décharge sur une articulation portante en tenant compte de la douleur.

- Les activités aérobies (marche, vélo, natation..) va favoriser l'endurance cardio-respiratoire du patient grâce à une pratique régulière. L'intensité prendra en compte l'état général du patient sur le plan cardio-respiratoire et articulaire. Elles contribuent à diminuer les comorbidités, en particulier cardio-respiratoires. Elles peuvent être réalisées avec ou sans encadrement mais nécessitent une surveillance médicale régulière, des conseils personnalisés et une motivation afin d'améliorer l'observance du patient à ces activités.
- Les activités fonctionnelles : rééducation à la marche, amélioration des transferts.

- La Balnéothérapie, proposée pour obtenir un effet antalgique et décontracturant, une amélioration des amplitudes articulaires et une participation au renforcement musculaire.
- La physiothérapie : renforcement musculaire par électrostimulation, tens antalgique, thermothérapie chaude antalgique et décontracturante ou froide à visée anti-inflammatoire en période de poussée.

b. Les orthèses. [19].

Ce sont des dispositifs médicaux externes, de série ou fabriqués sur mesure, prescrits par le médecin ou le masseur-kinésithérapeute.

Elles sont utilisées au stade médical.

- Orthèse de repos.

Globale main poignet. Orthèse statique antébrachio-digitale palmaire à visée antalgique et de prévention.

Globale poignet pouce. Ne prend pas les chaînes digitales, stabilise, repos et correction des déformations spécifiques du pouce.

- Orthèse partielle de fonction.
- Orthèse correctrice pour corriger une déformation articulaire ou ré-axer un segment de membre.

Au stade chirurgical.

Les orthèses font partie intégrante du traitement post-opératoire, principalement ce sont des orthèses d'immobilisation comme pour une synovectomie, ou une réparation de tendons extenseurs ou fléchisseurs.

c. L'ergothérapie.

Le rôle de l'ergothérapeute en institution comme en secteur libéral sera d'améliorer l'autonomie du patient dans sa vie quotidienne.

Son intervention se déroulera à trois niveaux :

- phase de rééducation.

Elle débute par une évaluation du patient sur ses déficiences (par des bilans articulaires, de douleurs, de score d'activité de la maladie), ses possibilités et capacités dans des domaines spécifiques. grâce à des bilans fonctionnels (ex : indice fonctionnel de DURUÖZ)<sup>4</sup>. Ce bilan permettra de déterminer les objectifs de la rééducation.

Les principaux objectifs sont :

Douleur, économie articulaire, éducation gestuelle, information du patient et de son entourage.

- l'entretien des mobilités articulaires.
- l'amélioration de la dextérité.
- l'apprentissage de l'économie articulaire.

Les outils : plateau canadien, activités manuelles mise en situation du membre supérieur.

L'éducation gestuelle permettra au patient d'apprendre les gestes déconseillés comme les et ceux qui sont adaptés.

- Phase de réadaptation.

Elle est orientée sur la recherche de compensations ou solutions palliatives à des déficiences du patient, en lien avec son projet de vie. Les capacités fonctionnelles du patient seront évaluées au sein de ses activités quotidiennes (mesure d'indépendance fonctionnelle MIF)<sup>5</sup> afin de le conseiller sur des aides techniques qui lui permettront de réaliser des gestes difficiles et douloureux voire impossibles. Hygiène corporelle, habillage, préparation repas.

Ex : augmentation de bras de levier, conservation de l'alignement du majeur avec avant-bras pour éviter le coup de vent cubital.

---

<sup>4</sup> <http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/ECH.1.8.2.Duruoz.pdf>

<sup>5</sup> <http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/EHELLES%20ADULTES%20TOME%20 page68.pdf>

- Phase de réinsertion.

L'objectif de cette phase est d'accompagner le patient dans sa vie courante. Dans l'adaptation de son domicile, en fonction de ses besoins et ses handicaps. Des aménagements mobiliers, ou architecturaux pourront lui être proposés ainsi que les possibilités de financement de ces aménagements.

La même démarche sera effectuée pour ses activités professionnelles et de loisirs.

d. Les autres intervenants.

- Le podologue, il améliore le chaussage en corrigeant les déformations du pied.
- La diététicienne elle adapte l'alimentation du patient en fonction de ses caractéristiques propres (diabète, obésité) mais aussi pour la prévention des comorbidités.
- Le psychologue assure le soutien psychologique du patient à sa demande.

e. L'éducation thérapeutique du patient.

Elle est abordée dans le chapitre suivant.

***L'évolution médicale permet de nos jours par un diagnostic et un traitement médical ciblé de limiter l'évolution dégénérative de la polyarthrite rhumatoïde.***

***La prise en charge des patients polyarthritique nécessite une équipe pluridisciplinaire. Chaque intervenant, qu'il soit chirurgien ou podologue apporte ses compétences dans le traitement de la PR.***

***Le patient entouré de cette équipe se voit investit de nouvelles responsabilités qui vont lui permettre de participer activement au traitement de sa maladie et à l'amélioration de sa qualité de vie. L'éducation thérapeutique y contribue par les compétences qu'elle lui apporte.***

## II. L'éducation thérapeutique du patient.

Elle fait partie de la prise en charge globale du patient atteint de PR.

Elle est complémentaire et ne se substitue pas aux autres traitements. Elle est pluridisciplinaire et a pour objectif une participation du patient à son traitement et à l'amélioration de sa qualité de vie.

### A. Définition. [20].

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'éducation thérapeutique du patient 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.

Cette définition est reprise par la Haute Autorité de Santé (HAS) dans ses recommandations publiées en 2007. [21].



## B. Politique de santé publique.

### 1. Le contexte.

Depuis une cinquantaine d'années la recherche médicale, la chirurgie, et les traitements médicamenteux ont fait de grands progrès dans les pays développés entraînant une amélioration des soins curatifs et une augmentation de l'espérance de vie.

Cependant la majeure partie des maladies comme le diabète, l'asthme ou la polyarthrite rhumatoïde bien que traitables médicalement ne sont pas encore guérissable. On parle de maladie chronique.

La maladie chronique est un problème de santé qui nécessite une prise en charge sur une période de plusieurs années voire plusieurs décennies. Elle a un retentissement sur la vie quotidienne du patient entraînant des limitations fonctionnelles, de ses activités, de sa participation à la vie sociale. Elle entraîne une dépendance vis-à-vis d'un médicament d'un régime, d'une technologie médicale, d'une assistance personnelle et de besoins médicaux, paramédicaux, d'aide psychologique, d'éducation et d'adaptation. (OMS).

Les maladies chroniques sont en augmentation : elles touchent 15 millions de personnes soit 20% de la population Française. Les plus sévères bénéficient de la prise en charge en Affection longue durée (ALD). Les taux d'ALD sont en augmentation<sup>6</sup>.

Il y a un glissement des maladies aiguës qui exigent le plus souvent un traitement bref, vers les maladies chroniques qui exigent un long suivi. Outre le traitement médical, le rôle actif du patient est important. Le patient doit pouvoir décider et contribuer lui-même autant que possible pour garantir la continuité du soin curatif et préventif. L'information, l'instruction et l'accompagnement sont inhérent à la gestion efficace de la maladie.

Elles représentent un enjeu de santé publique.

Depuis une quinzaine d'année, les responsables politiques et institutionnels portent un intérêt à l'éducation de la santé en générale et l'ETP en particulier.

Ils développent la prévention<sup>7</sup>, notamment pour l'ETP la prévention tertiaire avec pour objectif de retarder l'apparition des complications et plus largement d'aider les personnes à vivre au mieux avec leur maladie.

---

<sup>6</sup> Chiffres assurance maladie <http://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/donnees-statistiques/affection-de-longue-duree-ald/prevalence/frequence-des-ald-au-31-12-2011.php>

<sup>7</sup> Pour information : définitions des préventions selon l'OMS, annexe 1 du rapport Flajolet 2008. <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/annexes.pdf>.

## 2. Les principales étapes vers une reconnaissance de l'ETP. [22].

Au cours des dernières décennies, de nombreux acteurs du monde hospitalier, universitaire, associatif se sont mobilisés pour mettre en place, faire connaître puis reconnaître l'éducation du patient. La reconnaissance dans la politique de santé publique s'est faite progressivement.

### La mise en place

En 2002 loi du 4 mars la prévention est définie dans le droit français.

ART L1417-1 du code de la santé publique.

« la politique de prévention a pour but d'améliorer l'état de santé de la population en évitant l'apparition , le développement ou l'aggravation des maladies ou accident et en favorisant les comportements individuels et collectifs pouvant contribuer à réduire le risque de maladie et d'accident. A Travers de la promotion de la santé cette politique donne le moyen de protéger et d'améliorer sa propre santé. La politique de prévention tend notamment [...] à développer des actions d'information et d'éducation pour la santé, à développer également des actions d'éducation thérapeutique. »

Cette même année est fondé l'institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES). Outre diverses taches, cet institut a pour mission de développer des formations liées à la santé publique. Un décret de 2004 lui fournit des spécificités pour l'éducation à la santé.<sup>8</sup>

En aout 2004 La HAS est créée afin de afin de soutenir la réforme du régime des frais médicaux. Cet institut indépendant va prodiguer des conseils concernant les soins. Elle va également se pencher sur le contenu de l'éducation du patient.<sup>9</sup>

---

<sup>8</sup> <http://www.inpes.sante.fr/INPES/missions.asp>

[Loi de santé publique Aout 2004](#)

<sup>9</sup> [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/loi\\_2004\\_810\\_du\\_13\\_aout2004.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/loi_2004_810_du_13_aout2004.pdf)

[http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/decret\\_du\\_27\\_oct\\_2004.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/decret_du_27_oct_2004.pdf)

Rapport SAOULT septembre 2008. [23].

Ce rapport commandé par le ministère de la santé et des sports, vise dans le cadre de l'ETP à :

- Définir les modèles d'éducation thérapeutique les plus pertinents au regard du système de soins français ;
- Préciser la modalité de la mise en œuvre ;

Il précise la nécessité d'inscrire dans la loi l'ETP.

En 2009 l'ETP s'inscrit dans le code de santé publique, dans le cadre de la loi « hôpital, patient, santé et territoire. » [24] l'article 84 stipule :

ART. L.1161-1 « l'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie... »

2010. Décrets 4 août. [25].

Ils précisent les modalités d'autorisation des programmes d'ETP, la composition des dossiers à présenter à l'Agence Régionale de Santé (ARS), ainsi que les compétences requises pour ces programmes.

### C. Les objectifs de l'ETP.

L'ETP est un processus structuré, continu, qui vient s'intégrer à la démarche de soin. Sa finalité est de participer à l'amélioration de la santé et de la qualité de vie du patient.

Elle doit tenir compte du patient dans sa globalité : son milieu social, ses croyances, sa capacité de raisonnement.

« Elle se caractérise par un véritable transfert planifié et organisé de compétences du soignant vers le patient et s'inscrit dans une perspective où la dépendance du malade fait progressivement place à sa responsabilisation et au partenariat avec l'équipe de soin. » [2 ; p2].

Le patient va acquérir ou mobiliser :

- des connaissances sur sa maladie

Son origine, son évolution, les possibilités thérapeutiques, le caractère de non-retour de la maladie.

- des compétences pour gérer sa maladie. [27].

#### Compétences d'auto soins

Selon l'OMS, les compétences d'auto soins représentent les décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé.

Soulagement des symptômes.

Prise en compte des résultats d'une auto surveillance, d'une auto mesure.

Adaptation des doses de prises de médicaments, initier un auto traitement.

Mettre en œuvre des modifications de mode de vie.

Réaliser des gestes techniques et des soins.

Prévenir des complications évitables.

Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie.

Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie.

### Compétences d'adaptation.

Les compétences d'adaptations sont des compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent à des individus de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement.

Se connaître soi-même, avoir confiance en soi.

Savoir gérer ses émotions et son stress.

Développer un raisonnement créatif et une réflexion critique

Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles.

Prendre des décisions et résoudre un problème.

Se fixer des buts à atteindre et faire des choix.

S'observer, s'évaluer se renforcer.

### D. Population Concernée.

L'ETP s'adresse à des personnes atteintes d'une maladie chronique quelles que soit leur âge, le type de maladie, son stade et son évolution. Les proches (parents d'enfants atteint d'une maladie chronique, conjoints, fratrie) qui seront au contact de ces personnes malades peuvent être associés à cette démarche.

Elle peut être proposée dès l'annonce du diagnostic de la maladie ou à tout autre moment de son évolution et nécessite l'accord du patient pour sa mise en œuvre.

## E. Les intervenants.

### 1. Les professionnels de santé.

Le patient peut être informé et se voir proposer un programme d'ETP par tout professionnel de santé impliqué dans la prise en charge de sa maladie chronique.

Ces professionnels peuvent être formés à l'éducation thérapeutique et la réaliser eux même ou en équipe avec d'autres professionnels eux aussi formés à L'ETP si les compétences à acquérir par le patient le nécessitent.

Si le professionnel n'est pas qualifié, il oriente le patient vers une équipe multi professionnelle formée à l'ETP en lien avec le médecin traitant du patient.

### 2. Autres professionnels.

D'autres acteurs peuvent intervenir comme le médecin du travail, l'assistante sociale.

### 3. Associations et patients.

De nombreuses associations de patients atteints de maladies chroniques permettent le relais d'informations aux patients et peuvent intervenir dans les programmes d'ETP. Parfois les patients eux même participent aux programmes d'éducation thérapeutique. Nous le verrons ci- après avec le patient Expert dans l'ETP de la PR.

## F. Les étapes de la démarche éducative.

C'est une démarche structurée en quatre étapes :



Soins N°763 Elsevier. Masson mars 2012.

### 1. Diagnostic éducatif. [27 ; 28].

C'est la première étape de toute démarche éducative. Il permet d'identifier les besoins du patient, de prendre en compte ses demandes et son projet.

C'est une série d'entretiens individuels entre le personnel de santé et le patient. Il est réalisé au début de l'éducation et dans sa continuité : il n'est pas figé et prend en compte l'évolution du patient et de sa maladie.

L'intervenant peut s'appuyer sur un guide pour orienter l'entretien, c'est un échange qui apporte des éléments aux deux parties.

Il permet de recueillir des informations importantes concernant le patient afin de définir les objectifs et l'orientation de l'ETP.

Notamment

- Un autre problème de santé en parallèle qui focalise plus l'attention du patient (ex : cancer).
- Sa connaissance de la maladie, ses croyances, son niveau d'apprentissage.
- Son environnement professionnel, familial, social, ses activités de loisir.
- Sa personnalité, son caractère, sa manière d'aborder la maladie.
- Ses projets.

Ces informations ne sont pas exhaustives .Elle doivent cependant fournir une image fiable de la condition du patient à un moment donné. Elles sont consignées dans le dossier médical du patient et traitées par l'ensemble des intervenants, chaque membre de l'équipe contribuant à la formulation du diagnostic éducatif.

A partir de cette phase de recueil et d'analyse d'informations, l'équipe va concevoir un programme d'éducation qui sera proposé au patient. L'accord du patient et du soignant sur les buts à atteindre s'inscrit alors dans un contrat d'éducation.

## 2. Définition des compétences à acquérir, contrat d'éducation.

Le diagnostic éducatif va permettre de déterminer les objectifs pédagogiques de l'ETP.

Ils sont formulés pour le patient et ne doivent pas être confondus avec les objectifs thérapeutiques et de soin de l'équipe soignante.

-Le personnel médical négocie avec le patient des compétences d'auto soin et des compétences d'adaptation à mobiliser ou acquérir au cours de l'ETP afin de gérer et vivre au mieux sa maladie en tenant compte de ses projets et de la stratégie thérapeutique.

-Le patient et le soignant vont ensuite planifier les séances d'éducation thérapeutique.

- L'ETP est un partenariat entre le soignant qui s'engage à transmettre des connaissances et un savoir-faire avec le patient qui lui s'engage à apprendre et utiliser ses éléments. Les deux parties vont formaliser ce partenariat sous forme d'engagement oral ou écrit : le contrat.

Les objectifs et les modalités de la mise en œuvre de l'ETP peuvent être renégociés par le patient après l'ETP. Le patient peut à tout moment sortir du programme d'ETP et revenir plus tard.



### 3. Mise en œuvre de l'ETP.

Elle tient compte de la maladie du patient, des objectifs déterminés dans le diagnostic éducatif et formulés dans le contrat éducatif.

#### L'ETP peut être individuelle ou collective.

- En individuel le soignant peut travailler des objectifs plus personnels. Ces séances facilitent l'accès à l'éducation aux patients présentant une incapacité physique sensorielle ou cognitive. Le patient peut être seul ou accompagné de son entourage.
- En collectif le soignant peut aborder des objectifs communs à l'ensemble des patients. Ces séances sont propices à l'échange entre les participants et permettent la transmission des savoirs d'expérience. Elles permettent aussi de rompre l'isolement du patient.

#### L'ETP peut être dispensée :

- Dans une structure médicalisée : hôpital, clinique, centre de jours souvent avec une équipe pluridisciplinaire.
- Au cabinet libéral du personnel médical ou paramédical.
- A domicile ou l'acteur de santé rencontre les patients au plus près de leur vie.

Le programme délivré lors de l'ETP sera fonction de la pathologie chronique visée et du patient.

La durée est variable, l'HAS recommande des séances individuelles de 30 à 45 min. Pour les séances collectives une durée de 45 min. Plusieurs séances collectives successives nécessiteront un temps de pause toute les 45 min.

Pour les séances en groupe, recommandation de 6 à 8 pour enfants et 8 à 10 pour les adultes.

La méthode pédagogique et les outils utilisés par le ou les thérapeutes seront variables.

Les séances d'ETP individuelles et collectives sont structurés en trois étapes :

- la préparation
- le déroulement
- L'analyse

Le programme d'ETP peut alterner séances individuelles et collectives.

#### 4. Evaluation.

Elle concerne le patient : on évalue ses acquisitions en termes de connaissances, de compétences d'auto-soin et de compétences d'adaptation.

Elle est réalisée à la fin de l'éducation initiale et sera répétée régulièrement à distance pour vérifier le maintien des compétences.

Cette évaluation permet de voir où le patient se situe par rapport aux objectifs qu'il a fixés avec le soignant lors du diagnostic éducatif, et ce qu'il a appris, ce qu'il sait faire et ce qui lui reste à apprendre.

Elle conduit à une actualisation des données du diagnostic éducatif et permet de proposer au patient une nouvelle démarche d'ETP pour renforcer, actualiser ou approfondir ses connaissances. Le patient peut poursuivre ou non l'éducation.

Cette évaluation se fait par l'intermédiaire de questionnaires et d'échelles de mesures dont les utilisateurs connaissent les avantages et les limites.

#### G. L'ETP un processus continu.

Le processus d'éducation du patient ne se limite pas à un simple diagnostic éducatif à un instant donné, celui-ci va évoluer dans le temps en tenant compte de l'évolution de la maladie du patient, son environnement social, son état psychologique.

L'HAS propose dans ses recommandations [27] une ETP de suivi et une de renforcement :

##### Suivi ou renforcement.

- Consolidation des compétences acquise par ETP initiale.
- Apport de nouvelles compétences à développer en fonction de l'évolution de la situation du patient ou des progrès thérapeutiques.
- Modalité de mise en œuvre plus souple : fréquence, durée, forme individuelle ou collective.
- Accompagnement des essais et des mises en expérience du patient de son ETP initiale.

##### Suivi approfondi ou reprise.

- Après évaluation individuelle, lors d'une nouvelle phase dans maladie ou dans l'environnement du patient ou pour une compétence non maîtrisée.
- Analyse par actualisation du diagnostic éducatif des problèmes liés à l'offre ETP complémentaire.
- Aider le patient à acquérir de nouvelles compétences et renforcer les anciennes pour éviter les accidents ou incidents et nouveaux projets.

## H. Education thérapeutique et polyarthrite rhumatoïde.

La polyarthrite rhumatoïde fait partie des maladies chroniques. Elle est présente sur la liste des affections de longue durée ALD22 définies par l'assurance maladie.

Les patients atteints de cette maladie bénéficient de l'exonération du ticket modérateur.

### Les recommandations de l' HAS pour la PR.

En 2007 l' HAS, publie 3 recommandations concernant la polyarthrite rhumatoïde.

- Polyarthrite rhumatoïde, diagnostic et prise en charge en phase initiale.
- Polyarthrite rhumatoïde, prise en charge en phase d'état.

Celles -ci ont été suspendues en 2011.<sup>10</sup>

Elles sont en cours d'actualisation et de refonte, la HAS prévoyant pour la fin 2013 les nouvelles recommandations.<sup>11</sup>

- Polyarthrite rhumatoïde, aspect thérapeutique hors médicament et chirurgie, aspects médicaux-sociaux et organisationnels.<sup>12</sup>

Cette dernière est toujours d'actualité et sera intégrée à la refonte.

**L'HAS préconise l'ETP dans la prise en charge des patients atteints de PR.**

***L'éducation thérapeutique apporte des connaissances et des compétences aux patients atteints de maladie chronique dont la PR afin de les aider à gérer au leur maladie et améliorer leur qualité de vie à tous les niveaux : personnel, social et professionnel.***

***C'est un processus structuré, reconnu, qui fait intervenir une équipe multidisciplinaire formée à la prise en charge des patients chroniques.***

---

<sup>10</sup> [http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport\\_accompagnement.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_accompagnement.pdf).

<sup>11</sup> [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-02/note\\_de\\_cadrage\\_-\\_polyarthrite\\_rhumatoide\\_2013-02-06\\_10-31-56\\_470.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-02/note_de_cadrage_-_polyarthrite_rhumatoide_2013-02-06_10-31-56_470.pdf)

<sup>12</sup> [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/synthese\\_pr\\_non\\_med\\_071018.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/synthese_pr_non_med_071018.pdf)

### III. DE L'école de la Polyarthrite rhumatoïde à l'éducation thérapeutique du patient : l'expérience du CHU de Grenoble.

De nombreuses équipes médicales conscientes de la nécessité d'une approche pluridisciplinaire de la PR créent des structures regroupant la plupart des intervenants dans le traitement de cette maladie.

On peut noter l'expérience de l'école de la PR de Montpellier avec le professeur Simon en étroite collaboration avec Y. Allieu. [29]. Ces équipes déjà ont une approche systémique du patient et prennent en compte la personne et son environnement. [30]. On parle d'école de la PR.

Déjà on recherche à informer le patient et lui apprendre à vivre avec sa maladie. [31]. A noter que les traitements par biothérapies ne sont pas encore utilisés pour la PR.

Le service de rhumatologie de Grenoble propose une éducation thérapeutique pour les rhumatismes inflammatoires chronique. Elle résulte d'une longue maturation et expérience.

Son évolution s'est faite en parallèle des progrès médicaux et de l'implication des pouvoirs publics.

#### A. Historique.

L'école de la PR voit le jour au CHU de Grenoble au début des années 90, sous l'impulsion du docteur Phelip. C'est une prise en charge pluridisciplinaire en hôpital de jour au sein du service de rhumatologie. [32].

##### 1. Objectifs.

- Informer le patient sur sa maladie, les possibilités thérapeutiques médicamenteuses, chirurgicales et autres.
- Lui apprendre à protéger ses articulations et limiter les dégradations articulaires liées à la PR.
- Orienter le patient socialement et professionnellement.

Les patients sont adressés par leur médecin traitant ou leur rhumatologue, ou sont sélectionnés dans le service de rhumatologie durant leur hospitalisation ou lors de leur consultation.

## 2. Déroulement. [33].

L'école de la PR se déroule sur trois jours en HDJ.

### 1<sup>er</sup> jour.

- Accueil par l'infirmière et le rhumatologue ; information sur la maladie par projection de diapositives.
- Entretien et bilan individuels avec un intervenant de l'équipe pluridisciplinaire. (Rhumatologue, kinésithérapeute, ergothérapeute, diététicienne, assistante sociale).
- Information par le médecin du travail sur les possibilités d'aménagements professionnels.
- Séances collectives d'ergothérapie, balnéothérapie et de relaxation.
- Intervention du chirurgien orthopédique pour informer sur les différentes interventions à titre préventif ou curatif.

### 2<sup>ème</sup> jour.

- Gymnastique d'entretien.
- Cuisine thérapeutique avec préparation d'un repas.
- Séance d'ergothérapie avec information sur les activités ménagères, le bricolage, le jardinage.
- Intervention de l'assistante sociale sur les différentes aides et démarches possibles.

### 3<sup>ème</sup> jour.

- Cours de diététique.
- Information par le podologue sur le chaussage.
- Intervention du chirurgien de la main.
- Relaxation
- Synthèse avec les patients et les animateurs puis seulement les animateurs.

La forme initiale de l'école de la PR est aujourd'hui intégrée dans le programme d'ETP.

## B. Le Programme D'ETP actuel.

### 1. Mise en place du programme d'ETP.

Le projet actuel se nomme « Education thérapeutique des rhumatismes inflammatoires chroniques du bassin Grenoblois ». Il tient compte des recommandations de la HAS, de la loi HSPT. De 2009 ART L1161-2. Et des décrets de 2010 concernant l'ETP. [24 ; 25].

Il a été proposé à l'ARS et accepté en 2010.

Dans ce chapitre nous ne nous intéresseront qu'à l'ETP concernant la polyarthrite rhumatoïde.

### 2. Le recrutement des patients.

Comme pour l'école de la PR, les patients sont orientés par le médecin traitant, le rhumatologue, les consultations au CHU, le réseau de santé R3.

Les consultations d'éducation thérapeutique sont proposées au patient lors de leur passage en HDJ pour traitement ou bilan pré-thérapeutique (Pas de critère d'ancienneté de traitement, de stade d'acceptation de la maladie). Elles ne sont pas imposées.

### 3. Objectifs. [34 ; 35].

Comme dans toute ETP, les patients vont acquérir différentes compétences. Certaines sont propres à la PR et sont individualisées pour chaque patient. Les objectifs doivent répondre aux besoins du patient. Ils sont négociés à la suite du diagnostic éducatif.

On peut les classer en trois catégories qui constituent la démarche éducative :

#### **Le savoir.**

- Connaissance de la maladie, des principes généraux du traitement et de l'importance du traitement de fond dans le contrôle de la maladie.

- connaissance de l'association des rhumatismes avec un risque d'ostéoporose ou de maladie cardio-vasculaires en vue de la prévention de ces pathologies.

### **Le savoir-faire.**

- gérer le traitement de fond, MTX ou biothérapie. (Prise et effets secondaires).
- gérer la douleur et la fatigue, adapter son activité.
- mettre en pratique les conseils d'hygiène de vie, utiliser les aides techniques et les traitements orthétiques.
- respecter l'épargne articulaire, entretient physique par une gymnastique et une activité physique adaptée.

### **Le savoir-être.**

- Savoir communiquer sur la maladie avec son entourage familial, social et professionnel.
- Savoir se situer psychologiquement et faire face à sa maladie.
- Savoir gérer des situations particulières.

L'ensemble de ces objectifs dépendra du stade de la maladie du patient, de sa situation personnelle, de son traitement.

Les objectifs de l'école de la PR et de l'ETP sont en grande partie les mêmes. Cependant l'évolution des progrès médicaux a modifié certaines choses. Les patients présentent moins de destructions articulaires si le diagnostic de la maladie et le traitement sont précoces.

L'introduction des biothérapies dans le traitement médical va nécessiter pour le patient de nouvelles compétences de gestion de sa thérapie, sur le dosage, les risques liés à ce traitement, le comportement à avoir en cas de doute ou problèmes.

#### 4. L'organisation actuelle. [35].

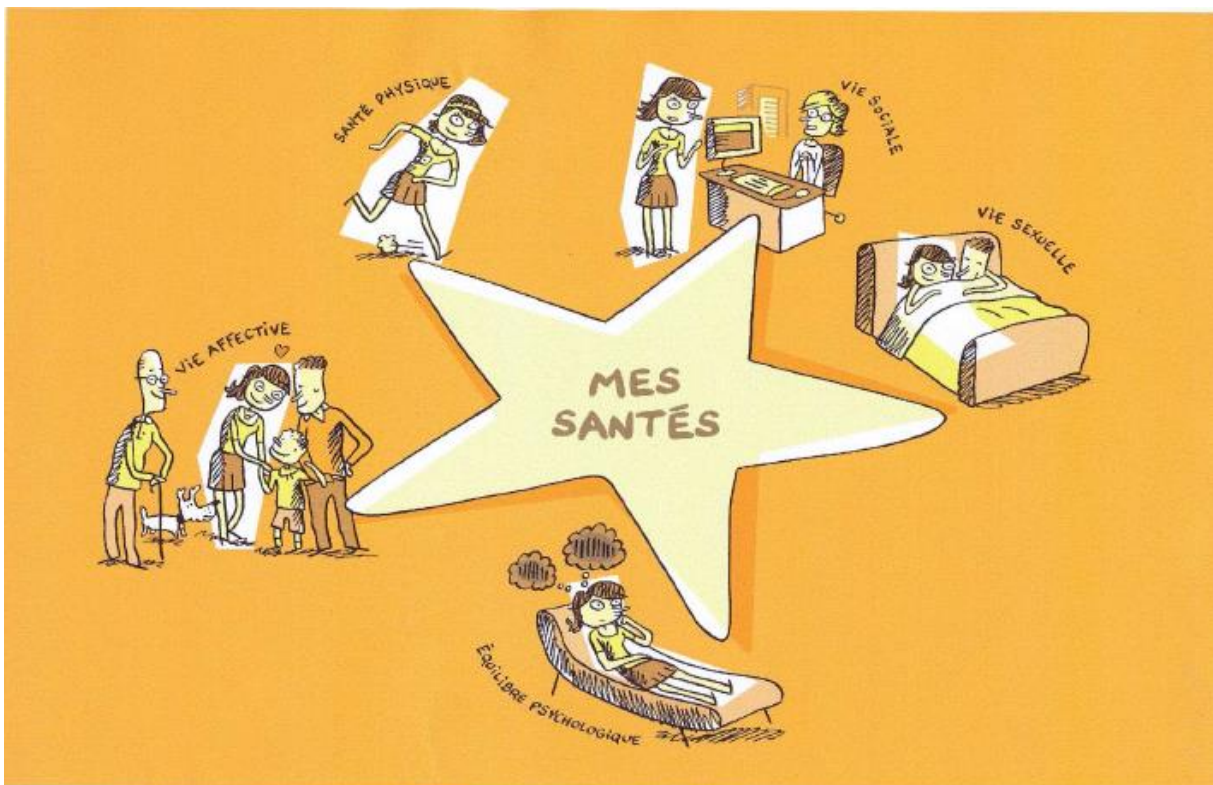
##### a. Le déroulement.

L'ETP de la PR reprend les 4 étapes de la démarche éducative.

Les patients viennent en hospitalisation de jour pour suivre leur traitement de fond ou en consultation individuelle.

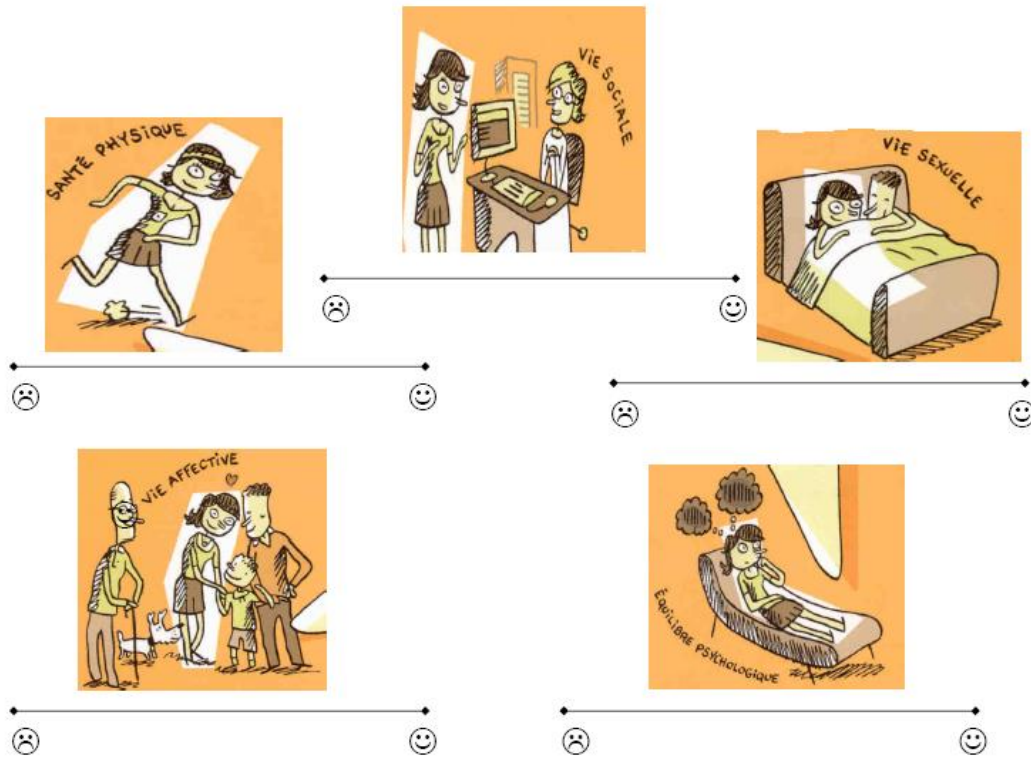
Dès la première consultation, un diagnostic éducatif est établi par un éducateur de l'équipe formé à l'ETP. Le service de rhumatologie du CHU utilise comme support les 5 échelles visuelles des domaines de la vie selon l'OMS.

Cette échelle prend en compte les cinq composantes de la santé : physique, psychique, sociale, affective et sexuelle. [36].



Réf. [36].





Réf. [36].

Le patient complète cette fiche. Elle est représentative de son état de santé ressenti à un instant donné. L'éducateur, lui, remplit une fiche de synthèse du bilan. L'ensemble sera insérer dans le dossier d'éducation et transmise au dossier médical.

L'éducateur propose ensuite au patient un suivi personnalisé. Si le patient accepte de continuer les séances, il détermine et négocie avec l'éducateur les objectifs et les compétences à atteindre lors de la prochaine séance : c'est le contrat d'éducation.

L'ETP se poursuit par des consultations d'éducatrices individuelles, en moyenne une toute les 8 semaines. L'éducateur peut proposer si le patient ou le thème l'exige l'intervention d'un de ses collègues expert dans le sujet.

Les éducateurs lors des séances s'appuient sur un outil pédagogique : le portfolio approuver. [30 ; 31].


Il est composé de 50 planches thématiques réparties en 8 familles.

## Portfolio apprivoiser.

**Moi et les autres avec la PR**

**LE PORTFOLIO APPRIVOISER :  
5 TEMPS D'INTERACTION SUR UNE CARTE**

### L'impact de la maladie sur mes santés



**Questions**

- Quel est l'impact de la PR dans votre vie quotidienne ?
- Quelles sont les difficultés que vous rencontrez aujourd'hui avec votre PR ?

**Savez-vous que...**

- Le bien-être est subjectif d'une personne à l'autre ; il est composé des 5 bien-être de notre santé (voir dessin)
- La PR a un impact plus ou moins important sur les 5 « santés » de chacun(e)
- La PR est une maladie évolutive, souvent imprévisible
- Cela aide d'évaluer ses propres besoins et de tenter de trouver des solutions pragmatiques face aux principales difficultés
- Les principaux atouts pour une prise en charge efficace sont : un traitement adapté, faire appel aux différents professionnels de santé utiles, le soutien de l'entourage affectif et professionnel, la mise en place d'adaptations facilitantes...

**Moi aujourd'hui**

- Je fais la liste des difficultés auxquelles je suis confronté à cause de la maladie et je les classe par ordre en fonction de leur impact plus ou moins important pour moi :  
1 : \_\_\_\_\_ 2 : \_\_\_\_\_  
3 : \_\_\_\_\_ 4 : \_\_\_\_\_  
5 : \_\_\_\_\_ 6 : \_\_\_\_\_
- Je fais la liste de mes besoins et attentes pour arriver à mieux vivre : \_\_\_\_\_
- J'évalue la situation par rapport à mes cinq santés et j'identifie ce qui m'aide dans ces différents domaines : \_\_\_\_\_

**Mes ressources mobilisables**

- Je fais le point sur les aides extérieures, les personnes qui peuvent être efficaces pour régler certains problèmes (7.2): \_\_\_\_\_
- J'identifie mes sources de bien-être et j'investis sur elles pour contrebalancer tous les désagréments de la maladie (8.5, 1.5)
- Je connais bien mon équipe médicale et à quelle occasion je peux la solliciter (6.1)
- Je me renseigne sur les aides financières possibles pour mieux adapter ma vie et mes gestes aux contraintes de la maladie (7.4)
- Je rencontre d'autres personnes concernées par la PR pour échanger sur leurs façons de « vivre avec » (7.5)
- J'identifie un interlocuteur professionnel, proche ou associatif pour discuter de mes projets d'avenir (7.1)

**Ma décision, c'est :** \_\_\_\_\_  
**Les questions que je continue à me poser :** \_\_\_\_\_

**« La PR n'est pas qu'une maladie des articulations »**

Réf. [36].

Chaque Item développé au cours de l'éducation présente 5 temps d'interaction :

- Des questions ouvertes sur le thème.
- Une évaluation des connaissances du patient sur le thème.
- La situation du patient aujourd'hui par rapport au thème.
- Quelles sont ces ressources mobilisables.
- Quelles décisions il peut prendre par rapport à ce thème : nouveaux objectifs définis avec l'éducateur.

L'ensemble de l'équipe utilisant le portfolio est formé à cet outil pédagogique.

Les différentes familles. **ANNEXE1**

Exemples ci-dessus :

- FAMILLE : moi et les autres avec la PR.
- THEME : l'impact de la maladie sur mes santés.

La discussion entre l'éducateur et le patient permet de compléter les réponses et d'aboutir à la définition d'un objectif réaliste et durable. Le patient peut repartir avec une copie de la carte ainsi personnalisé.

A chaque nouvelle séance les objectifs sont réévalués et une fiche de synthèse insérée dans le dossier d'éducation.

Le dossier d'éducation recueille ainsi toutes les évaluations du patient sur son état de santé, le diagnostic éducatif de départ et les synthèses des éducations qu'il a suivi. A chaque nouvelle séance l'éducateur se base sur les problèmes identifiés et les objectifs négociés à la séance précédente.

Toutes ces étapes sont importantes pour le suivi du patient par chaque éducateur et pour la coordination de l'équipe.

Associé à ce dossier d'éducation, des réunions concernant l'organisation de l'ETP et le dossier ETP ont lieu régulièrement avec l'ensemble de l'équipe.

Associés à cette éducation individuelle, différents modules peuvent être proposés aux patients en fonction des besoins et du diagnostic de l'équipe.

- Sous cutané.

Destiné aux patients qui feront leur propre injection de biothérapie en sous cutané.

- Polyarthrite rhumatoïde : « l'école de la PR ».

Destiné aux patients qui ont déjà un suivi personnalisé, nécessitant d'acquérir certaines compétences.

### L'évaluation du patient. [35].

Elle est effectuée :

- à chaque fin de séance d'ETP. Elle est envisagée selon 2 axes :

La dimension de santé perçue. (EVA, cartographie).

La dimension contrat. Savoir si les objectifs de la séance sont réalisés.

- A chaque fin de module par une synthèse des acquis du patient.

b. L'équipe.

Elle est composée de 2 médecins dont un coordonnateur, de 5 kinés, 2 ergothérapeutes, 1 pharmacien, 2 infirmières, 1 aide-soignante. L'ensemble forme l'équipe éducative. Toutes les personnes de l'équipe sont formées à l'ETP.

C. LE MODULE PR.

Le module de la PR correspond à l'évolution de l'école de la polyarthrite rhumatoïde.

Il est intégré dans le programme d'éducation thérapeutique, complémentaire de l'éducation personnalisée, et prend en compte les progrès médicaux concernant la PR.

Il se déroule au CHU de Grenoble en hôpital de jour sur une durée de 3 jours et accueille 4 à 5 patients. L'inclusion se fait sur prescription médicale d'un rhumatologue à partir de la demande du patient atteint de PR quel que soit le niveau d'évolution de la maladie.

Programme.

JOUR 1 LUNDI		JOUR 2 MARDI		JOUR 3 MERCREDI	
8h30 Accueil	Coordonnateur	9h Atelier Main (gestuelle, préhensions, orthèses)	Kiné + Ergo	9h Table ronde (activités physiques)	Kiné
8h45 Entretiens individuels	Rééducateurs				
10h Réflexion Médicale vécu de la maladie	Rhumatologue				
11h Entretien articulaire quotidien	Kiné				
12h30 Repas		Repas « ergo »		12h30 Repas	
14h Chirurgie main	Chirurgien	13h30 Balnéo	Kiné	13h30 Chaussage	Podologue
14h45 Réflexion sur le traitement médical	Pharmacien	15h Atelier à thème : La fatigue au quotidien	Patient-expert	14h30 Activités Vie Quotidienne	Ergo
15h45 Relaxation	Kiné	16h Maladie et législation du travail	Médecin du Travail	15h30 Entretiens individuels	Rééducateurs
16h30 Fin de journée	Coordonnateur	17h Fin de journée	Coordonnateur	16h15 Synthèse	Coordonnateur + Rééducateurs + Dr Grange

Réf. CHU Grenoble service de rhumatologie hôpital sud.

Le coordonnateur est le même pour toute la session.

Le format des journées tient compte de la fatigabilité des patients atteints de PR. Il laisse place à des moments « conviviaux », où les patients se retrouvent entre eux sans la présence d'éducateurs permettant des échanges informels sur leurs expériences face à la maladie.

### Le déroulement.

Je décrirai dans cette partie les différentes journées du module avec les points qui me paraissent essentiels à ce module.

***L'équipe de l'ETP du service de rhumatologie de l'hôpital sud à Grenoble m'a accueilli afin de suivre ce module en octobre 2012 en tant qu'observateur neutre, à mi-chemin entre l'équipe soignante et les patients.***

***Cette place privilégiée m'a permis de comprendre la démarche éducative de l'équipe, de voir les difficultés qu'elle peut rencontrer et de ressentir les impressions des patientes sur cette démarche éducative.***

## Module PR bilan 1<sup>ère</sup> journée.

### Entretiens individuels.

Le patient est seul avec un éducateur formé à l'éducation thérapeutique. Reprise des éléments du dossier, recherche par le dialogue des attentes et questions du patient concernant le module.

EX : le cas de Mme X, PR évoluant depuis 17ans. Elle a participé à l'école de la PR il y a une dizaine d'années : on peut parler ici d'ETP de reprise.

### Réflexion médicale.

Topo sur la maladie, de manière interactive avec des cartes contenant différents items. Plusieurs Items forment un groupe ou thèmes : anatomique, symptomatologie, conséquences sociales.

EX : gonflement articulations, diminution du rendement au travail...

L'intervenant est le rhumatologue ; les patients choisissent les Items sur les thèmes qu'ils veulent aborder

### Entretien articulaire quotidien.

Animé par un kiné. Sous forme de dialogue et en interactivité avec les patients. Recherche des connaissances des patients.

- définir une amplitude et une mobilité articulaire.
- apprendre à tester ses articulations.
- apprendre à entretenir ses articulation et à les surveiller (notion d'autodiagnostic).

Feuillet : quelles articulations, quand, comment ? Sous forme de questionnaire qui sera réutilisé à J+3 lors de la table ronde activités physiques.

### Chirurgie de la main

Explication des :

- différentes déformations que peut entraîner la PR dans le temps au niveau du membre supérieur.
- différentes interventions qui peuvent être réalisées avec les risques et bénéfices.

Points importants :

- possibilité de regrouper plusieurs interventions, palmaire ou dorsale.
- suites de la chirurgie importantes, appareillages, rééducation.
- hygiène de vie et ergonomie essentielles.
- observance du patient sur ses articulations et coopération du Rhumatologue.
- importance de traiter l'appareil locomoteur avant.
- les anti-tnf $\alpha$  agissent sur la douleur et masquent la destruction articulaire, observance nécessaire de la part du patient.

### Réflexion sur le traitement médical

Donnée par le pharmacien. Atelier Interactif pour évaluer les connaissances des patients, informations sur le traitement personnel. (dossier médical + retour d'informations de l'entretien individualisé).

Présentation des différentes catégories de médicaments.

Symptomatique : AINS, corticoïdes, antalgiques classiques.

De fond : 1ère intention : méthotrexate (os), methaject (IV)

    Biothérapies seules ou associées si PR très active.

        Anti tnf alpha remicade IV, embrel sc, humira sc cimzia sc, simponi sc

        Différentes fréquences en fonction des besoins des patients.

        Autre anti IL6 roactemera, LT orenica, CD20 mabthera si anti tnf non efficaces.

RQ : notion de cout de traitement, effets secondaires et effets indésirables.

### Relaxation.

Activité de type psycho-éducative.

## Module PR bilan 2<sup>ème</sup> journée.

### Atelier main, gestuelle, préhension, orthèse.

Animé par l'ergothérapeute et le kinésithérapeute.

Rappel sur l'entretien articulaire des mains et du poignet et les possibilités fonctionnelles de la main. Education d'une gestuelle permettant de limiter les déformations propres à la PR. (vues avec le chirurgien de la main).

Ex : conserver la main dans axe du poignet.

Présentation de différentes préhensions associées à un objet référent. Participation du patient avec correction active.

Présentation des différentes orthèses, de travail ou de repos de leur fonction en évaluant le besoin des patients.

### Cuisine thérapeutique.

Préparation d'un repas en groupe, encadré par les ergos.

- Surveillance et correction de la gestuelle.
- présentation d'aides techniques et d'adaptations du poste de travail.
- échanges patients –patients et patients-thérapeutes.

### Balnéothérapie.

Gymnastique globale en Balneo.

Permet de voir les effets positifs de l'eau chaude : détente musculaire, poussée d'Archimède qui diminue les contraintes articulaire de l'appareil locomoteur.

Orientation vers une gymnastique d'entretien en piscine, eau de mer, ou thérapeutique en Balneo.



## Atelier à thème : la fatigue au quotidien.

Présenté par un patient-expert. ANNEXE2

Patient qui présente la maladie, formé à l'ETP, qui présente un thème propre à la maladie.

Notion récente, en expérimentation.

Echange entre patient-expert et patients, interactivité avec présentation de chacun et vécu, puis les patients mettent des mots sur le thème abordé.

RQ : notion de fatigue liée à la maladie.

Outils pour lutter : repos, séquençage des activités, demander de l'aide.

Principale gêne soulignée : l'incompréhension de l'entourage.

## Maladie et législation du travail.

Animé par un médecin du travail.

Patients en groupe, mais découpages des problèmes et attentes individuellement.

Droit du patient, orientation concernant leurs possibilités au niveau de la Maison Des Personnes Handicapées. (MDPH)

Rq : atelier qui illustre l'évolution de la prise en charge de la maladie : la majorité des PR sont en activité professionnelle.

## Module PR bilan 3<sup>ème</sup> journée.

### Table ronde activité physique.

Animée par un kiné. Reprise des éléments discutés dans l'entretien articulaire quotidien avec pour support le document préserver sa mobilité articulaire donné le 1<sup>er</sup> jour. Ciblage en fonction des besoins des patients et rappels de entretien articulaire quotidien.

### Pratique de l'activité physique.

Animé par le kiné. Interactivité par le questionnement des patients sur la notion d'activité physique. (différente du sport).

Quels sont les bénéfices ? Et quels sont les freins ? ANNEXE3.

Propre à chacun, motivation, adaptation à ses capacités phys. et au savoir faire

Ex : équitation ou ski

Éléments importants, recherche du plaisir, régularité, temps de repos.

### Diététique.

Animé par la diététicienne.

Démarche de questionnement du patient sur sa difficulté ou ses interrogations concernant l'alimentation.

Réponse aux questions posées avec explication de règles simples.

Pas de recette miracle, la diététique est propre à chaque individu, auto- connaissance et autorégulation du patient concernant l'alimentation. Pas d'interdiction stricte.

Rq : prévenir le médecin en cas de régime, risque de carences.

### Chaussage.

Animé par le podologue.

Conseil concernant le chaussage, le port de semelles si nécessaire, la surveillance du pied.

Quelques généralités sur les déformations mais individualité de chaque patient.

## Activités de la vie quotidienne.

Animé par l'ergothérapeute.

Revue des éléments abordés à l'atelier main et en cuisine thérapeutique.

Questionnement sur les attentes des patients : habillage, ménage, jardinage.

Conseils et présentation des adaptations et/ou outils améliorant la gestuelle et la protection articulaire.

## Entretien individuels.

Thérapeute-patient.

Retour du patient sur le module. Est-ce que le module a répondu à ses attentes du début.

Qu'est ce qui pourrait être abordé de nouveau ou autrement.

## Synthèse.

Retour sur le module en groupe.

## LE MODULE TRANSVERSALEMENT

- Information du patient sur les différents aspects de sa maladie.
- Apport sous forme d'atelier d'outils et compétences pour gérer sa maladie au quotidien et dans la durée.
- Responsabilisation du patient.
- Interactivité et utilisation de supports didactiques.

***Les progrès médicaux ont apporté de nouvelles compétences à acquérir pour le patient. Il ne doit pas simplement entretenir ses articulations mais veille aussi à son traitement de fond, et surveille les comorbidités associés à sa maladie.***

***L'exemple de Grenoble, permet de voir l'évolution de l'éducation du patient en parallèle des progrès médicaux et des politiques de santé publique. L'ETP met l'accent sur la responsabilisation du patient qui devient un partenaire de l'équipe médicale qui l'entoure.***

***Cette évolution résulte de l'expérience des professionnels qui interviennent à chaque éducation, de leur travail d'équipe et de l'évaluation de leurs pratiques professionnelles.***

## IV. Bilan de l'école de la PR.

### A. Evaluation des démarches d'éducation.

Quel est le résultat de l'école de la PR et dans son prolongement l'ETP sur le patient et sur l'équipe soignante ? Cette éducation a-t-elle un impact sur la santé du patient ?

Les équipes qui ont mis en place les écoles de la PR en France comme à Grenoble ou Montpellier, puis l'éducation thérapeutique ainsi que toutes les éducations du patient dans leur ensemble ont cherché à évaluer et mesurer l'impact de leurs activités.

Le développement de l'ETP et l'attribution de financements pour réaliser et pérenniser ces activités exige de démontrer leur efficacité grâce à une évaluation rigoureuse.

#### 1. Critères d'évaluation.

- Evaluation de l'apprentissage du patient : ses connaissances, les compétences qu'il a acquises, les modifications de son comportement face à son environnement familial social et professionnel.
- Evaluation du programme par le patient, sa satisfaction.
- Evaluation de critères biocliniques permettant de voir l'impact de l'éducation sur le patient.

## 2. Les outils

Les principaux utilisés dans les différentes études sont :

- Des questionnaires ou des QCM de satisfaction.
- Des Echelles de qualité de vie et de handicap :
  - AIMS2<sup>13</sup>(Arthritis impact measurement scale) ou EMIR<sup>14</sup>(Echelle de Mesure de l'impact de la PR) dans sa version Française.
  - HAQ<sup>15</sup>(Heath Assesment Questionary).
  - NHP (Nottingham Heath Profil) ou ISPN en français (indicateur de santé perceptuelle de Nottingham)
- Des échelles de retentissement fonctionnel ou mesure d'activité de la maladie comme le DAS 28. (cf. chapitre I G.1.a).

## 3. Les études à Grenoble.

A Grenoble on note 3 études différentes dans leur chronologie et leur approche.

Thèse de PIREYRE C. [32; 33 ; 35]

L'école de la PR de Grenoble dans sa forme initiale a été évaluée à court terme. C'est une étude prospective et longitudinale sur 50 patients ayant effectué l'école de la PR de janvier 1993 à avril 1994. L'évaluation porte sur les connaissances du patient (QCM), l'évolution de sa qualité de vie (HAQ et NHP), et son handicap (AIMS2). Elle est effectuée au premier jour de la session, à un mois et à trois mois.

Dans les résultats on note une amélioration de certains indices.

- amélioration des connaissances de la maladie.
- Diminution des douleurs et augmentation du sommeil chez certain patient signe d'une diminution du retentissement psychique de la maladie.
- Diminution du retentissement fonctionnel, du retentissement émotionnel et de l'isolement social.

---

<sup>13</sup> <http://web.missouri.edu/~proste/tool/aims2/AIMS2-ORIGINAL.pdf>

<sup>14</sup> [http://www.roche-diagnostics.hu/fmfiles/re719007/wp/AttachedFile\\_05788.pdf](http://www.roche-diagnostics.hu/fmfiles/re719007/wp/AttachedFile_05788.pdf)

<sup>15</sup> <http://www.rhumato.info/docs/HAQ.pdf>

### Analyse. [35].

- Etude avant biothérapie.
- Importante hétérogénéité du groupe.
- Pas de groupe témoin, pas de sélection clinique préalable.
- Mal connaissance du patient, pas de diagnostic éducatif, les attentes du patients et objectifs ne sont pas pris en compte.
- Etude à court terme.
- Pas de suivi proposé après l'éducation.

### Etude avec suivi individualisé. [35].

En 2005 est mis en place un suivi individualisé en complément de l'école de la PR.

Etude qui porte sur l'impact du suivi personnalisé sur une cohorte de 87 patients hospitalisés en HDJ pour traitement par biothérapie, inclus entre juin 2005 et Juillet 2007.

L'évaluation porte sur la dimension de santé perçue (EVA OMS), et la dimension de contrat avec la réalisation des objectifs définis dans le diagnostic éducatif.

### Résultats.

L'EVA n'est pas exploitée statistiquement ; le critère santé physique est plus significatif que les autres. 30% des patients parviennent à un objectif du contrat.

### Analyse.

- Cohorte de patients uniquement sous traitement par biothérapie administrée exclusivement en secteur hospitalier.
- Inclusion au programme hétérogène, suivi des patients incomplet dans le temps.
- Influence de la discipline de l'intervenant sur l'évaluation des problèmes soulignés par le patient lors du diagnostic éducatif.

### Etude ETP actuelle. [37].

Elle évalue la forme actuelle du programme d'ETP sur les RIC du CHU de Grenoble en analysant le suivi individualisé d'ETP et l'adhérence des patients à ce suivi.

En critère secondaire, elle étudie l'impact des consultations d'ETP sur les indicateurs d'activité et de retentissement fonctionnel (EVA D+, DAS 28, HAQ) de chaque pathologie et l'échelle d'EVA des 5 domaines de la vie selon l'OMS.

Dans cette évaluation les patients sont traités par biothérapie. C'est une étude rétrospective sur des patients vus en consultation éducative entre 2005 et 2011.

#### Résultats.

Il n'y a pas d'amélioration significative sur l'EVA OMS, la qualité de vie et l'activité de la maladie.

Le suivi individualisé montre un impact sur l'acquisition de compétences par le patient. Il diminue les thématiques et les problématiques abordées par le patient au cours de ce suivi.

L'adhésion au suivi éducatif est plus significative pour les patients qui viennent en hospitalisation de jour pour traitement de biothérapie en intraveineuse.

#### Analyse.

La cohorte de patient est hétérogène.

Il existe un biais possible sur la poursuite des éducations par le patient. Si celui-ci se sent bien et ne rencontre pas de problématiques, il ne poursuivra pas l'éducation

Ces trois études mettent en évidence une évolution de l'éducation du patient sur sa forme avec l'arrivée d'un suivi éducatif individualisé qui cible plus les besoins propres à chaque patient.

Elles reflètent la volonté des équipes à évaluer leur démarche éducative afin d'améliorer leur pratique et leur efficacité sur le patient.



#### 4. Revue de la littérature.

On trouve de nombreuses études et évaluations de l'éducation du patient atteint de polyarthrite rhumatoïde dans la littérature médicale. Les termes utilisés sont : ETP, école, self management, éducation du patient.

2 méta-analyses font réf dans la plupart des articles et recommandations.

##### La méta-analyse de RIEMSMA en 2003. [38].

C'est une analyse d'études réalisées entre 1966 et 2002. 31 ont été sélectionnées. Chacune comporte une évaluation en fin de programme et une autre de 3 à 14 mois plus tard.

Chaque étude va analyser les effets de l'ETP du patient sur les paramètres de suivi habituel de la PR, notamment la douleur, le handicap, la qualité de vie et l'état psychologique.

Les résultats montrent une amélioration à court terme sur le handicap, l'état psychologique du patient, son opinion générale, et à un niveau plus faible sur la douleur et l'anxiété.

Riemsma conclue qu'une information seule ou un conseil sont inefficaces. Que seul un processus d'éducation permet d'avoir un bénéfice sur le patient.

##### La méta-analyse de NIEDERMANN en 2004. [39].

Analyse systématique d'études entre 1980 et 2002, sur intervention d'éducation ou de programmes psycho-éducatifs, avec une évaluation à long terme et sur la qualité de vie.

Les critères d'inclusions limitent le nombre d'étude à 11. (Etudes avec essais contrôlés randomisés, uniquement sur patient atteint de PR), études anciennes donc pas biothérapie.

Sur les sept programmes éducatifs, on note une amélioration des connaissances de la pathologie qui se maintient sur le long terme. Le coping ou capacité d'adaptation du patient est amélioré à court terme.

L'adhésion au traitement est meilleure surtout pour le traitement médicamenteux de moindre mesure pour les techniques gestuelles. (Activité phys. protection articulaire).

Pas ou peu de modifications sur l'état de santé physique et psychique : anxiété, douleurs, handicap.



L'étude met en évidence l'efficacité en termes d'acquisition de connaissances, de compétences et d'amélioration psychologique. L'impact en termes de santé et de bien-être social est peu significatif.

Les résultats positifs sont plus fréquemment observés à court terme qu'à long terme : le manque de recherches qualitatives sur les bénéfices à long terme ressentis par les patients peut en être la raison.

#### ABBOURAZZAK 2009. [42].

Analyse à long terme sur 3 années des effets d'une éducation thérapeutique sur des patients de 2002 et 2003. Programme de 3 j en HDJ. Groupe de 4 à 5 patients avec éducation + ateliers collectifs sur le modèle de Grenoble. Groupe témoin avec 1 info d'une heure sur maladie. Les patients prennent en traitement de fond du méthotrexate, pas de biothérapies.

Evaluation de la qualité de vie EMIR court, activité de la maladie DAS 28, capacité fonctionnelle HAQ, et QCM sur connaissances de la maladie.

L'étude révèle une amélioration des connaissances du patient et une diminution de l'indice d'activité de la maladie. Pas de modification significative sur la qualité de vie.

Cette diminution peut être imputée au traitement médical. Cependant, elle est plus significative dans le groupe témoin. Ce qui peut suggérer qu'un programme éducatif peut conduire les patients à une meilleure observance dans la prise des traitements dont l'importance est mieux comprise et les effets mieux intégrés. Cette adhésion est susceptible de conduire à un suivi plus régulier des malades, permettant des adaptations thérapeutiques en fonction de l'activité de la maladie.

#### Analyse des études. [43 ; 44].

Ces études donnent des résultats positifs sur certains critères, mais souvent avec des effets à court ou moyen terme. Ces effets sont à interpréter en fonction :

- De l'hétérogénéité des pratiques et des structures.

Les éducations présentent une grande disparité dans leur durée, leur contenu, le type de démarche éducative, les techniques d'évaluations et les éléments évalués.

- Hétérogénéité des groupes de patient. (au sein d'une même étude et entre les différentes études).

Un patient souffrant d'une polyarthrite récente sera moins réceptif à un programme de protection articulaire ou d'adaptation de son environnement. Les besoins médicaux et éducatifs sont propres à chaque patient.

- Description et évaluations des programmes.

Dans ces études, les programmes d'éducation sont souvent peu ou pas détaillés. De plus l'évaluation porte surtout sur le patient et rarement sur le programme, et les réalisations des objectifs de celui-ci.

- Difficulté de suivi et absence de répétition dans le temps.

Les cohortes de patient sont suivies sur des périodes de quelques mois à 2, 3 ans maximum. Il y a peu d'évaluation prenant en compte une éducation suivie ou renforcée par de nouvelles séances.

- Manque de données sur la formation des éducateurs.
- Peu d'études prenant en compte les patients sous traitement de biothérapie.

La définition donnée pour le mot bilan est : résultat d'une action, d'une opération d'ensemble ; état d'une situation [Larousse].

## B. Résultat d'une action.

### 1. Action Sur le patient.

- Sur la connaissance de sa maladie : **le Savoir**

L'information donnée par l'ETP permet au patient de comprendre les mécanismes de sa maladie, son évolution, son traitement. Elle sera traitée de façon différente par chaque patient en fonction de son niveau d'éducation, son statut social et l'intérêt qu'il porte à entretenir ces connaissances.

L'ensemble des études vues précédemment indique une amélioration significative des connaissances du patient à court et moyen terme. Une action d'ETP continue ou de rappel semble importante pour maintenir cette amélioration.

- Sur l'acquisition d'outils pour gérer sa maladie au quotidien : ***le Savoir-faire***

Le patient vit avec une maladie chronique, il use au quotidien de stratégies pour diminuer les douleurs, prendre son traitement de fond, gérer une crise inflammatoire. L'ETP lui permet d'acquérir des compétences nécessaires à cette gestion quotidienne en parallèle de la prise en charge par des professionnels de santé.

La notion d'objectifs définis et de contrat entre le soignant et le patient responsabilise ce dernier. Ils seront différents pour chaque patient.

- Sur l'adaptation de son comportement : ***le Savoir-être***

Le patient acquiert au cours de l'ETP des compétences d'adaptation face à son milieu familial, social, ou professionnel ; il apprend à gérer la modification d'activité de sa maladie, à s'orienter vers les soins qui lui sont nécessaires.

Ses connaissances nouvellement acquises et les compétences apprises lui donne des outils pour améliorer son quotidien et acquérir les comportements nécessaires pour lutter contre sa maladie comme l'observance et l'adaptation de son traitement ou la pratique d'une activité physique.

- ***Sa satisfaction***

L'éducation est plébiscitée par une grande majorité de patients. Ils sont au cours de l'éducation entourés, stimulés, on les associe à leur traitement.

- ***Sa santé.***

Certains critères biocliniques évalués lors des études présentent une amélioration. (cf. étude d'Albano). Celle –ci reste modérée et valable à court ou moyen terme :

- Diminution des douleurs.
- Amélioration du sommeil.
- Amélioration de la qualité de vie.
- Amélioration du score d'activité physique.

## 2. Action sur les soignants. [45; 46].

### a. Le travail en équipe.

L' 'éducation thérapeutique du patient est réalisée par une équipe pluridisciplinaire au sein d'une structure (exemple du service de rhumatologie à Grenoble) ou interdisciplinaire (interventions individuelles des éducateurs avec une communication et un échange d'informations).

Ce travail d'équipe nécessite que chacun trouve sa place autour du patient et auprès des autres personnes qui interviennent dans l'éducation.

**« Dans une équipe, chaque membre participe à part entière, ce qui implique qu'aucun membre ne doit être considéré comme de seconde zone. »** R. MUCHIELLI le travail en équipe Cité dans [46].

Il permet d'apporter les compétences de chacun des intervenants de l'ETP dans leur domaine, de donner différents points de vue sur la prise en charge.

Le travail en équipe nécessite un échange d'information concernant le patient, le dossier d'éducation en est le support et permet à chaque intervenant de noter les informations qu'il recueille de son intervention.

Les réunions d'équipe vont permettre un échange de point de vue et de définir de nouveaux objectifs pour le patient et pour l'éducation.

### b. La formation.

L'ETP nécessite de se former au processus pédagogiques qui permettront de créer et réaliser des interventions d'éducation.

L'éducateur doit bien connaître la pathologie et les différentes options thérapeutiques, et sera à même de négocier avec le patient des solutions transitoires concernant son traitement.

La compréhension de ce que peut signifier vivre avec une maladie chronique est essentielle.

c. L'approche du patient et de sa maladie.

L'ETP nécessite de la part du soignant une approche globale du patient en tenant compte de sa personnalité, de son environnement social et professionnel.

La communication entre le patient et le soignant est déterminante. Le soignant doit être à l'écoute du patient et de ses attentes, de ces objectifs face à la maladie qui sont parfois différentes de ceux de l'équipe médicale.

## C. Etat d'une situation

### 1. Pérennité de la structure.

L'école de la PR de Grenoble existe depuis le début des années quatre-vingt-dix. Son organisation s'est modifiée au cours du temps en parallèle des progrès médicaux et de sa reconnaissance en santé publique.

Cette évolution s'est faite progressivement par l'expérience de l'équipe et l'évaluation de ses pratiques professionnelles. C'est une structure en perpétuelle évolution.

### 2. Différents programmes.

Il existe à l'heure actuelle de nombreux programmes d'ETP validés par les ARS de chaque région. (La liste est consultable sur le site de chaque ARS régionales).

Ces programmes varient quant à leur durée, l'approche pédagogique, les intervenants, leur forme individuelle ou collective, leur financement et bien d'autres facteurs.

Voici quelques exemples :

#### LYON

Hôpital sud UTEP. (unité transversale d'éducation thérapeutique).

Déroulement : un entretien individuel de diagnostic éducatif en consultation externe, afin de déterminer les objectifs éducatifs personnalisés avec le patient.

Suivi par une journée d'HDJ de 9h à 16h alternant atelier de groupes et individuels.

Evaluation à 1,3, et 6 mois en consultation externe après l'HDJ permettant l'élaboration de nouveaux objectifs.

SAINT ETIENNE. [47].

Déroulement : éducation en hospitalisation complète, sur trois jours. Groupe de 4 à 6 patients. Ateliers de groupe. Equipe pluridisciplinaire.

La motivation et les objectifs de tous ces programmes restent les mêmes : autonomiser le patient et lui permettre de faire face à la maladie.

***L'éducation thérapeutique dans la PR, en dépit d'une satisfaction globale des patients qui prennent part à cette activité, une amélioration de la connaissance de la maladie et une diminution des problématiques recherchés par les consultations individuelles ne présente pas de résultats concluants sur l'amélioration de la qualité de vie du patient.***

***Son évaluation souffre d'une disparité d'approche éducative, d'un manque d'études randomisées et d'une hétérogénéité des groupes de patients qui participent à ses études.***

***Sa reconnaissance et sa pérennité passe par une amélioration des pratiques d'évaluations.***



## V. Les perspectives de L'éducation thérapeutique du patient atteint de PR.

### A. Développement de l'information.

Afin d'améliorer la prise en charge de la PR et le développement de L'ETP il est nécessaire de mieux informer la première ligne c'est-à-dire tous les praticiens qui sont aux contacts des patients (médecin traitant, pharmacien, kiné, et autres soignants) sur la maladie, le bénéfice d'une prise en charge précoce, ainsi que l'existence de programmes d'éducatons thérapeutiques destinés à ces patients. [48].

2 axes sont importants :

Bien connaître la maladie afin de la dépister et permettre un diagnostic précoce qui permettra de démarrer un traitement rapide entraînant une stabilisation ou une rémission de la maladie. [49].

Connaître l'ETP, les offres possibles au niveau régional (liste des programmes disponible sur les sites des ARS ou des associations) et les possibilités de réaliser une éducation dans la région ou même de participer à un programme.

### B. Développement de la formation.

L'ETP est peu étudiée dans la formation initiale des personnels médicaux et paramédicaux. [26 ; 50]. C'est une formation légale pour certaines professions. La formation est difficile par surcharge des programmes et manque de personnels formés à l'enseignement.

L'OMS recommande la formation du personnel médical en ETP. [51]. Des études montrent que la formation à un impact sur qualité des interventions éducatives. [50].

Les personnels des ETP sont formés surtout par formation continue. Il existe 2 niveaux de formation<sup>16</sup> :

Niveau 1 :

Correspond à des formations courtes, de minimum 40 h pour les soignants en charge d'éduquer le patient ou des DU de 100H ou plus pour les personnels en charge de la gestion d'un programme d'ETP. (Organismes formateurs comme l'IPCEM).

Niveau 2 :

Ce sont des formations universitaires, niveau master pour les coordonnateurs institutionnels et régionaux de programme D'ETP.

L'éducation est un acte complexe qui assigne un rôle particulier au soignant, lui procure de nouveaux moyens thérapeutiques et l'amène à considérer le patient comme un apprenant et à accepter que les résultats de son action ne soient pas immédiats.

La formation du soignant est importante pour lui permettre de maîtriser les différentes phases de la prise en charge pédagogique du patient.

### C. Recherche et évaluation.

L'ETP en rhumatologie est en plein développement. Il existe dans chaque région des programmes d'éducation, variés (durée, contenu, moyens pédagogiques) destiné à la polyarthrite.

Ces programmes bénéficient d'un cadre juridique et de financements par les pouvoirs publics.

Ces programmes nécessitent pour une reconnaissance de leur efficacité d'être évalués. L'attribution de financements pour réaliser et pérenniser ces activités éducatives exige de démontrer leur efficacité, grâce à une évaluation rigoureuse. [52].

Afin d'améliorer l'évaluation, les équipes qui mettent en place les programmes d'ETP [53] doivent évaluer de manière rigoureuse, scientifique, sur le modèle des essais thérapeutiques :

- Formulation de l'étude.
- Réalisation de l'étude avec un groupe suivant l'éducation et un groupe témoin.
- Analyse des données.

---

<sup>16</sup> Liste des programmes en France <http://www.inpes.sante.fr/FormationsEpS/liste.asp>

Elle doit reposer sur des critères pertinents définis par l'équipe soignante :

- Amélioration des connaissances
- Amélioration des comportements de soin
- Amélioration de la qualité de vie

D'autres critères sont possibles.

L'évaluation doit utiliser des outils validés, comme les échelles de qualité de vie ou l'EVA, et reproductibles.

## D. Développement des réseaux de santé.

L'ETP est principalement dispensé dans des structures de santé (hôpital, centre de rééducation), par des équipes pluridisciplinaires. Ces équipes peuvent ponctuellement faire appel à des intervenants extérieurs selon les besoins du patient.

Par exemple à Grenoble l'équipe de l'ETP du CHU n'a pas de psychologue, il n'y a pas d'intervention d'un chirurgien du membre inférieur ; le patient sera orienté si nécessaire.

Parallèlement à ces structures vont se développer les réseaux de santé.

### 1. Définition des réseaux de santé. [54].

Un réseau de santé est un regroupement pluridisciplinaire de professionnels de santé et d'autres professionnels (personnel administratif, représentant des usagers) intervenant de manière coordonnée mais non hiérarchisée.

Constitué en majorité par des associations loi 1901, ces réseaux ont pour objectifs de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité, et l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires.

Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que de soin.

Inscrit dans la loi depuis 2002, ils constituent un des principaux dispositifs de coordination des acteurs (sanitaire, médico-social et social) intervenant sur le parcours des patients.

## 2. Quelques réseaux PR en France.

- Le réseau polyarthrite rhumatoïde du Languedoc-Roussillon PR-LR. Montpellier.  
Créé en 2002, c'est un réseau mono pathologie : uniquement la PR.  
Il regroupe tout un réseau de médecin rhumatologue, paramédicaux en tout 178 membres.  
Il s'appuie sur un outil : le dossier partagé accessible à tous les membres du réseau

<http://www.polyarthritelr.org/v3.10/public/pyxis/fr/zone-reseau/index.php>

- Le réseau rhumatisme inflammatoire chronique du Nord pas de Calais (RIC Nord pas de Calais.) Lille. Il inclut aussi des patients mono-pathologie, son fonctionnement est proche de celui du PR-LR. Il a un dossier papier et informatisé. En 2006 il comptait 1170 patients et 57 rhumatologues actifs.

## 3. Le réseau R3. Bassin Grenoblois Fondation Audavie. (Info Dr Grange).

Créée en 2010 en étroite lien avec le CHU de Grenoble. Réseau qui prend en charge tous les rhumatismes inflammatoires chroniques. (RIC).

Au 14 janvier 2012 :

- Composition : 4 rhumatologues, 1 généraliste, 2 pharmaciens, 1 podologue, 1 orthésiste, 1 infirmière, 1 diététicienne, 1 ergothérapeute.
- Manque : une association de patient, un kinésithérapeute, un psychologue et une assistante sociale.

L'objectif est de proposer au patient atteint de RIC une offre d'ETP personnalisée en s'appuyant sur les ressources du CHU.

Dossier informatisé. Pas de financements : intervenants bénévoles.

Pour info interview de Gaudin Philippe<sup>17</sup> .

---

<sup>17</sup>

<http://sfr.larhumatologie.fr/accueil/actualites/news.phtml?id=rc%2Frhumatologie%2Fnews%2FNews%2F2012%2Fsfr-20120613-085515-944>

#### 4. Développement et objectif.

Améliorer l'offre d'ETP en ville afin de toucher de nombreux patients pas nécessairement proche de centre d'ETP et d'assurer un relais avec les praticiens libéraux.

#### E. Financements des ETP.

Le financement de l'éducation thérapeutique est inscrit dans la loi. Les ARS et les CPAM sur la base des financements qui leur sont octroyés financent les programmes d'ETP qui répondent aux orientations régionales ou ciblées par le cahier des charges des programmes d'ETP.

L'objectif est d'avoir une répartition de l'offre sur l'ensemble du territoire.

##### 1. Les dispositifs.

-En secteur hospitalier les actions réalisées pour des patients hospitalisés y compris en HDJ, sont considérées comme prise en charge par les tarifs.

Pour les patients non hospitalisé, les actions de préventions et d'éducatives sont financées par Le MIGAC. (Mission d'intérêt général et d'aide à la contractualisation). Les actions financées par ce biais peuvent prendre des formes variées : réunions d'informations, séances individuelles ou collectives d'éducation, livret d'information...

-En secteur Ambulatoire, les programmes sont autorisés et peuvent être par le fond d'investissement régional, issus du regroupement de différents fonds lors de la loi de financement de la sécurité sociale de 2012. Il regroupe les anciens fonds (FIQCS, FNPEIS).<sup>18</sup>

Le budget est alloué de manière forfaitaire : 250 à 300 euros par patients incluant toutes les étapes du programme : diagnostic éducatif, objectifs personnels, rémunération des professionnels pour les ateliers collectifs et individuels (y compris le temps de coordination et de transmission des informations).

Poursuite de projets de Loi de finance 44 sécu 2008 sur financement expérimentation.  
<sup>19</sup>Poursuite des programmes.

---

18

[http://legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=20A3C36287EAE647293C514E864B7147.tpdjo11v\\_2?i dArticle=LEGIARTI000025412432&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20130425](http://legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=20A3C36287EAE647293C514E864B7147.tpdjo11v_2?i dArticle=LEGIARTI000025412432&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20130425)

19

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000017726554#LEGIARTI000026799042>

Un plan de financement doit être présenté à l'ARS en précisant les cofinancements et les partenariats.

### 3. La situation actuelle.

L'éducation thérapeutique est bien développée dans les hôpitaux avec les unités transversales d'éducation thérapeutique (UTEPT). Le financement des éducations passe souvent dans les facturations de l'hospitalisation, sans prise en compte, inclus dans le forfait.

Il est plus complexe pour les programmes ambulatoires, les forfaits ne correspondent pas à la réalité économique et l'investissement que peut représenter une éducation thérapeutique. Quant aux réseaux, ils fonctionnent pour certains par bénévolat ou financements indirects.

### 4. Les perspectives.

- Participation des laboratoires.

La participation des laboratoires au financement est fortement recommandée par les pouvoirs publics dans la mesure où il n'y a pas de contact direct entre le patient et le laboratoire. [55].

Cela peut se traduire par des brochures explicatives, des financements de programme associé en relais par les associations de patient, ex : le programme apprivoiser. (Laboratoire Schering plough).

- Participation des organismes mutualistes.

Financement de projet d'ETP par les mutuelles en complément des fonds attribués par l'ARS ex<sup>20</sup> : Franche Comté, accord entre la sécurité sociale et une mutuelle sur une participation à hauteur de 20%.

---

<sup>20</sup> <http://www.franchecomte.mutualite.fr/Actualites/Nouveaux-modes-de-remuneration-et-education-therapeutique-du-patient-les-Mutuelles-s-engagent>.

## F. Développement de nouveaux outils, utilisation de nouveaux supports.

L'ETP n'est pas un processus figé. En permanence les équipes qui mènent les éducations utilisent de nouveaux outils pour :

- améliorer la qualité de vie du patient.

Par l'exemple de l'hôpital Cochin et du CHU de Grenoble qui expérimentent un projet d'art thérapie<sup>21</sup>. L'art thérapie permet de mettre en œuvre des mécanismes stimulant l'expression, la relation, la communication. L'objectif sera pour le patient une amélioration de l'image et de l'estime de lui-même, de sa confiance en ses capacités corporelles et de mieux exprimer son vécu de la maladie. Les techniques utilisées sont variées : calligraphie, sculpture, danse contemporaine, expression théâtrale.

- Améliorer le processus pédagogique.

L'interactivité est importante dans l'ETP. Nous avons vu avec l'expérience de Grenoble l'utilisation de supports didactiques afin d'améliorer la participation active du patient.

- Améliorer la communication et la coordination.

Développement du dossier informatisé permettant un accès facile à tous les éducateurs intervenant dans l'éducation du patient.

## G. Coopération renforcée avec les associations.

Afin d'échanger des informations, de parler de leur maladie de partager leurs expériences, les patients atteints de PR se regroupent en associations.

### 1. Les principales associations

- L'ANDAR. (association de défense contre la polyarthrite rhumatoïde).  
<http://www.polyarthrite-andar.com>

Association créée en 1984. Uniquement dédiée à la polyarthrite rhumatoïde.

- L'AFLAR. (association française de lutte anti rhumatismale).  
<http://www.aflar.org>

---

<sup>21</sup> Clara Breuil art thérapie à dominance corporelle dans la prise en charge de la PR.  
<http://www.se-for.com/medias/RETP2-3B-breuil.pdf>

Association créée en 1972. Orientée sur l'ensemble des rhumatismes inflammatoires chroniques. De dimension européenne et internationale (représentée à l'EULAR ET l'ILAR).

- L'AFP. (association française des polyarthrites).  
<http://www.polyarthrite.org>

Association créée en 1988. Comme l'AFLAR, elle est dédiée à tous les rhumatismes inflammatoires chroniques.

Ce sont des associations loi 1901, elles reçoivent des dons. Contrat de partenariat avec les laboratoires.

## 2. Leurs rôles.

- Information du patient et sa famille sur la maladie. Sur les possibilités thérapeutiques sur le parcours de soin, sur les infos extérieures possibles. Sous forme de brochures, cd, livres, revues et sites internet.
- Conseils pour le quotidien, l'hygiène de vie
- Sensibilisation du public et des professionnels à la pathologie par des salons, des congrès.
- Soutient à la recherche.
- Défense des droits des malades.
- Liens entre le monde médical et le patient.

## 3. Associations et éducation thérapeutique.

Elles interviennent à trois niveaux :

- L'information sur l'existence des programmes d'ETP.
- Participation aux programmes sous différentes formes : soutien financier aux programmes d'ETP, production de documents utilisés en ETP (ex : brochure de médicament vulgarisée pour les patients), outils didactique pour ETP (apprivoiser), patient témoin.
- Les associations constituent un pivot relais de l'ETP en permettant de continuer à informer les patients.



## CONCLUSION.

La polyarthrite Rhumatoïde est une maladie chronique, douloureuse, d'évolution variable, potentiellement invalidante avec parfois une atteinte sévère de la qualité de vie du patient.

Son traitement précoce et pluridisciplinaire permet de limiter ou de stabiliser les destructions articulaires, sources de handicap et de retentissement négatif sur la vie personnelle, professionnelle et sociale du patient.

L'école de la polyarthrite rhumatoïde réunie autour du patient une équipe pluridisciplinaire dont l'objectif est d'informer le patient sur sa maladie, lui apprendre les gestes d'économie articulaire, l'aider à sa réadaptation.

La forme initiale de cette démarche éducative a évolué en parallèle des progrès médicaux, des politiques de santé publique et de la prise en compte de la dimension psychosociale du patient. On parle aujourd'hui d'éducation thérapeutique du patient.

L'ETP du patient permet au patient et à son entourage de mieux être informé sur sa maladie, d'acquérir des compétences lui permettant de la gérer au quotidien et de participer à la démarche de soin : il devient acteur de son traitement.

L'évaluation des pratiques professionnelles, l'échange et la communication interdisciplinaire et le dynamisme des équipes font de l'ETP un processus en perpétuelle évolution.

La prise en charge pluridisciplinaire et l'acquisition de compétences lui permettant d'améliorer sa qualité de vie, par l'éducation thérapeutique, sont essentielles dans le combat que mène le patient atteint de polyarthrite.

La grande difficulté que rencontre l'équipe médicale, convaincue du bien fondée de sa démarche thérapeutique face à cette maladie est l'observance du patient.

L'observance est l'adéquation entre le comportement du patient et son traitement.

Le fait de ne pas suivre les recommandations du médecin est un phénomène fréquent, touchant tous les aspects du traitement, ayant potentiellement de graves conséquences.

Difficile pour un patient de prendre au long cours des médicaments ou d'entretenir la souplesse de ses articulations au quotidien.

L'approche éducative de l'ETP, responsabilise le patient qui devient un partenaire de l'éducateur. Ensemble ils déterminent des objectifs pour améliorer la qualité de vie du patient.

Cette non observance du patient face à son traitement s'applique aussi à la chirurgie de la main. Une réparation de tendons fléchisseur par un très bon chirurgien pourra avoir de mauvais résultats si le patient ne suit pas la rééducation, ne porte pas son attelle de protection et continue son activité professionnelle

L'équipe du professeur Liverneaux, dans une communication au congrès du GEM de 2011 propose d'appliquer les principes de l'éducation thérapeutique du patient, qui s'adresse en principe aux pathologies chroniques au traitement du doigt en maillet.<sup>22</sup>

Les résultats de cette étude montrent une amélioration du résultat clinique de la prise en charge des doigts en maillet ayant participé à un protocole d'éducation thérapeutique, notamment par l'augmentation de l'observance du patient.

L'implication du patient dans son traitement est essentielle.

*« Tu me dis, j'oublie. Tu m'enseignes, je me souviens. Tu m'implique, j'apprends. »*

B FRANKLIN (1706-1790).

---

<sup>22</sup> NOEL, (L.), BLANCHER, (M.), FACCA, (S.), LIVERNEAUX, (P.), Doigt en maillet et éducation thérapeutique : l'indispensable, CP023, Chirurgie de la main, 2011, Vol. 30, issue 6, p427.

## Bibliographie.

- [1] SCOTT, (L.D.), WOLF, (F.), HUIZINGA, (T.W.J), Rheumatoid arthritis, Lancet, 2010, Vol. 376, p 1094 à 1108.
- [2] SILMAN, (J.A.), HOCHBERG, (M.C), Descriptive epidemiology of rheumatoid arthritis , in Rheumatoid Arthritis, Ed. Mosby Elsevier, Philadelphia, 2009, P 15 à 22.
- [3] FLIPO, (R.M.), Physiopathologie et traitement de la polyarthrite rhumatoïde, cours européens de pathologie chirurgicale du membre supérieur et de la main, Ed. Sauramps medical, Montpellier, 2012, P 16 à 22.
- [4] SCOTT, (I.C.) and all, Precipitating and perpetuating factors of rheumatoid arthritis immunopathology- linking the triad of genetic predisposition, environmental risk factors and autoimmunity to disease pathogenesis, Best practice & research clinical rheumatology, Vol. 25, 2011, p 447 à 468.
- [5] LEQUERRE, (T.), RICHEZ, (C.), physiopathologie de la polyarthrite rhumatoïde, La revue des praticiens, Vol.62, 2012, p 1085 à 1093.
- [6] CANTAGREL, (A.), CONSTANTIN, (A.), Traitement de la polyarthrite rhumatoïde “active”, La revue du praticien, Vol.62, 2012, p 1099 à 1106.
- [7] FONTAINE, (C.), Physiopathologie des déformations dans la maladie rhumatoïde, cours européens de pathologie chirurgicale du membre supérieur et de la main, Ed. Sauramps médical, Montpellier, 2012, P 23 à 36.
- [8] ALLIEU, (Y.), La main et le poignet rhumatoïde, traitement chirurgical, traitement médical et réadaptation fonctionnelle, monographie de la société Française de chirurgie de la main, 1996, Expansion scientifique Française. Paris.
- [9] LIVERNEAUX, (P.), FACCA, (S.), Le poignet rhumatoïde, cours européens de pathologie chirurgicale du membre supérieur et de la main, Ed. Sauramps médical, Montpellier, 2012, p 124 à 139.
- [10] FONTAINE, (C.), atteinte des articulations métacarpo-phalangiennes des doigts longs dans la maladie rhumatoïde, cours européens de pathologie chirurgicale du membre supérieur et de la main, Ed. Sauramps médical, Montpellier, 2012, p 140 à 151.
- [11] CARLI and all, Traitement actuel de la polyarthrite rhumatoïde, La revue de médecine interne, Vol 30, 2009, p1067 à 1079.
- [12] ALETAHA, (D.), and all, 2010 Rheumatoid arthritis classification criteria: an American College of Rheumatology/ European league against rheumatism collaborative initiative, annals of rheumatic diseases, Vol. 69, p1580 à 1588.

- [13] SMOLEN, (J.S.) and all, Treating rheumatoid arthritis to target, recommendation of an international task force, *Annals of rheumatic diseases*, Vol. 69, 2010, p631 à 637.
- [14] CELERIER, (S.), ISEL, (M.), MERLE, (M.), rééducation et appareillage du poignet et de la main rhumatoïde, du stade médical au stade chirurgical, kinésithérapie médecine-physique et réadaptation, *Encyclopédie médico-chirurgicale*, Réf. 26-220-B-30, édition Masson. 2008.
- [15] FOLTZ, (V.), GANDJBAKHCH, (F.), FAUTREL, (B.), prise en charge des patients atteints de polyarthrite en rémission, *La revue du praticien*, Vol.62, 2012, p 1107 à 1112.
- [16] MOUTET, (F.), CORCELLA, (D.), FORLI, (A.), RADEL, (P.), La main rhumatoïde, physiopathologie et principe de traitement, cours du DIU de rééducation et appareillage en chirurgie de la main, 2012.
- [17] FONTAINE, (C.), WAVREILLE, (G.), CHANTELOT, (C.), Stratégie dans la polyarthrite rhumatoïde, cours européens de pathologie chirurgicale du membre supérieur et de la main, Ed. Sauramps médical, Montpellier, 2012, p170 à 175.
- [18] Polyarthrite rhumatoïde, aspect thérapeutique hors médicaments et chirurgie, aspect médicaux sociaux et organisationnels, recommandations de la Haute Autorité de santé (HAS), mars 2007. [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/synthese\\_pr\\_non\\_med\\_071018.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/synthese_pr_non_med_071018.pdf)
- [19] LEFEVRE-COLAU et all, Orthèses et ergothérapie dans les affections rhumatologiques de la main et du poignet, *Revue du rhumatisme monographie*, Vol. 79, 2012, p193 à 199.
- [20] WHO, regional office for Europe, Copenhagen, report of a WHO working group, Therapeutic patient education, continuing education programmes for healthcare providers in the field of chronic diseases. 1996. [http://www.euro.who.int/data/assets/pdf\\_file/0007/145294/E63674.pdf](http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0007/145294/E63674.pdf)
- [21] Education thérapeutique du patient, définition, finalités et organisation, recommandations de la Haute autorité de santé (HAS), juin 2007. [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp - definition finalites - recommandations juin 2007.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf)
- [22] BOURDILLON (F.), SANDRIN-BERTHON, (B.), TISSOT, (F.), aspect institutionnels de l'éducation thérapeutique. Emergence d'une volonté politique. Education thérapeutique prévention et maladies chroniques, collection abrégés de médecine, Issy les Moulineaux, Masson, 2<sup>ème</sup> édition, 2009, p 299 à 307.
- [23] Rapport SAOULT 2008. [http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport\\_therapeutique\\_du\\_patient.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_therapeutique_du_patient.pdf)
- [24] LOI Hôpital, patient, santé, et territoire, 2009 (version en vigueur au 04 avril 20 13) [http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=B6B97C5C354FA9C21E8074CDD4AAE28B.tp\\_djo05v\\_2?cidTexte=JORFTEXT000020879475&dateTexte=20130404](http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=B6B97C5C354FA9C21E8074CDD4AAE28B.tp_djo05v_2?cidTexte=JORFTEXT000020879475&dateTexte=20130404)
- [25] décrets et arrêtés du 04 aout 2010.

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022664533&dateTexte=&categorieLien=id>

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022664592&dateTexte=&categorieLien=id>

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022664581&dateTexte=&categorieLien=id>

[26] D'IVERNOIS (J-F), GAGNAYRE(R), apprendre à éduquer le patient, approche pédagogique, 4<sup>ème</sup> édition, Paris, Maloine, 2011.

[27] Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chronique, guide méthodologique de la haute autorité de santé (HAS), juin 2007.

[http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp\\_-\\_guide\\_version\\_finale\\_2\\_pdf.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf)

[28] MALAVAL (M.T.), GIRAUDET-LE QUINTREC (J.S.), KAHAN (A.), ROZOTTE (C.), GAGNAYRE (R.), opinion de patients et professionnels de santé sur un entretien à visée éducative (diagnostic éducatif) pour des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde, éducation du patient et enjeux de santé, Vol 24, n°1, 2006.

[29] SIMON, (L.), prise en charge globale des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde, 40 ans d'expérience Montpelliéraine, Rhumatologie, 1995, Vol 47, 8, p 271 à 276.

[30] IZARD, (M.H.), BRUN, (M.), une initiative Montpelliéraine : l'école de la polyarthrite rhumatoïde, Rhumatologie, 1995, Vol 47, 8, p 297 à 299.

[31] DIKAIOS, (M.), NGUYEN, (M.F.), les consultations éducatives en rhumatologie à l'hôpital Cochin, application à la Polyarthrite rhumatoïde, Rhumatologie, 1995, Vol 47, 8, p 300 à 301.

[32] GAUDIN, (P.), PIREYRE-ASQUIER, (C.), MOUTET, (F.), MERCERON, (G.), CHARVET, (D.), PHELIP, (X.), L'école de la polyarthrite rhumatoïde : l'expérience de Grenoble, Rhumatologie, 1995, Vol 47, 8, p 307 à 308.

[33] PIREYRE, (C.), L'école de la polyarthrite du CHU de Grenoble, évaluation à court terme, thèse pour l'obtention du doctorat en médecine, Université Joseph Fourier, Grenoble. 1994.

[34] BEAUVAIS, (C.), Education thérapeutique du patient atteint de polyarthrite rhumatoïde, 2012, La revue du praticien, Vol 62, p 1096 à 1097.

[35] ALLENET, (B.), BOUCHET, (J.Y.), GRANGE, (L.), L'école de la polyarthrite rhumatoïde : modèle et résultats, in éducation thérapeutique du patient, modèles, pratique et évaluation. Saint-Denis : INPES, coll. la santé en action, 2010, p 325 à 342.

[36] BERTHOLON, (D.R), les journées de la prévention, portfolio APPRIVOISER, INPES 2007.  
[http://www.inpes.sante.fr/jp/cr/pdf/2007/Session3/session3\\_2903\\_apm/D.R.%20Bertolon.pdf](http://www.inpes.sante.fr/jp/cr/pdf/2007/Session3/session3_2903_apm/D.R.%20Bertolon.pdf)

[37] LAMBERT, (J.), intérêt et adhésion à un suivi éducatif individualisé dans les rhumatismes inflammatoire chroniques : exemple d'une cohorte rétrospective de 259 patients, thèse pour

l'obtention du doctorat en médecine, Université Joseph Fourier, Grenoble, 2013.  
[http://dumas.ccsd.cnrs.fr/docs/00/79/85/80/PDF/2013GRE15007\\_lambert\\_joseph\\_1\\_D\\_.pdf](http://dumas.ccsd.cnrs.fr/docs/00/79/85/80/PDF/2013GRE15007_lambert_joseph_1_D_.pdf)

[38] RIEMSMA, (R.P.), KIRWAN, (J.R.), TAAL, (E.), RASKER, (J.J.), patient education for adults with rheumatoid arthritis. Cochrane database of systematic reviews (online), 2003, n°2: CD003688.

[39] NIEDERMAN, (K.), FRANSEN, (J.), KNOL, (R.), UEBELHART, (D.), Gap between short and long-term effects of patient education in rheumatoid arthritis patients: a systematic review, Arthritis and rheumatism, 2004, Vol 51, n°3, 388-398.

[40] IVERSEN, (M.D.), HAMMOND, (A.), BETTERIGE, (N), Self-management of rheumatic diseases: state of the art and future perspectives, annals of the rheumatic diseases, 2010, Vol 69, 955-963.

[41] ALBANO, (M.G.), GIRAUDET-LE QUINTREC, (J.S.), CROZET, (C.), D'IVERNOIS, (J.F.), characteristic and development of therapeutic patient education in Rheumatoid arthritis, analyse of the 2003-2008 literature, Joint Bone Spine, 2010, Vol 77, 405-410.

[42] ABOURAZZAK, (F), EL MANSOURI, (L), HUCHET, (D), LOZAC'HMEUR, (R), and all, long term effects of therapeutic education for patient with rheumatoid arthritis, Joint Bone Spine, 2009, Vol 76, 648-653.

[43] LI, (L.C.), if knowledge is power, why don't rheumatoid arthritis education programs show better outcomes? , Journal of rheumatology, 34, p 1645 à 1646.

[44] BEAUVAIS, (C.) Revue d'opinion, in éducation thérapeutique du patient, modèles, pratique et évaluation. Saint-Denis : INPES, coll. la santé en action, 2010, p 307 à 311.

[45] MOSNIER-PUDAR, (H.), Education thérapeutique, intérêt d'une équipe pluridisciplinaire, Education thérapeutique prévention et maladies chroniques, collection abrégés de médecine, Issy les Moulineaux, Masson, 2<sup>ème</sup> édition, 2009, p 272 à 277.

[46] LACROIX (A.), ASSAL (J.-P.), l'éducation thérapeutique des patients, nouvelle approche de la maladie chronique, 2<sup>ème</sup> édition complétée, Maloine, 2003. P178 à 179.

[47] MILLY, (G.), PALLOT-PRADES, (B .), CHOPIN, (F.), CHAUVIN, (F.), THOMAS, (T.), Prise en charge multidisciplinaire et éducation dans une école de la PR : description du programme et évaluation de la qualité de vie des participants à six mois, Revue du rhumatisme, 2012, Vol. 79, p 222 à 227.

[48] FAURE, (S.), BOUVARD, (S.), La polyarthrite rhumatoïde : prise en charge et rôle du pharmacien, Actualités pharmaceutiques, n°509, 2011, p 21 à 22.

[49] LE LOET, (X.), GOEB, (V.), VITTECOQ, (O.), LEQUERRE, (T.), objectifs thérapeutiques dans la polyarthrite rhumatoïde, la revue du praticien, vol 62, 2012.

[50] FOUCAUD, (J.), MOQUET , (m-j.), ROSTAN, (F.), HAMEL, (E.), FAYARD, (A .), état des lieux de la formation initiale en ETP du patient en France, résultat d'une analyse globale pour 10 professions de santé, Evolution, N°12, Avril 2008.

[51] OMS, Education thérapeutique du patient : programme de formation continue pour les professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques, Recommandations d'un groupe de travail de l'OMS. Bureau régional pour l'Europe (Copenhague), 1998.

[http://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0007/145294/E63674.pdf](http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0007/145294/E63674.pdf)

[52] Rapport JACQUAT 2010.

[http://education-sante-patient.etud.univ-montp1.fr/files/2010/07/Rapport\\_Education\\_therapeutique\\_du\\_patient1.pdf](http://education-sante-patient.etud.univ-montp1.fr/files/2010/07/Rapport_Education_therapeutique_du_patient1.pdf)

[53] SIMON, (D.), et all., Evaluation en éducation thérapeutique, Education thérapeutique prévention et maladies chroniques, collection abrégés de médecine, Issy les Moulineaux, Masson, 2<sup>ème</sup> édition, 2009, p 287 à 297.

[54] LOI D2002-303 du 4 mars 2002, chapitre V, réseaux, article 84, article L6321-1 du code de la santé publique.

[http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=3430A527BFA59276E69CEEC21E7E4C5A.tpdjo16v\\_2?idArticle=LEGIARTI000006691334&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20030905](http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=3430A527BFA59276E69CEEC21E7E4C5A.tpdjo16v_2?idArticle=LEGIARTI000006691334&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20030905)

[55] Rapport complémentaire SAOULT 2010.

[http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport\\_accompagnement.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_accompagnement.pdf)

# ANNEXE 1

## **FAMILLE 1 : MOI & LES AUTRES AVEC LA PR**

- 1.1 Mon parcours avec la maladie
- 1.2 L'impact de la maladie sur mes santés
- 1.3 Interagir avec ma famille et mes proches
- 1.4 Ma vie sexuelle et ma vie sensuelle
- 1.5 Maîtriser stress, dépression, angoisse et calme intérieur
- 1.6 Conforter mon apparence physique
- 1.7 Affronter une réalité qui me dépasse

## **FAMILLE 2 : MES ARTICULATIONS AU QUOTIDIEN**

- 2.1 Connaître et comprendre les articulations
  - 2.2 Reconnaître et comprendre l'inflammation des articulations
  - 2.3 Protéger mes articulations par des gestes et des aides techniques adaptés
  - 2.4 Renforcer mes articulations par la gymnastique quotidienne et le dérouillage du matin
  - 2.5 Protéger mes articulations avec des orthèses
  - 2.6 Aménager mon environnement
  - 2.7 Protéger mes pieds
- 

## **FAMILLE 3 : LA DOULEUR ET LA FATIGUE AU QUOTIDIEN**

- 3.1 Quand j'ai trop mal pour agir
- 3.2 Faire face à mes douleurs quotidiennes
- 3.3 La fatigue qui m'abat
- 3.4 Faire face à la fatigue dans ma vie quotidienne
- 3.5 Préserver mon sommeil

## **FAMILLE 4 : LES TRAITEMENTS EN GENERAL**

- 4.1 Organiser mes médicaments au quotidien
- 4.2 Faire face aux effets indésirables du traitement
- 4.3 Lassitude ou difficultés à prendre mon traitement
- 4.4 Mon traitement est-il efficace ?
- 4.5 La polyarthrite équilibrée ou en rémission : c'est possible !
- 4.6 Gérer mes stocks de médicament et mes déplacements
- 4.7 Faire le point sur les médecines douces

## **FAMILLE 5 : LES TRAITEMENTS DANS LE DÉTAIL**

- 5.1 Mieux connaître et m'organiser avec les AINS
- 5.2 Mieux connaître et m'organiser avec les corticoïdes
- 5.3 Mieux connaître et m'organiser avec les infiltrations et ponctions articulaires
- 5.4 Mieux connaître et m'organiser avec les traitements de fond
- 5.5 Mieux connaître et m'organiser avec une biothérapie
- 5.6 Mieux connaître et m'organiser avec une intervention chirurgicale
- 5.7 M'organiser avant et après une intervention chirurgicale

## **FAMILLE 6 : MON SUIVI ET MES SOINS**

- 6.1 Identifier mon équipe pluridisciplinaire
  - 6.2 Comprendre l'information médicale et les résultats d'analyse
  - 6.3 Organiser mes déplacements et rendez-vous médicaux
  - 6.4 Anticiper une hospitalisation de plusieurs jours
  - 6.5 Tenir le journal de mes besoins et de l'évolution de ma maladie
  - 6.6 Faire le point sur l'alimentation
  - 6.7 Prendre soin de mon corps
- 

## **FAMILLE 7 : FAIRE APPEL A L'AIDE DES AUTRES**

- 7.1 Parler de ma polyarthrite et partager le secret
- 7.2 Chercher de l'aide
- 7.3 Accepter le besoin d'être aidé(e)
- 7.4 Faire valoir mes droits
- 7.5 Faire appel aux associations

## **FAMILLE 8 : MES PROJETS DE VIE**

- 8.1 Continuer de travailler
- 8.2 Désir d'enfant ou contraception
- 8.3 Pratiquer un sport ou une activité physique adaptée
- 8.4 Besoin de spiritualité ou de sens à ma vie
- 8.5 M'investir dans une nouvelle oeuvre



### Introduction

La polyarthrite rhumatoïde est une maladie chronique justifiant l'existence de programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP). L'implication du patient dans l'élaboration et l'animation des programmes d'ETP est prévue par la loi Hôpital Patients Santé Territoires (HPST) et recommandée par la Haute Autorité de Santé (HAS)<sup>1</sup>. L'association de patients ANDAR (Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde) a élaboré le projet d'intégrer des patients experts (PE) dans des programmes hospitaliers sur une année. Ce projet pilote, soutenu par la Société Française de Rhumatologie (SFR) et sélectionné par le Ministère de la Santé, a été appliqué à d'autres centres l'année suivante. L'objectif de ce projet était de recruter des patients, les former, les intégrer à l'équipe soignante et d'évaluer le processus de leur implication.

### Méthodes

Dans le cadre de cette étude nationale multicentrique, des centres pilotes ont participé la première année (phase expérimentale) et d'autres la deuxième année. Un comité de pilotage (rhumatologue représentant la section ETP de la SFR, rhumatologue d'un des centres pilotes, ANDAR, psychologue, agence conseil EnrPatient) a élaboré le protocole, les contenus et le planning de la formation, les chartes d'engagement.

#### - Recrutement

Suivant les consignes de l'ANDAR, le recrutement des PE potentiels se faisait par les équipes soignantes au sein de la file active de chaque centre. Après entretiens, les candidatures étaient approuvées par l'ANDAR et l'agence conseil.

#### - Formation

42 heures de formation en 7 jours (ETP, partage de l'information médicale, techniques d'animation, écoute active, mise à jour des connaissances médicales)

#### - Intégration

Des discussions entre les patients recrutés, l'ANDAR, l'agence conseil et les équipes d'ETP ont permis d'adapter l'implication des PE, spécifiquement à chaque programme. Le patient pouvait intervenir à différentes étapes : construction du programme, diagnostic éducatif (DE), animation des ateliers.

#### - Evaluation

L'évaluation du processus d'implication des PE (phase expérimentale) a été réalisée par un consultant spécialiste :  
 - intérêt de l'intervention de PE au sein d'un programme hospitalier

- \* selon les intervenants
  - \* selon les patients participant aux sessions d'ETP
  - \* Mise en évidence des facteurs d'influence (leviers/freins).
- Des recommandations ont ensuite été données pour optimiser la participation des PE dans les programmes.

### Résultats

Centres	Année 1		Année 2		TOTAL
	Recrutés	Formés	Recrutés	Formés	
Montpellier (Lapeyronie)	2	1	2	2	4
Paris (St Antoine)	2	2	2	2	4
Grenoble (Michallon)	2	2	2	2	4
Caïons (Jean Rougier)	2	2	2	2	4
Montpellier (Lapeyronie)	2	2	2	2	4
Toulouse (Purpan)	2	2	2	2	4
St Etienne (Nord)	2	2	2	2	4
Nancy (Brabois)	1	1	1	1	2
Paris (Bichat)	2	2	2	2	4
Paris (La Pitié)	2	2	2	2	4
Paris (Cochin)	2	2	2	2	4
<b>TOTAL</b>	<b>21</b>	<b>20</b>	<b>21</b>	<b>20</b>	<b>41</b>

#### Année 1

5 centres contactés, 4 effectifs (1 n'a pas réussi à recruter). 8 patients recrutés, 7 formés (1 malade), 6 impliqués (1 indisponibilité) mais 1 démission après quelques mois. 1 patient fait les DE, co-anime des ateliers et est le fil rouge de la journée d'ETP. 4 animateur et/ou co-animateur des ateliers. 1 facilite l'échange entre patients et animateurs.

#### Evaluation

- Intérêt de l'intervention : Adhésion des équipes de soins avec quelques réticences. Acceptabilité de la part des patients éduqués.

#### - Facteurs d'influence :

- **Leviers**
  - + Démocratie sanitaire
  - + Expérience des équipes en ETP
  - + Reconnaissance de l'apport du patient
  - + Sélection des patients par les équipes
  - + Information précoce de l'équipe sur le projet
  - + Qualité de la formation
  - + Projet novateur
- **Freins**
  - Sous effectif des équipes
  - Réticence au changement
  - Expérience de collaboration insuffisante avec des patients
  - Doute sur la résistance émotionnelle du PE
  - Partage du secret médical

La 1<sup>ère</sup> année a permis de redéfinir la liste des critères de choix et des compétences demandées aux PE, de modifier le planning de la formation.

#### Année 2

9 centres contactés, 7 effectifs (Le centre contacté en année 1 n'a pas réussi à recruter en année 2, 1 refus). 13 patients recrutés et formés. 12 patients sont ou vont être impliqués. Tous font de l'animation ou de la co-animation d'ateliers, 1 fait également des DE.

#### Discussion

Le concept du PE est un exemple de démocratie sanitaire. Son application en rhumatologie doit être poursuivie. Parallèlement, une discussion doit être menée sur la place que les équipes sont prêtes à accorder aux patients dans le système de soins.

#### Conclusion

Le projet d'intégrer des PE dans des programmes d'ETP s'est avéré réalisable et efficace aux vues des résultats. La deuxième année confirme la faisabilité du concept. Actuellement, les programmes s'enrichissent de même que le degré d'implication des PE augmente.

**Remerciements** : Bernheim A, Carabard B, Comba C, Durand B, Fauret P, Gardin F, Guillemin C, Lencour S, Latsoudou C, Meyer B, Palot-Prades AC, Rai T, Thomas.

**Références**  
 Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.  
 Guide méthodologique « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques » HAS - Juin 2007

**Financement**  
 Année pilote soutenue par la Direction Générale de la Santé à 85% et Prix de l'Innovation de la Fondation d'entreprise Facis. Année 2 soutenue par Pfizer.

## ANNEXE3

### L'activité physique (1)

- Augmente le capital musculaire et la souplesse
- Permet de prendre conscience de son corps
- Aide à contrôler son poids
- Améliore le moral
- Donne une sensation de bien-être
- Augmente l'activité des os : lutte contre l'ostéoporose
- Lutte contre les maladies cardiovasculaires et le diabète
- Diminue la fatigue
- Diminue les douleurs en dehors des poussées

### L'activité physique (2)

- Demander conseil au médecin ou au kinésithérapeute : l'activité ne sera pas la même si les articulations ou le rachis sont atteints de façon permanente ou simplement enraidies.
- Bien s'équiper en particulier prévoir un bon chaussage. Le podologue peut confectionner des semelles que l'on met dans les chaussures de sport.
- Bien s'étirer avant et bien s'hydrater
- Y aller progressivement et s'octroyer des périodes de repos
- Ne pas vouloir faire des performances mais se faire plaisir.
- En cas de poussée, garder si possible une activité avec les zones du corps non touchées.
- Il vaut mieux faire un peu d'activité régulièrement plutôt que trop d'activité d'un coup.

---

### **L'activité physique (3)**

L'activité physique c'est :

- Les activités quotidiennes
- Le sport
- L'auto gymnastique

## ANNEXE 4

- [33] Hammond A, Klompenhouwer P. Getting evidence into practice: implementing a behavioural joint protection education programme for people with rheumatoid arthritis. *Br J Occup Ther* 2005;68:25-33.
- [34] Mäkeläinen P, Vehviläinen-Julkunen K, Pietilä AM. Rheumatoid arthritis patients' education-Contents and methods. *J Clin Nurs* 2007;16:258-67.
- [35] Lowe R, Cockshott Z, Kirwan JR, et al. Self-efficacy as an appraisal that moderates the coping-emotion relationship: associations among people with rheumatoid arthritis. *Psychol Health* 2008;23:155-74.
- [36] Masiero S, Boniolo A, Wasseermann L, et al. Effects of an educational-behavioral joint protection program on people with moderate to severe rheumatoid arthritis: a randomized controlled trial. *Clin Rheumatol* 2007;26:2043-50.
- [37] Hammond A, Freeman K. The long-term outcomes from a randomized controlled trial of an educational-behavioural joint protection programme for people with rheumatoid arthritis. *Clin Rehabil* 2004;18:520-8.
- [38] Núñez M, Núñez E, Yoldi C, et al. Health-related quality of life in rheumatoid arthritis: therapeutic education plus pharmacological treatment versus pharmacological treatment only. *Rheumatol Int* 2006;26:752-7.
- [39] Oliver S. Multidisciplinary disease management in rheumatology. *Prof Nurse* 2003;19:137-41.
- [40] Hill J, Hale C. Clinical skills: evidence-based nursing care of people with rheumatoid arthritis. *Br J Nurs* 2004;13:852-7.
- [41] World Health Organization. Therapeutic patient education. Continuing education programs for health care providers in the field of prevention of chronic diseases. Copenhagen: WHO publication; 1998.
- [42] Pincus T. Patient questionnaires and formal education as more significant prognostic markers than radiographs or laboratory tests for rheumatoid arthritis mortality - limitations of a biomedical model to predict long-term outcomes. *Bull NYU Hosp Jt Dis* 2007;65(Suppl. 1):29-36.
- [43] Hewlett S, Hehir M, Kirwan JR. Measuring fatigue in rheumatoid arthritis: a systematic review of scales in use. *Arthritis Rheum* 2007;57:429-39.
- [44] Albano MG, Crozet C, d'Ivernois JF. Analysis of the 2004-2007 literature on therapeutic patient education in diabetes: results and trends. *Acta Diabetol* 2008;45:211-9.
- [45] d'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient. 3rd ed. Paris: Maloine; 2008.
- [46] Haute Autorité en Santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques, recommandations professionnelles. France, June 2007. Paris: Haute Autorité en Santé; 2007.
- [47] World Health Organization. Peer support programmes in diabetes, report of a WHO consultation 5-7 november 2007 WHO-Catarina Pietro Magdalena/08/01. Copenhagen: WHO publication; 2008.
- [1] Lorig KR, Sobel DS, Stewart AL, et al. Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing hospitalization: a randomized trial. *Med Care* 1999;37:5-14.
- [2] Lorig KR, Sobel DS, Ritter PL, et al. Effect of a self-management program on patients with chronic disease. *Eff Clin Pract* 2001;4:256-62.
- [3] Riemsma RP, Kirwan JR, Taal E, Rasker JJ. Patient education for adults with rheumatoid arthritis. *Cochrane Database Syst Rev* 2003;(2):CD 003688.
- [4] Hammond A. Rehabilitation in rheumatoid arthritis: a critical review. *Musculoskeletal Care* 2004;2:135-51.
- [5] Giraudet-Lequintrec JS, Beauvais C. Patient education. An orphan finally accepted for adoption. Misconceptions and current status. *Joint Bone Spine* 2009;76:584-7.
- [6] Fautrel B, Pham T, Gossec L, et al. Role and modalities of information and education in the management of patients with rheumatoid arthritis: development of recommendations for clinical practice based on published evidence and expert opinion. *Joint Bone Spine* 2005;72:163-70.
- [7] Riemsma RP, Taal E, Kirwan JR, et al. Systematic review of rheumatoid arthritis patient education. *Arthritis Rheum* 2004;51:1045-59.
- [8] Bykerk VP, Keystone EC. What are the goals and principles of management in the early treatment of rheumatoid arthritis? *Best Pract Res Clin Rheumatol* 2005;19:147-61.
- [9] Niedermann K, FRansen J, Knols R, et al. Gap between short- and long-term effects of patient education in rheumatoid arthritis patients: a systematic review. *Arthritis Rheum* 2004;51:388-98.
- [10] Savelkoul M. Stimulating active coping in patients with rheumatic diseases: a systematic review of controlled group intervention studies. *Patient Educ Couns* 2003;50:133-43.
- [11] Hewlett S, Cockshott Z, Almeida C, et al. Sensitivity to change of the rheumatoid arthritis self-efficacy scale (RASE) and predictors of change in self-efficacy. *Musculoskeletal Care* 2008;6:49-67.
- [12] Sandhu RS, Trehan CJ, Justice EA, et al. Accessibility and quality of secondary care rheumatology services for people with inflammatory arthritis: a regional survey. *Clin Med* 2007;7:579-84.
- [13] Mayoux-Benhamou A, Giraudet-Le Quintrec JS, Ravaut P, et al. Influence of patient education on exercise compliance in rheumatoid arthritis: a prospective 12-month randomized controlled trial. *J Rheumatol* 2008;35:216-23.
- [14] Walker D, Adebajo A, Heslop P, et al. Patient education in rheumatoid arthritis: the effectiveness of the ARC booklet and the mind map. *Rheumatology (Oxford)* 2007;46:1593-6.
- [15] Giraudet-Le Quintrec JS, Mayoux-Benhamou A, Ravaut P, et al. Effect of a collective educational program for patients with rheumatoid arthritis: a prospective 12-month randomized controlled trial. *J Rheumatol* 2007;34:1684-91.
- [16] Bruce B, Lorig K, Laurent D. Participation in patient self-management programs. *Arthritis Rheum* 2007;57:851-4.
- [17] Jennings F, Toffolo S, de Assis MR, et al. Brazil patient knowledge questionnaire (PKQ) and evaluation of disease-specific knowledge in patients with rheumatoid arthritis. *Clin Exp Rheumatol* 2006;24:521-8.
- [18] Goh L, Samanta J, Samanta A. Rheumatology nurse practitioners' PEEP options of their role. *Musculoskeletal Care* 2006;4:88-100.
- [19] Kirwan JR, Hewlett S, Cockshott Z, et al. Clinical and psychological outcomes of patient education in rheumatoid arthritis. *Musculoskeletal Care* 2005;3:1-16.
- [20] Nour K, Laforest S, Gauvin L, et al. Behavior change following a self-management intervention for housebound older adults with arthritis: an experimental study. *Int J Behav Nutr Phys Act* 2006;3:12.
- [21] Buchbinder R, Hall S, Youd JM. Functional health literacy of patients with rheumatoid arthritis attending a community-based rheumatology practice. *J Rheumatol* 2006;33:879-86.
- [22] Strating MM, van Schuur WH, Suurmeijer TP. Contribution of partner support in self-management of rheumatoid arthritis patients. An application of the theory of planned behavior. *J Behav Med* 2006;29:51-60.
- [23] Katz PP. Use of self-management behaviors to cope with rheumatoid arthritis stressors. *Arthritis Rheum* 2005;53:939-49.
- [24] Siu AM, Chui DY. Evaluation of a community rehabilitation service for people with rheumatoid arthritis. *Patient Educ Couns* 2004;55:62-9.
- [25] van Lankveld W, van Helmond T, Naring G, et al. Partner participation in cognitive-behavioral self-management group treatment for patients with rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 2004;31:1738-45.
- [26] Henmell SL, Brownsell C, Dawson JK. Development, validation and use of a patient knowledge questionnaire (PKQ) for patients with early rheumatoid arthritis. *Rheumatology* 2004;43:467-71.
- [27] Langer HE, Ehlebracht-König I, Mattussek S. Quality assurance of rheumatologic patient education. *Z Arztl Fortbild Qualitatssich* 2003;97:357-63.
- [28] Kyngäs H. Patient education: perspective of adolescents with a chronic disease. *J Clin Nurs* 2003;12:744-51.
- [29] Riemsma RP, Taal E, Rasker JJ. Group education for patients with rheumatoid arthritis and their partners. *Arthritis Rheum* 2003;49:556-66.
- [30] Chui DYY, Lau JSK, Yau IY. An outcome evaluation study of the rheumatoid arthritis self-management programme in Hong Kong. *Psychol Health Med* 2004;9:286-92.
- [31] Veitene D, Tamulaitiene M. Comparison of self-management methods for osteoarthritis and rheumatoid arthritis. *J Rehabil Med* 2005;37:58-60.
- [32] Hackett J, Johnson B, Shaw KL, et al. Friends United: an evaluation of an innovative residential self-management programme in adolescent rheumatology. *Br J Occup Ther* 2005;68:567-73.