



Les informations disponibles sur internet concernant les programmes d'éducation thérapeutique du patient dans les troubles bipolaires : étude en Nouvelle-Aquitaine

Claire Bourretère

► To cite this version:

Claire Bourretère. Les informations disponibles sur internet concernant les programmes d'éducation thérapeutique du patient dans les troubles bipolaires : étude en Nouvelle-Aquitaine. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-01877772

HAL Id: dumas-01877772

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01877772>

Submitted on 20 Sep 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Les informations disponibles sur internet concernant les programmes d'éducation thérapeutique du patient dans les troubles bipolaires : étude en Nouvelle-Aquitaine

Claire Bourretère

► To cite this version:

Claire Bourretère. Les informations disponibles sur internet concernant les programmes d'éducation thérapeutique du patient dans les troubles bipolaires : étude en Nouvelle-Aquitaine. Médecine humaine et pathologie. 2018. <dumas-01877772>

HAL Id: dumas-01877772

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01877772>

Submitted on 20 Sep 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITÉ DE BORDEAUX

UFR DES SCIENCES MÉDICALES

Année 2018

Thèse n°3063

Thèse pour l'obtention du

DIPLÔME D'ÉTAT de DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement à Bordeaux le 12 juillet 2018 par

Claire BOURRETÈRE

Née le 8 février 1989 à Bordeaux (33)

**Les informations disponibles sur internet concernant
les programmes d'éducation thérapeutique du patient
dans les troubles bipolaires : étude en Nouvelle-Aquitaine**

Directeur de thèse

Madame le Professeur Marie TOURNIER

Jury

Madame le Professeur Hélène VERDOUX, Président

Monsieur le Professeur Bruno AOUIZERATE, Juge

Monsieur le Professeur Cédric GALERA, Juge

Madame le Docteur Julie ROLLAND, Juge

Madame le Docteur Marianne LAFITTE, Rapporteur

REMERCIEMENTS

A mes parents. Pour votre amour, votre soutien indéfectible et votre générosité. Merci pour toutes les valeurs que vous m'avez transmises.

A mes frères et sœur. A ma belle-sœur et mon beaufrère. Pour votre bienveillance depuis toujours, votre amour et votre humour. Aux Aturins Xavier et Agathe, aux Fourcade Agnès et Seb, et à Matthieu. Merci pour tout ce que vous m'avez apporté. Je crois qu'on peut dire que je suis une grande maintenant.

A mes neveux et nièces d'amour: Mathilde, Axelle, Pierre, Antoine, Jeanne, Maxime et Louise. Pour leur joie de vivre et leurs pitreries.

A ma belle-famille. Pour leur gentillesse et leur accueil chaleureux.

A Cécile pour ta douceur et ton intelligence. A Marine pour ton naturel et ton autodérision. Merci pour ces fous-rires et ces voyages autour du monde de l'Indonésie en Guadeloupe, en passant par les Baléares, la Sicile, la Thaïlande, le Portugal, Miami...

A Stef, mon binôme d'études de médecine hors norme. On en a fait du chemin.

A mes amis. Pour tous les bons moments passés ensemble.

A tous les médecins qui ont participé à ma formation au cours de mon internat et qui m'ont accueillie si chaleureusement dans leurs services. A Karine Bachelet, Francesca Dal Canton, Emmanuel Berteretche et Bruno Marque rencontrés lors de mes premiers semestres à Mont-de-Marsan. A Laurence Mériquier et Antoine Barlatier qui m'ont permis de passer un excellent semestre dans l'unité Charcot à Cadillac. A Marie Brisebarre. A Eléonore Emerit dont j'ai pu bénéficier de l'enseignement et de la douceur durant deux semestres. A Anne Gaiffas et Nicolas Deltort. A Alain Desage, Amélie Jutant et Dimitri Rakotomalala qui m'ont très rapidement accordé leur confiance. A l'équipe médicale du Professeur Marc Auriacombe.

À tous mes co-internes, colocataires d'internat et collègues de promo. Ce fut un réel plaisir de travailler avec vous.

À toutes les équipes soignantes avec lesquelles j'ai eu la chance de travailler et qui m'ont également permis d'apprendre de leurs expériences, avec une pensée particulière pour les équipes du CMP d'Eysines et du SUHEA.

A Jérôme.

Pour ton amour, ton humour, ta quiétude et ta patience.

A ton soutien inconditionnel durant ces nombreuses et belles années.

AU RAPPORTEUR

Madame le Docteur Marianne LAFITTE

Praticien hospitalier

Docteur en sciences de l'éducation et Docteur en médecine, cardiologue

Responsable de l'Unité Transversale d'Education Thérapeutique

Centre Hospitalier Universitaire de Bordeaux

Vous nous avez fait l'honneur d'être le rapporteur de cette thèse. Je vous exprime toute ma gratitude et toute ma reconnaissance d'avoir accepté d'être le rapporteur de ce travail. Veuillez recevoir ici l'expression de mes sincères remerciements.

AUX MEMBRES DU JURY

Monsieur le Professeur Bruno AOUIZERATE

Professeur des Universités

Praticien Hospitalier

Docteur en Neurosciences et Docteur en médecine, psychiatre

Responsable du Centre de référence Régional des Pathologies Anxieuses et de la Dépression

Coordinateur du DES de psychiatrie

Centre Hospitalier Charles PERRENS, Bordeaux

Je suis très honorée que vous ayez accepté de juger ce travail de thèse. J'ai apprécié m'imprégner de vos compétences professionnelles de qualité, lors des cours de D.E.S ainsi que durant le stage effectué au sein de votre pôle. Je vous prie de bien vouloir accepter l'expression de ma reconnaissance et de mon profond respect.

Monsieur le Professeur Cédric GALERA

Professeur des Universités

Praticien Hospitalier

Docteur en médecine, psychiatre

Centre Hospitalier Charles Perrens, Bordeaux

Je vous suis très reconnaissante d'avoir accepté de juger mon travail de thèse. Je n'ai pas eu la chance de travailler à vos côtés mais j'ai apprécié la qualité de votre enseignement et vos qualités humaines lors des cours de D.E.S, ainsi que durant le stage effectué au sein de votre pôle. Soyez assuré de ma reconnaissance et de mon profond respect.

Madame le Docteur Julie ROLLAND

Praticien hospitalier

Docteur en médecine, psychiatre

Centre hospitalier de Cadillac

Je te remercie d'avoir accepté de juger cette thèse. J'ai eu la chance d'avoir pu travailler dans ton service en troisième semestre. J'ai ainsi profité de ton sens clinique, de ta pédagogie et de tes qualités humaines. Ce fut un grand plaisir de travailler à tes côtés. Ta rigueur et ta bienveillance constituent des modèles à mes yeux. J'espère que tu trouveras dans ce travail le témoignage de ma reconnaissance et de ma plus grande estime.

AU DIRECTEUR DE THESE

Madame le Professeur Marie TOURNIER

Professeur des Universités

Praticien Hospitalier

Docteur en Epidémiologie et Docteur en médecine, psychiatre

Centre Hospitalier Charles Perrens, Bordeaux

Je vous remercie de la confiance que vous m'avez accordée en acceptant de diriger ce travail de thèse. Votre patience, votre soutien et vos conseils m'ont permis de réaliser ce travail sereinement. Soyez assurée de ma gratitude et toute ma reconnaissance.

AU PRESIDENT DU JURY

Madame le Professeur Hélène VERDOUX

Professeur des Universités

Praticien Hospitalier

Docteur en Epidémiologie et Docteur en médecine, psychiatre

Chef de Pôle Universitaire de Psychiatrie Adulte

Centre Hospitalier Charles Perrens, Bordeaux

Je vous remercie de l'honneur que vous me faites en acceptant de présider le jury de cette thèse. J'ai eu la chance d'effectuer deux semestres au sein de votre pôle et j'ai ainsi pu bénéficier de votre grande expérience, de votre bienveillance et de vos conseils. Je vous suis très reconnaissante d'avoir mis à ma disposition la richesse de votre savoir et la pertinence de votre sens clinique. Veuillez trouver ici le témoignage de mon profond respect et de ma sincère reconnaissance.

TABLE DES MATIERES

LISTE DES ABREVIATIONS.....	13
INTRODUCTION.....	14
PARTIE 1 : REVUE DE LA LITTÉRATURE.....	15
1. LES TROUBLES BIPOLAIRES	15
1.1 Historique	15
1.2 Définition	15
1.3 Données épidémiologiques	15
1.4 Evolution et pronostic	16
1.4.1 Mortalité	16
1.4.2 Impact fonctionnel.....	16
1.4.2.1 Impact sur le fonctionnement social et familial	17
1.4.2.2 Impact sur le fonctionnement professionnel	17
1.4.2.3 Impact sur les fonctions cognitives	18
1.4.3 Impact économique	18
1.5 Prise en charge.....	18
1.5.1 Traitement pharmacologique	18
1.5.1.1 Traitement de l'épisode maniaque.....	19
1.5.1.2 Traitement de l'épisode dépressif caractérisé.....	19
1.5.1.3 Traitement au long cours	19
1.5.2 Sismothérapie	20
1.5.3 Les interventions psychologiques	20
2. L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT	20
2.1 Définition	20
2.2 Objectifs	21
2.3 Législation	21
2.4 Principes généraux	22
2.4.1 L'éducation thérapeutique du patient : pour qui ?	22
2.4.2 L'éducation thérapeutique du patient : par qui ?	23
2.4.3 L'éducation thérapeutique du patient : comment ?.....	24
2.5 La psychoéducation.....	25
3. L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT DANS LES TROUBLES.....	26
BIPOLAIRES	26

3.1 Objectifs	26
3.2 Efficacité de la psychoéducation dans les troubles bipolaires	26
3.2.1 Prévention des rechutes et diminution de la sévérité des symptômes	27
3.2.1.1 Prévention des rechutes dépressives	27
3.2.1.2 Prévention des rechutes maniaques ou hypomaniaques	28
3.2.2 Amélioration des connaissances du patient et de l'adhésion médicamenteuse	28
3.2.3 Amélioration du fonctionnement socioprofessionnel et de la qualité de vie	29
3.3 Recommandations de bonne pratique	30
3.3.1 Recommandations de la Haute Autorité de Santé	30
3.3.2 Recommandations du National Intensive Care Evaluation (NICE)	30
3.3.3 Recommandations de l'American Psychiatric Association (APA)	30
3.3.4 Recommandations du Canadian Network for Mood and Anxiety Treatments (CANMAT)	30
4. LA PRESCRIPTION DES PROGRAMMES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT	31
4.1 Qui prescrit ?	31
4.2 Comment prescrire ?	32
4.3 Les informations utiles à la prescription de l'ETP	32
4.3.1 Où trouver l'information ?	32
4.3.2 Indication	32
4.3.3 Objectifs	33
4.3.4 Description	33
4.3.5 Modalité des séances	33
4.3.6 Contact	33
PARTIE 2 : ETUDE PERSONNELLE	34
1. CONTEXTE ET OBJECTIF DE L'ETUDE	34
2. MATERIELS ET METHODES	34
2.1 Schéma de l'étude	34
2.2 Mode de recueil des sites d'intérêts	34
2.3 Evaluation des informations	34
3. RESULTATS	35
3.1 Les sites internet proposant une information sur l'ETP pour les troubles bipolaires en Nouvelle-Aquitaine	35
3.1.1 Les sites administratifs	35

3.1.2 Les sites des établissements de santé	36
3.1.3 Les sites associatifs	37
3.2 Les programmes d'ETP des troubles bipolaires en Nouvelle-Aquitaine	38
3.3 Les informations disponibles sur internet concernant les programmes d'ETP pour les	39
troubles bipolaires en Nouvelle Aquitaine référencés sur internet.....	39
PARTIE 3 : DISCUSSION	48
1. SYNTHÈSE DE L'ÉTUDE PERSONNELLE.....	48
1.1 Principaux résultats	48
1.1.1 Les sites web	48
1.1.2 La liste des programmes.....	48
1.1.3 Les informations disponibles sur internet	49
1.2 Limites de l'étude.....	49
1.3 Interprétation des résultats	49
2. LES OBSTACLES A LA DIFFUSION DES PROGRAMMES D'ETP	51
2.1 Les obstacles pour le prescripteur	51
2.2 Les obstacles pour le patient	51
3. PISTES D'AMÉLIORATION.....	52
CONCLUSION	54
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	55
ANNEXES	62
SERMENT D'HIPPOCRATE	63
RESUMÉ.....	64

LISTE DES ABREVIATIONS

APA : American Psychiatric Association

ARS : Agence Régionale de Santé

AVI : Années de Vies vécues avec une Incapacité

BAP : British Association for Psychopharmacology

CANMAT : Canadian Network for Mood and Anxiety Treatments

CETBA : Centre d'Education Thérapeutique de Bordeaux Aquitaine

CH : Centre Hospitalier

CIM : Classification Internationale des Maladies

CMP : Centre Médico-Psychologique

DSM : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

ETP : Education Thérapeutique du Patient

HAS : Haute Autorité de Santé

HCSP : Haut conseil de la santé publique

HPST : Loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires »

INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé

IRDES : Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé

NICE : National Intensive Care Evaluation

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

OSCARS : Observation et Suivi Cartographique des Actions Régionales de Santé

TCC : Thérapie Cognitivo-Comportementale

WFSBP : World Federation of Societies of Biological Psychiatry

INTRODUCTION

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), l'éducation thérapeutique du patient (ETP) 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 » (1). L'ETP participe à l'amélioration de la santé du patient ainsi qu'à l'amélioration de sa qualité de vie et de celle de ses proches.

Les troubles bipolaires sont des maladies psychiatriques complexes et sévères, touchant au moins 1 à 2,5% de la population générale (2). Ce sont des troubles de l'humeur récurrents, souvent chroniques, qui peuvent induire de nombreuses complications. Ils sont en effet considérés par l'OMS comme la sixième cause de handicap dans le monde (3). Leur traitement pharmacologique a un rôle majeur avec une efficacité établie, mais il se révèle souvent insuffisant. Différentes interventions psycho-sociales, fondées sur une approche multidimensionnelle, se sont ainsi fait une place importante dans la prise en charge du patient (4). Actuellement, l'ETP fait partie des recommandations internationales dans la prise en charge globale des patients souffrant de trouble bipolaire.

Pour autant, encore trop peu de patients participent à un programme d'éducation thérapeutique, malgré son efficacité établie dans ce trouble. En améliorant la diffusion de l'ETP et son accessibilité, on pourrait attendre une meilleure évolution du trouble et une meilleure qualité de vie des patients. Une meilleure publicité autour de ces programmes pourrait participer à l'inclusion de davantage de patients.

Nous nous sommes donc interrogées sur les informations utiles aux potentiels prescripteurs de programmes d'ETP dans les troubles bipolaires et sur l'accessibilité actuelle de ces informations.

Pour répondre à ces interrogations, nous avons mené une brève revue de la littérature sur l'ETP et sa place dans les troubles bipolaires. Nous avons également identifié les informations utiles à la prescription d'un programme d'ETP. Par la suite, nous avons effectué un état des lieux des informations accessibles sur internet concernant les différents programmes d'ETP dispensés pour les troubles bipolaires en Nouvelle-Aquitaine. Nous avons recherché pour chacun la disponibilité des informations utiles aux prescripteurs et aux bénéficiaires de l'ETP. En utilisant ces différents éléments, nous discutons des obstacles à la diffusion de l'ETP et des pistes d'amélioration.

PARTIE 1 : REVUE DE LA LITTÉRATURE

1. LES TROUBLES BIPOLAIRES

1.1 Historique

Les troubles bipolaires sont décrits depuis l'Antiquité, avec l'identification de la mélancolie et de la manie. Mais c'est au XIX^{ème} siècle que plusieurs psychiatres offrent de grandes avancées. Jean-Pierre Falret parle de « folie circulaire » en 1854, faisant référence à la succession d'états maniaques et dépressifs, avec un intervalle « lucide » plus ou moins prolongé. La même année, Jules Baillarger décrit la « folie à double forme : deux périodes régulières, l'une de dépression et l'autre d'excitation ». En 1899, Emil Kraepelin introduit le terme de « psychose maniaco-dépressive » et son élève Karl Von Kleist parle le premier de maladie « bipolaire » en 1953, qu'il oppose au trouble « unipolaire ». Le terme de trouble bipolaire est maintenant admis depuis les années 1980, officialisé par le DSM-III puis la CIM-10.

1.2 Définition

La Haute Autorité de Santé (HAS) décrit le trouble bipolaire comme une pathologie sévère et chronique de l'humeur « alternant des phases d'expansion de l'humeur avec une augmentation de l'énergie et des activités (manie ou hypomanie), et des baisses de l'humeur (dépression), avec des intervalles libres plus ou moins longs » (2). Le DSM-5 définit plusieurs troubles bipolaires aux présentations cliniques hétérogènes : le trouble bipolaire de type I (caractérisé par la présence d'au moins un épisode maniaque), le trouble bipolaire de type II (caractérisé par la présence d'épisodes hypomaniaques et dépressifs caractérisés), le trouble bipolaire induit par une substance ou un médicament, dû à une autre affection médicale et le trouble bipolaire autre spécifié ou non (défini par des symptômes hypomaniaques et dépressifs qui ne réunissent pas les critères diagnostiques des sous-types précédents) (5).

1.3 Données épidémiologiques

La prévalence vie entière des troubles bipolaires est estimée à environ 2,4% de la population générale, et cela de manière homogène en Europe, en Asie et aux Etats-Unis. D'après Mérikangas et son équipe, elle est de 0,6% pour le trouble bipolaire de type 1, 0,4% pour le type II et de 1,4% pour le trouble bipolaire indifférencié (6). En France, elle est estimée entre 1% et 2,5% dans les études en population générale mais est très certainement largement sous-évaluée (7). En effet, le début du trouble se situe généralement entre 15 et 25 ans, le sex-ratio est équilibré, mais face à une présentation clinique variée et complexe, on

note un taux important d'erreur diagnostique, allant de 30% à 69% en Europe et aux Etats-Unis, lors de la première évaluation médicale (8, 9). Le retard diagnostique, estimé entre 8 et 10 ans, constitue un véritable problème de santé publique (10).

La comorbidité psychiatrique des troubles bipolaires est très importante. L'étude de Mérikanas en 2011, incluant plus de 60 000 participants, montre que 75% des patients présentant un trouble bipolaire souffrent d'une pathologie psychiatrique associée, avec pour plus de la moitié d'entre eux au moins trois autres troubles. La fréquence de comorbidités est significativement plus élevée pour le trouble bipolaire de type I (88,2%) que le type II (83,1%) et le trouble bipolaire indifférencié (69,1%). Les affections comorbides les plus fréquentes sont les troubles anxieux, notamment les attaques de panique (49,8%), suivis des troubles du comportement (trouble explosif intermittent, trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité, trouble oppositionnel avec provocation, trouble des conduites (44,8%)). Les troubles de l'usage de substance sont également fréquents (36,6%), avec un abus d'alcool pour 34,2% des patients (6).

1.4 Evolution et pronostic

1.4.1 Mortalité

Le taux de mortalité des personnes atteintes de trouble bipolaire est deux à trois fois plus élevé que celui de la population générale (11). Cela s'explique en partie par le nombre important de suicides. Le risque de passage à l'acte est quinze fois plus élevé qu'en population générale ; le trouble bipolaire est ainsi la pathologie psychiatrique qui conduit le plus fréquemment au suicide (12). On estime que 25 à 60% des patients souffrant de trouble bipolaire feront au moins une tentative de suicide dans leur vie et que 4% à 19% d'entre eux en décèderont (13). La surmortalité est également liée aux comorbidités somatiques fréquentes dans le trouble bipolaire. Le risque de décès prématuré par cause naturelle est doublé par rapport à la population générale (14). Les principales pathologies responsables sont d'origines cardiovasculaire et cérébrovasculaire compte tenu de la fréquence accrue de la sédentarité, de la consommation de tabac, du syndrome métabolique et du diabète chez les patients présentant un trouble bipolaire (15). Il convient d'ajouter les décès par accident (les patients en phase maniaque y sont plus exposés), ainsi que l'aggravation du pronostic d'autres maladies et les accidents iatrogènes (16).

1.4.2 Impact fonctionnel

Les patients présentant un trouble bipolaire ont une altération du fonctionnement

global durant les épisodes thymiques, dépressifs ou maniaques, ainsi qu'une augmentation du nombre d'actes médicolégaux liés à la désinhibition psychocomportementale. Pour autant, de nombreuses études ont également mis en évidence un fonctionnement défavorable durant les périodes de rémission (17, 18), du fait de symptômes résiduels ou subsyndromiques (19).

Selon l'OMS, les troubles bipolaires sont ainsi classés au neuvième rang des pathologies responsables du plus grand nombre d'années de vie vécues avec une incapacité (AVI) et au cinquième rang dans la tranche d'âge 15-44 ans (20).

1.4.2.1 Impact sur le fonctionnement social et familial

Sanchez-Moreno et son équipe, dans une revue de la littérature parue en 2009, mettent en avant une altération du fonctionnement psychosocial chez les patients souffrant de troubles bipolaires. Ils observent une déficience significative dans les domaines de la famille, de la vie sociale et du travail, au-delà des phases aiguës de la maladie. Les patients ont d'importantes difficultés dans leurs relations interpersonnelles et dans l'engagement dans des activités de loisir (21). Leur réseau social et amical est significativement moins riche que celui de personnes ne souffrant pas de trouble psychiatrique (22). Cette moins bonne adaptation sociale pourrait être un facteur pronostique du trouble, notamment par la précipitation de rechutes dépressives (23, 24).

Du point de vue familial, on retrouve une proportion significativement supérieure d'individus célibataires, séparés, divorcés ou veufs qu'en population générale (25). Dans la plupart des cas, les patients souffrant de trouble bipolaire ont des difficultés à maintenir les relations établies au sein de la famille (26). La maladie a également un impact marqué sur l'entourage des patients (27).

1.4.2.2 Impact sur le fonctionnement professionnel

Les troubles bipolaires entraînent d'importantes difficultés professionnelles à type d'inefficacité au travail, d'absentéisme, de difficultés à maintenir un emploi, de chômage ou de congés longue durée (28). D'après Sanchez-Moreno (2009), près de la moitié des patients n'ont pas d'activité professionnelle (21). En 2013, Marwaha et son équipe, dans une nouvelle revue de littérature, montrent que le trouble bipolaire entraîne une sous-performance au travail et que 40 à 50% des personnes poursuivant leur emploi peuvent subir une baisse de leur statut professionnel au fil du temps. Les niveaux d'emploi sont plus élevés dans les troubles bipolaires débutants que lorsque la maladie est ancienne (29). Les difficultés professionnelles semblent augmenter avec l'âge et le nombre d'épisodes aigus (30).

1.4.2.3 Impact sur les fonctions cognitives

Les déficits cognitifs sont des déterminants importants de l'altération du fonctionnement psychosocial dans les troubles bipolaires, même s'ils sont d'intensité moindre qu'au cours d'autres troubles psychiatriques comme la schizophrénie. Ils sont retrouvés pendant les phases aiguës et certains d'entre eux persistent durant les périodes inter critiques (31). Ont été observés des déficits de l'attention, de la vitesse de traitement, de la mémoire verbale et des fonctions exécutives (32). La perturbation est plus marquée pour le trouble bipolaire de type I, mais touche tous les sous types (33). Ces dysfonctions cognitives peuvent représenter une entrave à la rémission fonctionnelle des patients.

1.4.3 Impact économique

Les troubles bipolaires ont un fort retentissement individuel mais également un impact économique majeur, induisant des coûts pour le patient, son entourage et la société. Cela comprend les coûts directs liés aux soins ambulatoires et hospitaliers, et les coûts indirects secondaires à la morbidité (altération de la productivité au travail, arrêts de travail, chômage, prestations d'invalidité...). Une étude américaine a estimé le total des frais du trouble bipolaire pour l'année 2009 aux Etats-Unis à 151 milliards de dollars. Parmi cela, environ 120 milliards étaient des coûts indirects, soit 80% des dépenses totales. Les auteurs précisent pour autant que ces chiffres sont une sous-estimation du coût réel (34). Le trouble bipolaire constitue la pathologie mentale ayant le coût le plus élevé par employé et entraîne une charge financière croissante pour la société (35). Deux tiers des coûts directs seraient imputables aux comorbidités psychiatriques et somatiques du trouble (36). Il est à noter qu'une part importante de cette charge économique est liée au retard diagnostique et donc au retard thérapeutique, ainsi qu'à une déstabilisation du trouble secondaire à une prise en charge inappropriée ou insuffisante tant en phase aiguë qu'en phase d'entretien (37).

1.5 Prise en charge

Une étude anglaise a montré que seuls 25% des patients souffrant de trouble bipolaire reçoivent un traitement adéquat (38). La qualité de la prise en charge est pourtant d'importance majeure tant pour la qualité de vie du patient, de son entourage que sur le plan économique et sociétal. Elle doit être pluridisciplinaire et dispensée au long cours.

1.5.1 Traitement pharmacologique

Le traitement médicamenteux est essentiel lors des épisodes aigus comme en phase de maintenance, afin de limiter le nombre et la durée des épisodes thymiques ainsi que les

symptômes résiduels.

1.5.1.1 Traitement de l'épisode maniaque

L'épisode maniaque ou hypomaniaque signe le diagnostic de trouble bipolaire et implique la mise en place d'un traitement thymorégulateur, associé ou non à un antipsychotique. Une monothérapie est à privilégier selon les recommandations de bonne pratique, mais elle est exceptionnelle (39, 40). Les traitements ayant l'autorisation de mise sur le marché en France sont les sels de lithium, les anticonvulsivants valpromide, divalproate de sodium et carbamazépine, et les antipsychotiques atypiques risperidone, olanzapine, aripiprazole et quétiapine. Ces derniers ont montré une rapidité d'action sur la manie mais une moins bonne tolérance que les thymorégulateurs et un manque de preuve de leur efficacité au long cours (41, 42). En pratique, ils sont souvent associés aux thymorégulateurs lors de la phase aiguë. Les sels de lithium restent le traitement de premier choix, du fait de leur efficacité et de leur bonne tolérance au long cours (43, 44).

1.5.1.2 Traitement de l'épisode dépressif caractérisé

Le traitement de l'épisode dépressif du trouble bipolaire est sujet à plus de controverses. La monothérapie est toujours à rechercher. Les traitements thymorégulateurs sont à privilégier avec les sels de lithium et la lamotrigine en chefs de file (39, 40). Les traitements antipsychotiques, notamment la quétiapine, peuvent également être utilisés durant la phase aiguë.

Les antidépresseurs n'ont pas d'autorisation de mise sur le marché dans le trouble bipolaire mais sont souvent utilisés. Selon certaines études, ils favorisent la survenue de dysphorie, irritabilité, agitation et donc l'apparition d'un tableau mixte, ce qui augmente le risque de passage à l'acte suicidaire (45). Ils ne sont donc à utiliser qu'avec précaution et en cas de résistance, en privilégiant les inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine et en association avec un thymorégulateur (40).

1.5.1.3 Traitement au long cours

Dans les troubles bipolaires, le traitement thymorégulateur qui s'est montré efficace en phase aiguë doit être poursuivi en phases de maintenance et de prévention afin d'éviter les symptômes résiduels et prévenir les rechutes. Là encore, on privilégiera la monothérapie et le traitement par sels de lithium qui a largement démontré son efficacité (43).

1.5.2 Sismothérapie

La sismothérapie ou électroconvulsivothérapie peut être utilisée dans la prise en charge du trouble bipolaire. Elle permet une amélioration rapide et à court terme des symptômes sévères, lorsque d'autres options thérapeutiques se sont révélées inefficaces, que les symptômes peuvent mettre en jeu le pronostic vital (épisode dépressif caractérisé sévère ou réfractaire aux thérapeutiques, état catatonique, épisode maniaque sévère et prolongé), ou qu'il existe une contre-indication aux autres traitements.

1.5.3 Les interventions psychologiques

Les traitements médicamenteux ne peuvent pas toujours garantir l'absence de rechute. Les événements de vie stressants, les troubles du sommeil ou du rythme de vie, et les perturbations sociales et familiales sont autant de facteurs de risque complexes d'une rechute. De plus, se pose la question de l'alliance thérapeutique et de l'adhésion médicamenteuse par les patients. Les interventions psychologiques ne se substituent pas au traitement pharmacologique mais ont une place de choix dans les troubles bipolaires. L'éducation thérapeutique du patient, la thérapie cognitive et comportementale, la thérapie interpersonnelle et la thérapie familiale ont montré une réelle efficacité et apparaissent dans les recommandations depuis quelques années (40). La remédiation cognitive et les stratégies de réhabilitation sont également indiquées chez certains patients.

2. L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

2.1 Définition

En 1998, l'OMS apporte une définition consensuelle de l'éducation thérapeutique du patient. Elle 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 doit faire « partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient » et est conçue « pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins ». Avec des activités organisées, elle permet aux patients et à leurs familles de « 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 » (1). Cette définition a ensuite été reprise par la Haute Autorité de Santé (HAS) puis par l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES).

2.2 Objectifs

La HAS éditte des recommandations sur l'ETP en 2007 et en définit les deux finalités spécifiques (46). L'ETP doit permettre une acquisition progressive et un maintien par le patient de compétences d'autosoins et d'adaptation, en s'appuyant sur le vécu de la maladie, les besoins et les attentes du patient. Les compétences d'autosoins se rapportent aux décisions que prend le patient afin de modifier l'effet de sa maladie, telles que « prendre en compte les résultats d'une auto-surveillance, adapter des doses de médicaments, initier un auto-traitement, modifier son mode de vie (équilibre diététique, activité physique, etc.), impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent ». Les compétences d'adaptation correspondent à des compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques, qui permettent aux individus de diriger leur existence et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci : « savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress, développer un raisonnement créatif et une réflexion critique, prendre des décisions et résoudre un problème, se fixer des buts à atteindre et faire des choix, s'observer, s'évaluer et se renforcer ».

Actuellement, 20% de la population vit avec une maladie chronique en France. Selon l'OMS, résoudre le problème d'inobservance thérapeutique serait plus efficace que l'avènement de n'importe quel nouveau progrès biomédical (47). A terme, outre l'amélioration de l'adhésion médicamenteuse, l'ETP vise à développer une relation de confiance entre les patients et les professionnels de santé, limiter les complications, les handicaps et même à diminuer les décès prématurés.

Par ailleurs, plusieurs équipes ont signalé que l'ETP est une activité structurante qui rapproche les professions de santé et favorise l'exercice coordonné. Dans une publication de 2014, l'institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES) qualifie l'ETP de « leviers de renforcement de la proximité cognitive et donc du travail collectif » parmi les professionnels de santé (48).

2.3 Législation

L'ETP se développe progressivement en France depuis plus de vingt ans, et le rapport de l'OMS en 1998 permet de renforcer cette position (1). Dans ce rapport, le groupe d'experts pointe l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques et le fait que moins de 50% des patients suivent leur traitement correctement. Ces derniers semblent « mal informés sur leur maladie et peu d'entre eux sont assistés dans la gestion de leur traitement ». Les auteurs

mettent en avant la nécessité de développer l'ETP et proposent des approches pouvant servir de référence dans l'éducation et les soins de longue durée.

En France, en 2001 est présenté un Plan National d'Education Pour la Santé qui prévoit la formation systématique des professionnels de santé et l'accès à un programme structuré d'éducation thérapeutique pour tous les patients dont l'état de santé le nécessite (49). Par la suite, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé permet la fondation de l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) avec pour mission principale de développer les moyens de prévention et d'éducation pour la santé sur l'ensemble du territoire. Cette loi reconnaît le patient comme un acteur, partenaire de sa santé avec les professionnels. Dans les années 2000, plusieurs programmes nationaux d'ETP se développent pour certaines maladies chroniques : le diabète, l'obésité, les maladies cardio-vasculaires, l'asthme et la broncho-pneumopathie chronique obstructive.

En 2007, le plan d'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques fait de l'ETP une priorité (50). La HAS publie la même année les premières recommandations liées à l'ETP et un guide méthodologique présentant les éléments fondamentaux de « structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques » (51). Le rapport « Pour une politique nationale de l'éducation thérapeutique » est présenté en 2008 au Ministre de la Santé.

C'est le 21 Juillet 2009, que la loi HPST « Hôpital, Patients, Santé et Territoires » (article 84) a permis de donner un cadre législatif à l'ETP, en la définissant comme thérapeutique à part entière dans la prise en charge du patient et qu'elle l'inclut dans son parcours de soins. Même si elle ne peut être opposable au patient, elle a pour objectif de le rendre plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits, en cherchant à prévenir certaines complications et en améliorant sa qualité de vie.

2.4 Principes généraux

2.4.1 L'éducation thérapeutique du patient : pour qui ?

D'après la HAS, l'ETP s'adresse « à toute personne (enfant et parents, adolescent, adulte) ayant une maladie chronique, quels que soient son âge, le type, le stade et l'évolution de sa maladie ». En effet, on peut la proposer au patient lors de l'annonce diagnostique ou à tout autre moment de l'évolution de sa maladie si la proposition ne lui avait pas été faite antérieurement ou s'il l'avait refusée. Elle peut également s'adresser aux proches du patient (parents d'enfants ayant une maladie chronique, conjoint ou compagnon, fratrie, enfants de

parents malades, personne de confiance...) si ce dernier souhaite les impliquer dans l'aide à la gestion de sa maladie. Les professionnels et les aidants qui prennent soin de personnes âgées et dépendantes ou de personnes en situation de handicap moteur, sensoriel ou mental, dans les établissements médico-sociaux ou à domicile sont également concernés.

L'ETP se démarque en plaçant le patient au centre de sa prise en charge. Elle doit prendre en compte ses priorités, ses besoins spécifiques et ses singularités, telles que sa représentation de l'affection, la perception des symptômes, son projet de vie. Le statut socio-économique, le niveau culturel, les difficultés d'apprentissage (dyslexie, handicap, troubles cognitifs...) et le niveau d'éducation ne doivent pas priver les patients d'une ETP. Ces particularités doivent être prises en compte pour adapter le programme en termes d'accessibilité géographique, culturelle, de choix des techniques et outils pédagogiques (46). Cela ne peut en aucun cas être imposé, le patient a toute liberté de participer ou non aux programmes d'ETP.

2.4.2 L'éducation thérapeutique du patient : par qui ?

Les compétences requises pour les personnes dispensant l'ETP sont précisées dans le décret n°2013-449 du 31 mai 2013 et l'arrêté du 14 janvier 2015 (modifiant celui du 2 août 2010). Un programme d'éducation thérapeutique requiert souvent l'intervention de plus d'un professionnel de santé, voire d'emblée le recours à une équipe multidisciplinaire, en conformité à un cahier des charges national (article L. 1162- du Code de la Santé publique). L'autorisation de mise en œuvre de ces programmes est confiée aux Agences régionales de Santé (ARS) et leur évaluation à la HAS.

La composition de l'équipe réalisant l'ETP dépend du public-cible, en particulier de l'âge du patient, du type, du stade et de l'évolution de la maladie, et de la nature des compétences à acquérir par le patient. Tous les intervenants d'un programme doivent attester d'une formation obligatoire d'une durée minimale de quarante heures d'enseignements théoriques et pratiques, afin de notamment acquérir des compétences d'animation, relationnelles, pédagogiques, organisationnelles et de soins. Par ailleurs, le coordonnateur du programme doit lui aussi justifier des compétences requises, en attestant d'une formation spécifique à la coordination de programmes d'ETP également d'une durée minimale de quarante heures. De nombreuses formations permettent de valider ces heures (diplômes universitaires, organismes de formation professionnelle continue, stages organisés dans les établissements de santé...).

Un programme doit être mis en œuvre par au moins deux intervenants différents. Si le coordonnateur n'est pas un médecin, l'un de ces deux professionnels doit être médecin. L'ETP peut être dispensée par les professionnels de santé mentionnés aux livres Ier et II et aux titres Ier à VII du livre III de la quatrième partie du code de la Santé publique. On peut citer, par exemple, les médecins généralistes et spécialistes, infirmiers, pharmaciens, puéricultrices, kinésithérapeutes, diététiciens, ergothérapeutes... Elle peut également être assurée avec le concours d'autres professionnels tels que les psychologues, éducateurs, travailleurs sociaux ou sophrologues. Enfin, l'équipe peut comprendre un patient ressource formé à l'ETP qui intervient aux côtés d'un professionnel de santé (52).

2.4.3 L'éducation thérapeutique du patient : comment ?

Le principe fondamental de l'ETP est de placer le patient au centre de sa prise en charge en tant qu'acteur de santé. Elle va à l'encontre du vieux paradigme de la relation paternaliste entre le médecin « sachant » et le patient « appliquant ». Elle intègre une démarche fondée sur l'échange collaboratif, l'information et la confiance. Ainsi, plusieurs modalités d'accompagnement peuvent être proposées au patient selon sa demande, l'évolution de la maladie, le suivi médical et les compétences acquises.

Les offres d'ETP sont qualifiées d'« initiale », de « suivi régulier (ou de renforcement) » et de « suivi approfondi (ou de reprise) ». La durée des programmes et les moyens à mettre en œuvre dépendent des besoins éducatifs du patient, ce qui nécessite des adaptations permanentes des intervenants. Un programme doit être scientifiquement fondé sur des recommandations professionnelles, de la littérature scientifique, des conférences de consensus, et enrichi par les retours d'expérience des patients et de leurs proches.

Chaque offre d'ETP comprend des étapes méthodologiques bien définies. Dans un premier temps, il faut élaborer un diagnostic éducatif ou son actualisation en une ou plusieurs séances individuelles, avec un ou plusieurs professionnels de santé. Il sera établi avec le patient afin de mieux le connaître, identifier ses besoins et définir les compétences à acquérir. S'en suivent des séances d'ETP individuelles ou collectives ou en alternance, pour l'acquisition, la mobilisation et le maintien des compétences d'autosoins et d'adaptation. Une séance individuelle d'évaluation des compétences acquises, des changements survenus chez le patient et du déroulement du programme est enfin réalisée. Ainsi, de nouvelles séances pourront lui être proposées si besoin. Chaque programme nécessite une coordination autour du patient, des professionnels de santé impliqués dans la prise en charge de la maladie chronique (51). L'ETP peut être dispensée en établissement de santé public et privé, dans les

réseaux de santé et dans les structures de soins de premier recours (maisons de santé, cabinets de soins médicaux et paramédicaux...).

2.5 La psychoéducation

Après avoir été développée dans le champ des maladies somatiques et y avoir fait ses preuves, l'ETP s'applique depuis longtemps aux pathologies mentales, sous le terme de psychoéducation. C'est en 1980 que ce terme a été utilisé pour la première fois par Anderson et Hogarty qui voulaient développer l'information mais aussi l'apprentissage de stratégies pour faire face à la schizophrénie. La psychoéducation a ensuite été appliquée dans le domaine de la réhabilitation psychosociale pour les patients souffrant de schizophrénie afin d'atteindre le but de la réinsertion. Goldman, en 1988, définit la psychoéducation comme un processus de « formation d'une personne souffrant d'un trouble psychiatrique dans les domaines qui servent des objectifs de traitement et de réadaptation : l'acceptation de la maladie, la coopération active au traitement et à la réadaptation, l'acquisition d'habiletés compensant les déficiences liées au trouble psychiatrique » (53). La psychoéducation s'est ensuite étendue aux proches des patients (par exemple, le programme Profamille a été publié en 1993) et s'est généralisée à d'autres pathologies mentales telles que les troubles bipolaires, les troubles dépressifs persistants, les troubles du comportement alimentaire ou les troubles anxieux.

La démarche psychoéducative doit s'articuler entre trois dimensions complémentaires : pédagogique, psychologique et comportementale. La dimension pédagogique concerne l'enseignement d'informations sur la nature de la maladie, ses conséquences sur les patients et les membres de sa famille et son traitement. L'aspect psychologique se centre sur le soutien émotionnel afin d'accompagner au mieux la révélation du diagnostic, la transmission de l'information de manière personnalisée et la confrontation aux pertes imposées par la maladie. La dimension comportementale et cognitive s'attache à l'enseignement d'habiletés de gestion de la maladie au quotidien, en mettant en œuvre des stratégies thérapeutiques telles que la gestion du traitement, gestion du stress, résolution de problèmes ou habiletés de communication (54).

Les principaux objectifs de la psychoéducation sont de favoriser l'acceptation du trouble et lutter contre la stigmatisation, d'optimiser le traitement médicamenteux, prévenir les rechutes et diminuer le nombre et la durée des hospitalisations, favoriser l'alliance thérapeutique et améliorer la qualité de vie du sujet dans toutes ses dimensions (personnelle, familiale, professionnelle, relationnelle).

Dans la littérature, de nombreuses définitions différentes sont proposées pour la psychoéducation et pour l'ETP. Pour certains auteurs, le terme de psychoéducation est plus vaste englobant l'information sur la maladie, la prise en charge du patient et l'ETP. Pour d'autres, il se rapporte à l'ETP appliquée à la psychiatrie. Il reste à préciser les limites de la psychoéducation afin d'obtenir une définition consensuelle.

3. L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT DANS LES TROUBLES BIPOLAIRES

3.1 Objectifs

Au cours des deux dernières décennies, les programmes de psychoéducation se sont largement développés dans les troubles bipolaires. La HAS définit de nombreux objectifs pour l'ETP du trouble bipolaire, dans le guide destiné au patient édité en 2010. Elle doit permettre au patient de comprendre la maladie ainsi que les bénéfices des traitements médicamenteux, non médicamenteux et de la régularisation de ses habitudes. Le patient apprend à reconnaître les symptômes de la maladie, les effets indésirables liés aux différents traitements ainsi que les signes précurseurs et les facteurs déclencheurs d'une rechute (55). Ainsi, l'objectif principal est d'améliorer l'évolution des patients, en favorisant la conscience du trouble et de sa sévérité, ce qui permet une meilleure adhésion aux traitements et le développement d'une relation de collaboration entre les patients et leurs thérapeutes. Les objectifs secondaires sont la prévention des rechutes thymiques, la réduction du nombre et de la sévérité des symptômes, la diminution du risque suicidaire, l'amélioration du fonctionnement psychosocial et de la qualité de vie, l'amélioration de l'observance et la prévention de l'usage de substances psycho-actives.

3.2 Efficacité de la psychoéducation dans les troubles bipolaires

Les premières études évaluant l'efficacité de la psychoéducation sont apparues dans les années 1980. Les auteurs recherchaient l'impact des approches psycho-éducatives nouvelles chez les patients présentant un trouble bipolaire. Malgré des résultats encourageants, la faible fiabilité méthodologique ne permettait pas de conclure.

Par la suite, l'ETP s'est largement développée dans la prise en charge du trouble bipolaire, et les études se sont multipliées. L'équipe barcelonaise, menée par Colom et Vieta, a travaillé sur l'élaboration d'un programme structuré et intensif de psychoéducation pour les patients souffrant de trouble bipolaire. Plusieurs études ont évalué son efficacité à court et long termes (56, 57, 58, 59, 60, 61). Bauer et McBride ont également développé un

programme manualisé de psychoéducation pour le trouble bipolaire : le *Life Goals Program*. Deux études d'envergure ont démontré la pertinence de ce programme comme composante de la prise en charge des patients bipolaires (62, 63). Ainsi, la psychoéducation comme traitement complémentaire dans la prise en charge des troubles bipolaires a montré progressivement de nombreux intérêts.

3.2.1 Prévention des rechutes et diminution de la sévérité des symptômes

Dans leur première étude, en 2003, Colom et Vieta étudient l'efficacité globale de la psychoéducation chez des patients avec un trouble bipolaire de types I ou II euthymiques. Ils comparent un groupe de 60 patients recevant une intervention de psychoéducation de groupe, composée de séances hebdomadaires structurées durant 21 semaines, et un groupe témoin de 60 patients se réunissant 21 fois sans intervention spécifique, au cours d'un suivi de deux ans. Les résultats sont favorables concernant la prévention des rechutes par la psychoéducation avec 38% de rechute contre 60% dans le groupe témoin à la fin du programme et 67% de récurrence contre 92% dans le groupe témoin à deux ans de suivi (56). Les auteurs effectuent une deuxième étude la même année n'incluant que les patients respectant leur traitement pharmacologique. Les résultats sont similaires, ce qui suggère que les effets positifs de l'intervention ne sont pas simplement expliqués par une amélioration de l'observance thérapeutique (57). Cette efficacité est confirmée par une troisième publication montrant le maintien d'une différence entre les deux groupes cinq ans après la fin de l'intervention (61).

Par la suite, plusieurs études avec des résultats comparables émergent. En 2015, Bond et Anderson, publient une revue systématique d'essais cliniques randomisés et comparatifs contre placebo. Sur 16 études incluses, huit fournissent des données sur la prévention des rechutes et montrent une différence significative en faveur de la psychoéducation : 45% des participants n'ont pas rechuté contre 30% dans l'intervention témoin. Ainsi, le nombre de jours d'hospitalisation diminue également (64). Plus récemment, Chatterton et ses collaborateurs ont publié une méta-analyse rigoureuse en mai 2017, évaluant l'efficacité des interventions psychosociales en association avec un traitement médicamenteux (65). Sur 176 études, seules 41 ont été retenues incluant 3319 adultes présentant un trouble bipolaire. Les résultats montrent que les interventions focalisées sur les aidants réduisent le risque de rechute maniaque ou dépressive.

3.2.1.1 Prévention des rechutes dépressives

On retrouve peu d'études montrant l'efficacité prophylactique de la psychoéducation

sur le nombre de rechutes dépressives. Dans la revue systématique de Bond et Anderson, les résultats n'atteignent pas le seuil de significativité. Cependant, en différenciant psychoéducation individuelle et psychoéducation de groupe, on retrouve une prévention des rechutes dépressives significative concernant les interventions en groupe. D'après les auteurs, les programmes seraient plus efficaces à partir de 20 heures de psychoéducation (64). La méta-analyse de 2017 ne retrouve également pas de réduction significative des scores de l'échelle des symptômes de la dépression (65).

3.2.1.2 Prévention des rechutes maniaques ou hypomaniaques

Dès leurs premières études, Colom et Vieta constatent une diminution du nombre de rechutes maniaques chez les patients recevant leur programme de psychoéducation (56, 57). Les équipes de Simon (66) puis, en 2010, de Castle et de D'Souza retrouvent également un effet prophylactique significatif de la psychoéducation sur les épisodes maniaques, hypomaniaques ou à caractéristiques mixtes par rapport au groupe témoin (67, 68). En 2015, la revue systématique de huit essais cliniques randomisés et comparatifs confirme une efficacité significative de la psychoéducation de groupe. En effet, on ne note pas de rechute maniaque chez 69% des patients ayant reçu une intervention de psychoéducation, contre 54 % des patients du groupe placebo. Cependant, le seuil de significativité n'est pas atteint pour la psychothérapie individuelle (64). De plus, la méta-analyse de l'équipe de Chatterton souligne l'intérêt de l'association psychoéducation et thérapie cognitivo-comportementale (TCC) afin de diminuer la symptomatologie maniaque (65).

3.2.2 Amélioration des connaissances du patient et de l'adhésion médicamenteuse

En 2008, Tournier et ses collaborateurs ont évalué l'efficacité d'un programme individuel de psychoéducation pour le trouble bipolaire, dispensé au cours d'une hospitalisation. Un auto-questionnaire, permettant de calculer un score de connaissance, a été proposé à 38 patients ayant bénéficié du programme et 28 n'ayant pas reçu de psychoéducation structurée. Les patients ayant reçu le programme structuré de psychoéducation avait significativement une meilleure connaissance de leur trouble et de leur traitement (69). Plusieurs études retrouvent des résultats comparables. En effet, la revue de Bond et Anderson montre que la psychoéducation augmente les connaissances à court terme sur la maladie et le traitement, les attitudes envers la médication, et améliore ainsi l'adhésion thérapeutique et l'acceptabilité du trouble (64).

En 2016, Bilderbeck et son équipe effectuent un essai comparatif et randomisé,

comparant un programme de psychoéducation de cinq sessions auto-administrées et un programme dispensé par un thérapeute. La connaissance de la maladie à trois mois était meilleure dans le groupe avec thérapeute, ce qui augmentait le nombre de semaines en bonne santé dans les douze mois (70). La méta-analyse de 2017 montre que la psychoéducation seule ou en association avec une thérapie cognitivo-comportementale améliore également l'observance des traitements (65).

3.2.3 Amélioration du fonctionnement socioprofessionnel et de la qualité de vie

Dès 1999, Perry et son équipe étudient l'effet d'un programme de psychoéducation chez 69 patients présentant un trouble bipolaire. Ils mettent en évidence une amélioration significative du fonctionnement social et professionnel à 18 mois chez les patients ayant reçu une intervention de psychoéducation par rapport au groupe témoin, par l'identification précoce des prodromes (71).

Javadpour et ses collègues, en 2013, évaluent la qualité de vie globale des patients ayant un trouble bipolaire à partir d'un questionnaire de l'OMS en version brève, le WHOQOL-BREF qui mesure quatre domaines généraux : la santé physique, la santé psychologique, les relations sociales et l'environnement. Les auteurs retrouvent des résultats en faveur d'une amélioration significative de la qualité de vie dans tous les domaines chez les patients bénéficiant d'un programme de psychoéducation individuel (72). En 2015, la revue systématique met en évidence une amélioration de la qualité de vie avec la psychoéducation dans trois études sur quatre. Cependant, les résultats sont moins évidents concernant le fonctionnement psychosocial. Deux études rapportent un bénéfice significatif de la psychoéducation, et trois ne retrouvent pas de différence avec le groupe témoin (64).

La méta analyse de Chatterton en 2017 montre une amélioration significative du fonctionnement global avec une intervention de psychoéducation associée à la TCC. Elle met également en évidence des résultats en faveur de la psychoéducation seule pour les patients présentant un trouble bipolaire de type I. La taille d'effet diminue pour les échantillons incluant les patients présentant un trouble bipolaire de type I et de type II. De plus, les effets sont plus importants dans les suivis à long terme, mais les études sont peu nombreuses (65).

Par ailleurs, certaines études montrent également une amélioration sur d'autres variables telles que le nombre de journées symptomatiques, les attitudes par rapport à la médication, la concentration sanguine de lithium, le bien-être, le stress et une diminution des coûts pour les services de santé.

3.3 Recommandations de bonne pratique

L'ETP occupe depuis des années une place importante dans les recommandations internationales de la prise en charge du trouble bipolaire.

3.3.1 Recommandations de la Haute Autorité de Santé

En France, la HAS inscrit l'ETP dans le parcours de soin du patient, en précisant qu'elle n'est pas opposable au patient. Il est recommandé de proposer des mesures psycho-éducatives pour le patient et/ ou pour son entourage (55, 73).

3.3.2 Recommandations du National Intensive Care Evaluation (NICE)

Dans les dernières recommandations du NICE, publiées en septembre 2014, les auteurs confirment l'intérêt d'une intervention psychologique structurée dans les suites d'un épisode aigu dépressif ou maniaque, développée spécifiquement pour le trouble bipolaire et comportant un manuel décrivant l'administration (74). Elle peut être dispensée en individuelle ou en groupe, proposée pour le patient mais également ses aidants. L'intervention doit couvrir l'explication de l'évolution du trouble bipolaire, le rôle des prises en charge pharmacologique et psychologique, le risque de l'arrêt d'un traitement y-compris pour les femmes enceintes, les facteurs déclenchants potentiels de rechute, les prodromes et des stratégies d'autogestion.

3.3.3 Recommandations de l'American Psychiatric Association (APA)

Depuis 2002, la psychoéducation s'inscrit dans les recommandations de l'APA dans le traitement du trouble bipolaire, en se fondant sur les études de Perry et ses collaborateurs (71). En association aux traitements médicamenteux, elle doit être proposée au patient et à sa famille tout au long de la prise en charge pour renforcer le rôle de collaboration du patient. Elle est à privilégier en période de stabilité thymique (75).

3.3.4 Recommandations du Canadian Network for Mood and Anxiety Treatments (CANMAT)

Les dernières recommandations de la CANMAT, publiées en 2013, s'appuient sur les nombreuses études évaluant l'efficacité de la psychoéducation. Elle est recommandée chez tous les patients avec un trouble bipolaire et permet d'améliorer l'évolution de la maladie (76).

Ainsi, les interventions de psychoéducation ont une place de choix dans les recommandations de prise en charge du trouble bipolaire. On peut également citer les

recommandations de la *British Association for Psychopharmacology* (BAP), de la *World Federation of Societies of Biological Psychiatry* (WFSBP) et du *Scottish Intercollegiate Guidelines Network* (77, 78, 79).

4. LA PRESCRIPTION DES PROGRAMMES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

4.1 Qui prescrit ?

D'après les recommandations de la HAS, tout professionnel de santé, impliqué dans la prise en charge usuelle d'un patient ayant une maladie chronique, doit informer le patient de la possibilité de bénéficier d'un programme d'ETP, et doit la lui proposer en lui décrivant les ressources locales. La proposition doit être faite à un moment proche de l'annonce du diagnostic ou à tout autre moment de l'évolution de la maladie, si la proposition ne lui avait pas été faite antérieurement ou si le patient avait refusé (46).

Les associations de patients peuvent également orienter le patient et ses proches vers l'ETP. Par ailleurs, elles peuvent être sollicitées dans les phases de conception, de mise en œuvre et d'évaluation d'un programme. En effet, l'intervention de patients dans les séances collectives d'ETP peut être complémentaire de l'intervention des professionnels de santé. Elle contribue à la démarche éducative par un partage d'expériences au sujet de la maladie et des traitements, un relais des messages délivrés par les professionnels de santé et un échange sur les préoccupations quotidiennes, la résolution de problèmes et les ressources disponibles (51). De plus, la satisfaction des patients qui ont participé à des programmes permet un effet de « bouche à oreille » et pourrait accroître la mobilisation autour de l'ETP.

Nous n'avons pas retrouvé de publications évaluant le circuit d'adressage des patients vers un programme d'ETP des troubles bipolaires et plus généralement des troubles psychiatriques. Dans les nombreuses études évaluant l'efficacité des programmes de psychoéducation, on observe dans les critères d'inclusion que les patients étaient recrutés lors des hospitalisations suite à un épisode thymique (57, 69, 72). La revue d'essais cliniques de Bond et Anderson et la méta-analyse de Chatterton et son équipe ne donnent aucune information sur l'orientation des patients vers la psychoéducation (64, 65). Ainsi, on peut penser que, dans les troubles bipolaires, les patients sont majoritairement adressés aux programmes d'ETP par les psychiatres hospitaliers. Nous ne connaissons pas de données sur le rôle des psychiatres libéraux ni des médecins généralistes, mais nous estimons un adressage faible de la part des médecins généralistes traitants.

En 2015, le Haut conseil de la santé publique (HCSP) publie un avis relatif à la mise en œuvre de l'ETP depuis la loi HPST du 21 juillet 2009. Il en ressort que l'ETP étant peu connue de la population, elle ne génère pas une forte demande de la part des patients ni de leur entourage. De plus, les professionnels connaissent peu les programmes d'ETP. Ce défaut de visibilité s'accompagne certainement d'un manque de légitimité vis-à-vis des médecins, malgré les publications disponibles sur l'efficacité de ces interventions et l'inscription aux notes de la HAS. Non formés et non informés, peu convaincus de l'utilité ou se sentant dépossédés d'une fonction qu'ils considèrent comme la leur, trop de médecins n'adressent pas, ou ne recommandent pas l'ETP à leurs patients (80).

4.2 Comment prescrire ?

Les recommandations de la HAS en 2007 décrivent comment proposer l'ETP au patient (81). Le prescripteur doit expliquer au patient les buts de l'ETP et ses bénéfices mais également les contraintes en termes de temps nécessaire et de disponibilité. Il est conseillé de présenter des exemples de déroulement de programmes et d'encourager le patient à poser des questions. On peut ensuite le renseigner sur l'accès à des séances dans son environnement proche. Pour finir, il est indiqué de remettre un document écrit d'informations pour compléter l'information orale, afin de permettre au patient de s'y reporter. Après l'entretien de présentation et de proposition de l'ETP, il faut laisser un temps de réflexion au patient afin qu'il prenne la décision de s'engager, de refuser ou de différer l'offre d'ETP.

4.3 Les informations utiles à la prescription de l'ETP

Afin de permettre l'accès à l'ETP pour les patients souffrant de troubles bipolaires, les médecins psychiatres hospitaliers, psychiatres libéraux ainsi que les médecins généralistes doivent disposer d'informations minimales pour orienter leurs patients vers un programme d'ETP adapté. Nous avons retenu plusieurs informations utiles aux prescripteurs ainsi qu'aux bénéficiaires de l'ETP, patients, aidants et entourage.

4.3.1 Où trouver l'information ?

Le prescripteur doit facilement avoir accès aux informations relatives à un programme d'ETP adapté à la pathologie chronique de ses patients.

4.3.2 Indication

Il doit être spécifié à quels patients s'adresse le programme, en termes d'âge ou de type de trouble bipolaire par exemple, et à quel moment de la maladie. Par exemple, il est

nécessaire d'indiquer si les patients souffrant de trouble bipolaire doivent être en période d'euthymie ou s'ils doivent recevoir un traitement, lequel, depuis combien de temps.

4.3.3 Objectifs

Les différents objectifs et les moyens mis en œuvre pour les atteindre doivent être explicités afin de soutenir le prescripteur dans l'explication des bénéfices attendus du programme.

4.3.4 Description

La description sommaire du programme permet d'expliquer les thèmes évoqués, les méthodes utilisées, la mise en œuvre et les différents intervenants participants. Un coût financier éventuel pour le patient doit être également spécifié.

4.3.5 Modalité des séances

La description du déroulement des séances du programme permet de savoir si le programme est accessible au patient tant sur le plan géographique que temporel. Ainsi plusieurs informations doivent être rapidement disponibles :

- Localisation des séances
- Nombre de séances
- Fréquence des séances
- Horaires des séances
- Public concerné : La séance est-elle en individuel ou en collectif (nombre de participants le cas échéant) ? Concerne-t-elle seulement les patients ou l'entourage ?
- Date de début et de fin

4.3.6 Contact

Les coordonnées pour avoir plus de renseignements doivent être accessibles aux prescripteurs comme aux bénéficiaires.

PARTIE 2 : ETUDE PERSONNELLE

1. CONTEXTE ET OBJECTIF DE L'ETUDE

L'ETP a ainsi fait preuve de son efficacité dans la prise en charge des troubles bipolaires. Pour autant, il n'existe pas de données permettant d'établir un bilan consolidé au niveau national de la participation des patients à l'ETP. On ne connaît pas non plus les circuits d'adressage des patients vers les programmes sur les troubles bipolaires. L'hypothèse de ce travail est que les informations concernant les programmes d'ETP des troubles bipolaires ne sont pas suffisamment accessibles pour les professionnels de santé pouvant adresser les patients aux programmes.

La présente étude a pour objectif de décrire les informations disponibles sur internet concernant les programmes d'ETP dispensés pour les troubles bipolaires en Nouvelle-Aquitaine pour lesquels une information est accessible sur internet.

2. MATERIELS ET METHODES

2.1 Schéma de l'étude

Cette étude est de nature observationnelle avec analyse descriptive d'informations recueillies sur des sites web au sujet des programmes d'ETP des troubles bipolaires en Nouvelle-Aquitaine en février 2018.

2.2 Mode de recueil des sites d'intérêts

Les données ont été recueillies sur internet à l'aide du moteur de recherche Google® à l'aide des termes « programme d'éducation thérapeutique », « éducation thérapeutique », « psychoéducation », « ETP », « troubles bipolaires » et « Nouvelle-Aquitaine ». Ainsi, différents sites web apportant des informations d'intérêts sur les programmes d'ETP des troubles bipolaires en Nouvelle-Aquitaine ont pu être identifiés. Nous avons également consulté les sites internet des principales autorités sanitaires nationales et régionales, ainsi que des principaux centres hospitaliers régionaux.

2.3 Evaluation des informations

Afin d'évaluer la disponibilité et la qualité des informations au sujet des programmes retrouvées sur les différents sites web identifiés, nous avons rédigé un formulaire de recueil des données à partir des informations utiles aux prescripteurs des programmes d'ETP, identifiées dans la première partie de ce travail (voir en annexe). Ce formulaire a été appliqué à tous les programmes d'ETP des troubles bipolaires en Nouvelle-Aquitaine pour lesquels une

information a été retrouvée sur internet.

3. RESULTATS

3.1 Les sites internet proposant une information sur l'ETP pour les troubles bipolaires en Nouvelle-Aquitaine

Nous avons identifié plusieurs sites sur internet apportant une information sur les troubles bipolaires, leur prise en charge et les programmes d'éducation thérapeutique dédiés aux troubles bipolaires.

3.1.1 Les sites administratifs

- **Le site de la HAS**

Ce site regroupe les documents sur les recommandations liées à l'ETP et les documents méthodologiques pour élaborer, évaluer et améliorer les programmes d'ETP (82). Par ailleurs, on y retrouve également l'ensemble des guides, notes et recommandations sur les troubles bipolaires. Pour les patients, on retrouve un document donnant des informations sur l'éducation thérapeutique, son explication et ses bénéfices, mais seulement pour les patients souffrant d'asthme. Ce site ne répertorie pas de programmes d'ETP locaux spécifiques pour les troubles bipolaires.

- **Le site de l'ARS Nouvelle-Aquitaine**

Les sites web des ARS sont en constante évolution depuis la nouvelle répartition des régions en vigueur depuis le 1^{er} Janvier 2016. On y retrouve des informations générales sur l'ETP dédiées aux professionnels de santé, notamment les critères pour mettre en place un programme, obtenir son autorisation ou son renouvellement. Le site de l'ARS Nouvelle-Aquitaine propose un document téléchargeable avec la liste des programmes d'ETP autorisés en Nouvelle-Aquitaine au 10 août 2017 (83, 84). Sur les 444 programmes indiqués, 10 sont dédiés aux troubles bipolaires. On retrouve un classement par département et non par trouble.

- **OSCARS**

OSCARS pour Observation et Suivi Cartographique des Actions Régionales de Santé est un site qui a été conçu par le comité régional d'éducation pour la santé Provence-Alpes-Côte d'Azur (PACA) en 2005 (85). Depuis, il est devenu l'outil de pilotage et de suivi de l'ARS PACA qui le finance et s'associe à son développement. OSCARS permet d'accéder rapidement à une base de données détaillée des actions contribuant à l'atteinte des objectifs régionaux de santé publique, de déterminer la couverture territoriale de chacune d'entre elles,

d'identifier les acteurs, les partenaires et les financeurs. Des recherches selon de nombreux critères sont possibles : par territoire de santé, commune, nom du porteur, type de structure, caractère de l'action, financeur, partenaire, ou encore par plan national. Des modules complémentaires sont proposés notamment « OSCARS Education thérapeutique du patient » qui recense les programmes autorisés par l'ARS. Successivement, le dispositif OSCARS a été adopté par une dizaine de régions dont la Nouvelle-Aquitaine. Ainsi, on peut rechercher facilement les programmes d'ETP pour les troubles bipolaires proposés dans cette région.

- **Ameli.fr** (86)

Ameli.fr est le site officiel de l'assurance maladie, branche de la sécurité sociale. Ce site web a une grande visibilité pour la population générale car il permet à chaque assuré d'obtenir des informations sur ses droits, ses démarches, ses remboursements mais également sur les questions de santé et de prévention. Pour autant, on retrouve peu d'informations concernant l'ETP dans le trouble bipolaire. Il y est expliqué brièvement l'intérêt de la psychoéducation sans lien vers des programmes. Le diabète est la pathologie pour laquelle on retrouve le plus d'informations ; une explication est faite concernant les réseaux et associations locales qui peuvent proposer des programmes d'ETP.

3.1.2 Les sites des établissements de santé

Les sites web des différents hôpitaux ou cliniques proposant des programmes d'ETP sont très facilement accessibles sur internet.

- **Les sites hospitaliers**

Le site du Centre Hospitalier (CH) Charles Perrens à Bordeaux propose une page sur l'ETP avec des informations destinées aux patients (88). De plus, on retrouve la liste des différents programmes d'ETP des troubles bipolaires dispensés dans l'établissement ou dans les centres médico-psychologiques (CMP) qui lui sont rattachés, avec des renseignements sur chacun des programmes. De même, le CH Laborit situé à Poitiers propose pour les patients une page web sur le programme d'éducation dispensé pour les troubles bipolaires (89). On retrouve également la liste des programmes de psychoéducation proposés par le CH de Cadillac sur leur site web (90). Nous n'avons pas retrouvé d'informations concernant les programmes d'ETP dispensés dans les autres centres hospitaliers de la région Nouvelle-Aquitaine sur leurs sites web respectifs.

- **Les sites des établissements privés**

La clinique Mirambeau à Anglet propose également un programme d'ETP avec une

information disponible sur son site web (91). Les autres cliniques de la région n'ont pour certaines pas de sites et pour les autres ne donnent pas de renseignement sur le sujet.

- **Fondation FondaMental**

La Fondation FondaMental est une fondation de coopération scientifique dédiée à la lutte contre les maladies mentales, créée à l'initiative du Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche en 2007. Elle est à l'origine des centres experts FondaMental destinés à faciliter le travail des médecins (généralistes ou psychiatres) et elle a lancé le programme FondaMental Campus, programme de formation à destination des professionnels de santé sur la psychoéducation des patients atteints de troubles bipolaires. On retrouve sur leur site web une information sur l'ETP et son intérêt à destination des patients comme des professionnels (87).

- **Le CETBA - UTEP 2A**

Le Centre d'Education Thérapeutique de Bordeaux Aquitaine (CETBA) a développé l'UTEP2A, une unité transversale d'éducation du patient ambulatoire en Aquitaine. Ce centre travaille à la conception, la mise en place et la réalisation de programmes d'ETP. Ils effectuent des formations validantes en ETP pour les professionnels de santé et tendent à développer la communication envers les médecins. Dans un premier temps destiné aux patients souffrant d'asthme, le CETBA a élargi son activité éducative à d'autres maladies respiratoires, métaboliques puis cardiovasculaires. Sur leur site web, ils informent qu'ils proposent dorénavant un programme d'ETP sur les troubles bipolaires (92).

3.1.3 Les sites associatifs

- **Association Argos 2001**

Argos 2001 est une association nationale d'aide aux personnes présentant un trouble bipolaire et à leurs proches. Ses activités essentielles sont une information sur les troubles bipolaires à travers leur site web, une permanence téléphonique pour les appels à l'aide, la publication d'un journal, des groupes de paroles pour les patients et leurs proches ainsi que des conférences faites par des psychiatres spécialisés sur les troubles bipolaires. Le nombre de bénévoles, l'activité nationale et la participation régulière à des congrès psychiatriques la placent comme la principale association de patients souffrant de troubles bipolaires (93). Pour autant, on ne retrouve aucune référence à l'ETP sur l'ensemble de leur site pourtant riche.

- **UNAFAM**

L'UNAFAM, ou union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou

handicapées psychiques, est une association qui regroupe plus de 14 000 adhérents. Elle permet une entraide, une information aux familles et l'orientation vers des lieux de soins ou d'insertion. Elle participe aux instances consultatives chargées de définir la politique de santé mentale et peut représenter des usagers dans les instances médicales, médico-sociales et sociales. Le site web de l'UNAFAM est actualisé très souvent mais là encore, on ne retrouve pas d'information claire sur la psychoéducation et ses programmes (94). De plus, dans la section glossaire du site, il est annoté à côté de la définition de l'ETP « Education Thérapeutique du Patient : a du mal à s'instaurer, incompréhension des personnes malades, hostilité des professionnels ».

Nous avons parcouru d'autres sites d'associations sur les troubles bipolaires ou plus généralement les troubles psychiatriques tels que France Dépression, Etoile Bipolaire, Icebergs ou FNAPSY (Fédération Nationale des Association d'Usagers en Psychiatrie). On ne retrouve pas de page dédiée à la psychoéducation sur ces sites.

3.2 Les programmes d'ETP des troubles bipolaires en Nouvelle-Aquitaine

Dix programmes d'ETP sur les troubles bipolaires en Nouvelle-Aquitaine sont autorisés par l'ARS au 10 août 2017:

- « Programme d'éducation thérapeutique du patient présentant un trouble bipolaire », au Centre Hospitalier Camille Claudel à La Couronne (16)
- « Ma maladie bipolaire », au Centre Hospitalier Cadillac (33)
- « FondaM'Educ Bipolaires », au CH Charles Perrens à Bordeaux (33)
- « Psycho-éducation individuelle sur le trouble bipolaire de l'humeur », au CH Charles Perrens à Bordeaux (33), correspondant au programme « Les troubles bipolaires » référencé sur le site de l'hôpital
- « Patients atteints de troubles bipolaires et leurs proches », à l'UTEP2A : l'unité transversale d'éducation thérapeutique du patient ambulatoire aquitaine à Mérignac (33)
- « Psychoéducation pour les patients souffrant de troubles bipolaires », au CH La Candélie à Agen et au CMP de Villeneuve sur Lot (47)
- « Psychoéducation pour les troubles bipolaires à l'intention des patients et de leurs familles », à la Clinique Caradoc à Bayonne (64)
- « Psychoéducation destiné aux patients atteints de troubles bipolaires et à leurs familles », à la Clinique Beau Site à Gan (64)

- « Education thérapeutique et troubles bipolaires », à la Clinique Mirambeau à Anglet (64)
- « Programme d'éducation thérapeutique à destination des patients souffrant de troubles bipolaires », au CH Laborit à Poitiers (86).

3.3 Les informations disponibles sur internet concernant les programmes d'ETP pour les troubles bipolaires en Nouvelle Aquitaine référencés sur internet

Pour chacun de ces programmes autorisés, nous avons recherché les informations disponibles sur internet et évalué la qualité de ces informations à l'aide du formulaire réalisé pour l'étude (Tableaux 1 à 10).

Tableau 1. Informations recueillies sur internet pour le programme « Programme d'éducation thérapeutique du patient présentant un trouble bipolaire », au Centre Hospitalier Camille Claudel à La Couronne

	Oui	Non	Sites web où se trouve l'information
Facilité d'accès aux informations		X	
Indication	X		ARS
Objectifs		X	
Description sommaire		X	
Localisation des séances	X		ARS
Nombre de séances		X	
Fréquence des séances		X	
Horaire des séances		X	
Public concerné		X	
Date de début		X	
Contact	X		ARS
Pertinence des informations pour le patient		X	
Pertinence des informations pour le prescripteur		X	

Tableau 2. Informations recueillies sur internet pour le programme « Ma maladie bipolaire », au Centre Hospitalier Cadillac

	Oui	Non	Sites web où se trouve l'information
Facilité d'accès aux informations	X		OSCARS
Indication	X		ARS, OSCARS, CH Cadillac
Objectifs	X		OSCARS
Description sommaire	X		OSCARS
Localisation des séances	X		ARS, OSCARS, CH Cadillac
Nombre de séances	X		OSCARS
Fréquence des séances	X		OSCARS
Horaire des séances		X	
Public concerné	X		OSCARS, CH Cadillac
Date de début		X	
Contact	X		ARS, OSCARS, CH Cadillac
Pertinence des informations pour le patient	X		OSCARS
Pertinence des informations pour le prescripteur	X		OSCARS

Tableau 3. Informations recueillies sur internet pour le programme « FondaM'Educ Bipolaires », au CH Charles Perrens à Bordeaux

	Oui	Non	Sites web où se trouve l'information
Facilité d'accès aux informations	X		OSCARS
Indication	X		ARS, OSCARS, CH Charles Perrens
Objectifs	X		OSCARS, CH Charles Perrens
Description sommaire	X		OSCARS, CH Charles Perrens
Localisation des séances	X		ARS, OSCARS, CH Charles Perrens
Nombre de séances	X		OSCARS, CH Charles Perrens
Fréquence des séances	X		OSCARS
Horaire des séances	X		OSCARS
Public concerné	X		OSCARS, CH Charles Perrens
Date de début		X	
Contact	X		ARS, OSCARS, CH Charles Perrens
Pertinence des informations pour le patient	X		OSCARS, CH Charles Perrens
Pertinence des informations pour le prescripteur	X		OSCARS, CH Charles Perrens

Tableau 4. Informations recueillies sur internet pour le programme « Les troubles bipolaires de l'humeur », au CH Charles Perrens à Bordeaux

	Oui	Non	Sites web où se trouve l'information
Facilité d'accès aux informations		X	
Indication	X		ARS, CH Charles Perrens
Objectifs	X		CH Charles Perrens
Description sommaire	X		CH Charles Perrens
Localisation des séances	X		ARS, CH Charles Perrens
Nombre de séances	X		CH Charles Perrens
Fréquence des séances	X		CH Charles Perrens
Horaire des séances		X	
Public concerné	X		CH Charles Perrens
Date de début		X	
Contact	X		ARS, CH Charles Perrens
Pertinence des informations pour le patient	X		CH Charles Perrens
Pertinence des informations pour le prescripteur	X		CH Charles Perrens

Tableau 5. Informations recueillies sur internet pour le programme « Patients atteints de troubles bipolaires et leurs proches », à l'UTEP2A : l'unité transversale d'éducation thérapeutique du patient ambulatoire aquitaine à Mérignac

	Oui	Non	Sites web où se trouve l'information
Facilité d'accès aux informations	X		OSCARS
Indication	X		ARS, OSCARS, UTEP2A
Objectifs	X		OSCARS
Description sommaire	X		OSCARS
Localisation des séances	X		ARS, OSCARS, UTEP2A
Nombre de séances		X	
Fréquence des séances		X	
Horaire des séances		X	
Public concerné	X		OSCARS
Date de début		X	
Contact	X		ARS, OSCARS, UTEP2A
Pertinence des informations pour le patient	X		OSCARS
Pertinence des informations pour le prescripteur	X		OSCARS

Tableau 6. Informations recueillies sur internet pour le programme « Psychoéducation pour les patients souffrant de troubles bipolaires », au CH La Candélie à Agen et au CMP de Villeneuve sur Lot

	Oui	Non	Sites web où se trouve l'information
Facilité d'accès aux informations	X		OSCARS
Indication	X		ARS, OSCARS
Objectifs	X		OSCARS
Description sommaire	X		OSCARS
Localisation des séances	X		ARS, OSCARS
Nombre de séances	X		OSCARS
Fréquence des séances	X		OSCARS
Horaire des séances	X		OSCARS
Public concerné	X		OSCARS
Date de début		X	
Contact	X		ARS, OSCARS
Pertinence des informations pour le patient	X		OSCARS
Pertinence des informations pour le prescripteur	X		OSCARS

Tableau 7. Informations recueillies sur internet pour le programme « Psychoéducation pour les troubles bipolaires à l'intention des patients et de leurs familles », à la Clinique Caradoc à Bayonne

	Oui	Non	Sites web où se trouve l'information
Facilité d'accès aux informations		X	
Indication	X		ARS
Objectifs		X	
Description sommaire		X	
Localisation des séances	X		ARS
Nombre de séances		X	
Fréquence des séances		X	
Horaire des séances		X	
Public concerné		X	
Date de début		X	
Contact	X		ARS
Pertinence des informations pour le patient		X	
Pertinence des informations pour le prescripteur		X	

Tableau 8. Informations recueillies sur internet pour le programme « Psychoéducation destiné aux patients atteints de troubles bipolaires et à leurs familles », à la Clinique Beau Site à Gan

	Oui	Non	Sites web où se trouve l'information
Facilité d'accès aux informations	X		OSCARS
Indication	X		ARS, OSCARS
Objectifs	X		OSCARS
Description sommaire	X		OSCARS
Localisation des séances	X		ARS, OSCARS
Nombre de séances	X		OSCARS
Fréquence des séances	X		OSCARS
Horaire des séances		X	
Public concerné	X		OSCARS
Date de début		X	
Contact	X		ARS, OSCARS
Pertinence des informations pour le patient	X		OSCARS
Pertinence des informations pour le prescripteur	X		OSCARS

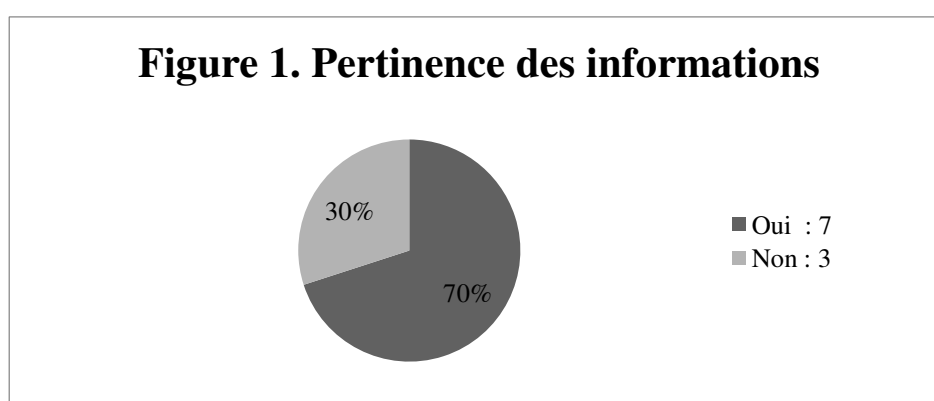
Tableau 9. Informations recueillies sur internet pour le programme « Education thérapeutique et troubles bipolaires », à la Clinique Mirambeau à Anglet

	Oui	Non	Sites web où se trouve l'information
Facilité d'accès aux informations		X	
Indication	X		ARS, Clinique Mirambeau
Objectifs	X		Clinique Mirambeau
Description sommaire		X	
Localisation des séances	X		ARS, Clinique Mirambeau
Nombre de séances		X	
Fréquence des séances		X	
Horaire des séances		X	
Public concerné		X	
Date de début		X	
Contact	X		ARS, Clinique Mirambeau
Pertinence des informations pour le patient		X	
Pertinence des informations pour le prescripteur		X	

Tableau 10. Informations recueillies sur internet pour le programme « Programme d'éducation thérapeutique à destination des patients souffrant de troubles bipolaires », au CH Laborit à Poitiers

	Oui	Non	Sites web où se trouve l'information
Facilité d'accès aux informations		X	
Indication	X		ARS, CH Laborit
Objectifs	X		CH Laborit
Description sommaire	X		CH Laborit
Localisation des séances	X		ARS, CH Laborit
Nombre de séances	X		CH Laborit
Fréquence des séances	X		CH Laborit
Horaire des séances		X	
Public concerné	X		CH Laborit
Date de début		X	
Contact	X		ARS, CH Laborit
Pertinence des informations pour le patient	X		CH Laborit
Pertinence des informations pour le prescripteur	X		CH Laborit

La Figure 1 illustre le pourcentage de programmes d'ETP sur les troubles bipolaires pour lesquels on retrouve des informations pertinentes sur internet. Sur les 10 programmes identifiés, 3 ne proposent pas d'informations pertinentes sur internet, soit 30%.



Ces 3 programmes sont mentionnés sur le site de l'ARS, et pour un d'entre eux, le programme est également répertorié sur le site de la Clinique Mirambeau, où la psychoéducation est dispensée. De plus, ces informations ne sont pas faciles d'accès pour le

prescripteur, malgré une recherche spécifique effectuée sur Google®. Il faut initialement retrouver la liste de l'ensemble des programmes d'ETP autorisés, toutes spécialités médicales confondues, sur le site de l'ARS Nouvelle-Aquitaine. Pour chacun des programmes, ce site stipule uniquement l'intitulé permettant d'identifier pour quel trouble il est proposé sans indication sur la nature du public concerné (phases de la pathologie, entourage, aidants), le lieu de l'intervention et les coordonnées afin de prendre contact par mail ou téléphone. Aucune autre information n'est donc disponible pour ces 3 programmes sur internet.

Nous avons retrouvé 7 programmes pour lesquels il existe une information pertinente pour les prescripteurs d'ETP (Tableau 11). Sur ces 7 programmes, on retrouve les renseignements sur le site du CH Charles Perrens pour 2 d'entre eux, sur le site du CH Laborit pour 1 et sur le site OSCARS pour 5 de ces programmes (Tableau 12). On a ainsi retrouvé comme informations : la nature du public concerné, l'objectif de la psychoéducation dans les troubles bipolaires, la description du programme, le lieu et les modalités des séances hormis les horaires pour certains et les dates d'intervention pour tous.

Par ailleurs, l'information est facilement accessible sur internet, pour les prescripteurs des programmes d'ETP ainsi que pour les patients, via le site OSCARS seulement donc pour 5 programmes soit la moitié de ceux de Nouvelle-Aquitaine (Figure 2). On retrouve également ces informations sur les sites web hospitaliers Charles Perrens et Laborit mais elles sont plus difficilement accessibles via internet.

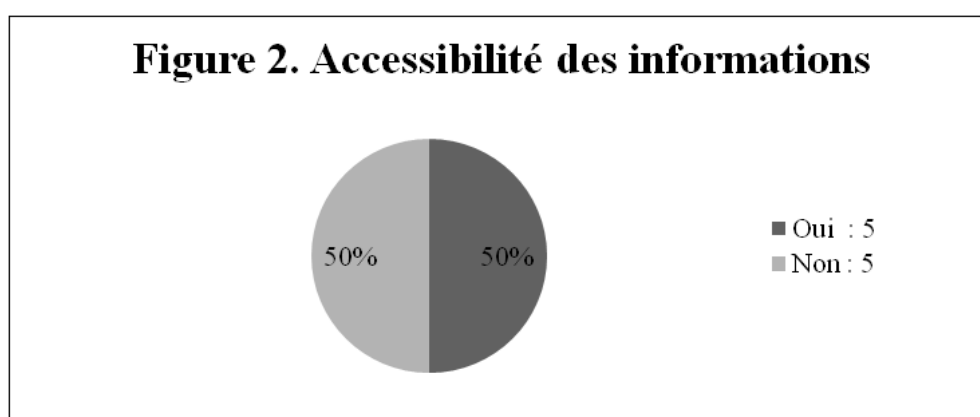


Tableau 11. Récapitulatif des informations disponibles sur internet concernant les programmes d'ETP dispensés pour les troubles bipolaires en Nouvelle Aquitaine et référencés sur internet

	Programme du CH de La Couronne	Programme du CH de Cadillac	Programme FondamEduc Bipolaires, CH Perrens	Programme « Troubles bipolaires », CH Perrens	Programme UTEP2A	Programme CH d'Agen	Programme Clinique de Bayonne	Programme Clinique de Gan	Programme Clinique d'Anglet	Programme CH de Poitiers
Facilité d'accès aux informations		X	X		X	X		X		
Indication	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Objectifs		X	X	X	X	X		X	X	X
Description sommaire		X	X	X	X	X		X		X
Localisation des séances	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Nombre de séances		X	X	X		X		X		X
Fréquence des séances		X	X	X		X		X		X
Horaire des séances			X			X				
Public concerné		X	X	X	X	X		X		X
Date de début										
Contact	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Pertinence des informations pour le patient		X	X	X	X	X		X		X
Pertinence des informations pour le prescripteur		X	X	X	X	X		X		X

Tableau 12. Récapitulatif des sources d'information sur internet concernant les programmes d'ETP dispensés pour les troubles bipolaires en Nouvelle Aquitaine et référencés sur internet

	Programme du CH de La Couronne	Programme du CH de Cadillac	Programme FondamEduc Bipolaires, CH Perrens	Programme « Troubles bipolaires », CH Perrens	Programme UTEP2A	Programme CH d'Agen	Programme Clinique de Bayonne	Programme Clinique de Gan	Programme Clinique d'Anglet	Programme CH de Poitiers
Facilité d'accès aux informations		OSCARS	OSCARS		OSCARS	OSCARS		OSCARS		
Indication	ARS	ARS OSCARS CH Cadillac	ARS OSCARS CH Perrens	ARS CH Perrens	ARS OSCARS UTEP2A	ARS OSCARS	ARS	ARS OSCARS	ARS Clinique Mirambeau	ARS CH Laborit
Objectifs		OSCARS	OSCARS CH Perrens	CH Perrens	OSCARS	OSCARS		OSCARS	Clinique Mirambeau	CH Laborit
Description sommaire		OSCARS	OSCARS CH Perrens	CH Perrens	OSCARS	OSCARS		OSCARS		CH Laborit
Localisation des séances	ARS	ARS OSCARS CH Cadillac	ARS OSCARS CH Perrens	ARS CH Perrens	ARS OSCARS UTEP2A	ARS OSCARS	ARS	ARS OSCARS	ARS Clinique Mirambeau	ARS CH Laborit
Nombre de séances		OSCARS	OSCARS CH Perrens	CH Perrens		OSCARS		OSCARS		CH Laborit
Fréquence des séances		OSCARS	OSCARS	CH Perrens		OSCARS		OSCARS		CH Laborit
Horaire des séances			OSCARS			OSCARS				
Public concerné		OSCARS CH Cadillac	OSCARS CH Perrens	CH Perrens	OSCARS	OSCARS		OSCARS		CH Laborit
Date de début										
Contact	ARS	ARS OSCARS CH Cadillac	ARS OSCARS CH Perrens	ARS CH Perrens	ARS OSCARS UTEP2A	ARS OSCARS	ARS	ARS OSCARS	ARS Clinique Mirambeau	ARS CH Laborit
Pertinence des informations pour le patient		OSCARS	OSCARS CH Perrens	CH Perrens	OSCARS	OSCARS		OSCARS		CH Laborit
Pertinence des informations pour le prescripteur		OSCARS	OSCARS CH Perrens	CH Perrens	OSCARS	OSCARS		OSCARS		CH Laborit

PARTIE 3 : DISCUSSION

1. SYNTHÈSE DE L'ÉTUDE PERSONNELLE

1.1 Principaux résultats

1.1.1 Les sites web

Nous avons classé en trois catégories les sites web contenant une information sur la psychoéducation dans la prise en charge des troubles bipolaires.

Les sites administratifs, tels que celui de la HAS ou Ameli.fr apportent une information sommaire. L'ARS, qui a pour mission l'autorisation de mise en œuvre des programmes d'ETP, propose sur son site un document listant par localisation et non par trouble les 444 programmes d'ETP autorisés en Nouvelle-Aquitaine au 10 août 2017 dont 10 spécifiques aux troubles bipolaires. Le site OSCARS permet l'accès à une base de données des actions contribuant à l'atteinte des objectifs régionaux de santé publique dont le recensement des programmes autorisés par l'ARS. Il est visible, clair et fonctionnel mais ne recense à ce jour que 5 programmes d'ETP spécifiques aux troubles bipolaires en Nouvelle-Aquitaine sur les 10 ayant reçu l'agrément.

Les renseignements retrouvés sur les sites des établissements de santé sont très aléatoires. Les sites web des centres hospitaliers Charles Perrens à Bordeaux et Laborit à Poitiers se démarquent en proposant une description des programmes d'ETP dispensés dans leurs établissements. Les sites de l'hôpital de Cadillac, du CETBA et de la clinique Mirambeau font juste référence aux programmes proposés dans leur institution. Nous n'avons pas retrouvé d'informations sur les sites des autres établissements de santé.

Les sites web des associations, bien que visibles, disponibles pour les malades et actualisés régulièrement, n'apportent pas d'information sur les programmes de psychoéducation. De plus, sur le site de l'UNAFAM, l'ETP est décrite comme incompréhensible pour les personnes malades et rejetée par les professionnels.

1.1.2 La liste des programmes

Nous avons retrouvé dix programmes d'ETP sur les troubles bipolaires en Nouvelle-Aquitaine. Un d'entre eux ne porte pas le même intitulé sur le site de l'ARS et sur le site du centre hospitalier Charles Perrens, ce qui est source de confusion.

1.1.3 Les informations disponibles sur internet

Nous avons retrouvé des informations pertinentes pour sept de ces programmes. Parmi ces sept programmes, cinq bénéficient d'une présentation complète et facile d'accès sur le site OSCARS. Pour deux d'entre eux, on retrouve l'information sur le site de l'hôpital Charles Perrens pour l'un et pour un autre sur le site de l'hôpital Laborit. Cependant, sur ces sites hospitaliers, l'information disponible est difficile d'accès à partir de Google®. Ainsi, seuls cinq programmes sur dix bénéficient d'une information pertinente et accessible facilement, centralisée sur le même site web OSCARS. Les informations retrouvées comprennent l'indication du programme, son objectif, sa description, le lieu et les modalités des séances hormis les horaires et les dates exactes.

Pour trois programmes, l'information est insuffisante pour le patient et le prescripteur se limitant au nom du programme, avec le lieu et le contact.

1.2 Limites de l'étude

La première limite de cette étude est le doute sur l'exhaustivité des programmes d'ETP en Nouvelle-Aquitaine. Les programmes devraient tous être référencés sur le site de l'ARS mais la dernière mise à jour date d'août 2017. De plus, il est possible que certains programmes ne disposent d'aucune information sur internet ; ainsi, il semble qu'un programme se déroule à Mont de Marsan sans avoir demandé d'agrément et donc sans être identifié par l'ARS. L'étude ne portant que sur une des treize régions françaises métropolitaines, cela limite la généralisation des résultats.

Il est également important de noter que les sites web sont soumis à des modifications et évolutions très fréquentes ; l'étude effectue une photographie des informations disponibles sur internet à un instant t.

Pour finir, l'accessibilité des informations sur les sites web ainsi que la pertinence des informations pour le prescripteur revêt un caractère subjectif.

1.3 Interprétation des résultats

Sur les différents sites web parcourus, on note que très peu mettent à disposition des informations sur l'ETP dans les troubles bipolaires, et qu'elles sont concises lorsqu'elles sont présentes. Cela entretient le manque d'attractivité, de connaissance et d'utilisation des programmes d'ETP.

Pour les patients, les sites web qui leur sont destinés ne comportent aucune mention à

l'ETP pour la plupart. De plus, certains sites associatifs, notamment celui de l'UNAFAM, véhiculent des informations qui vont à l'encontre de la psychoéducation, n'encourageant pas les patients à participer aux programmes. Le terme « éducation thérapeutique » est jugé peu parlant et peu attractif (80). Cela est pourtant contradictoire avec l'importante satisfaction des patients ayant participé à un programme de psychoéducation pour les troubles bipolaires et la démonstration répétée de son efficacité (95). L'information au patient semble donc à développer afin d'expliquer les objectifs, les modalités et les bénéfices de l'ETP.

Pour les praticiens, il y a peu de sites web ressources et les sites administratifs donnent peu de renseignements. Le site de l'ARS Nouvelle-Aquitaine met à disposition le nom et les contacts de l'ensemble des programmes d'ETP disponibles sans possibilité de recherche par trouble. Ce défaut de visibilité rend l'outil difficilement utilisable dans la pratique quotidienne. L'étude met en évidence des informations pertinentes pour environ deux tiers des programmes mais il y a une difficulté d'accessibilité aux informations sur internet pour la moitié des programmes d'ETP retrouvés en Nouvelle-Aquitaine. Le manque d'accessibilité est un obstacle majeur à l'orientation et la prescription de programmes par les soignants. Les praticiens manquent de temps et l'information devrait être immédiatement et facilement accessible.

Cette étude a mis en évidence un grand intérêt pour le site web OSCARS. En effet, il est facilement accessible via le moteur de recherche Google®, bien visible et utilisable, et permet aisément une recherche des programmes d'ETP par localisation et/ ou par trouble. Les informations retrouvées sont pertinentes permettant d'apporter des renseignements complets aux prescripteurs et aux patients : objectif du programme, description du programme, lieu et modalités des séances. Ce site permet donc de centraliser les informations des programmes d'ETP. Cependant à ce jour, seulement cinq programmes sur dix soit la moitié, sont répertoriés sur le site.

Malgré une efficacité établie et une inscription dans les recommandations des programmes d'ETP dans la prise en charge des troubles bipolaires, l'étude met en évidence un défaut d'accessibilité sur internet des renseignements pour la moitié des programmes de psychoéducation. Le défaut d'informations et la présence de seulement 10 programmes dans la région Nouvelle-Aquitaine soulignent peut-être le peu de prescriptions et donc de demandes de la part des praticiens ambulatoires.

2. LES OBSTACLES A LA DIFFUSION DES PROGRAMMES D'ETP

2.1 Les obstacles pour le prescripteur

Le premier obstacle à la diffusion et la prescription des programmes d'ETP est donc le manque d'accessibilité aux informations sur internet. De plus, l'information quand elle est retrouvée, n'est pas toujours pertinente. Les praticiens connaissent peu les programmes de psychoéducation et ne peuvent donc pas prodiguer correctement une information aux patients, comme le recommande la HAS, et les orienter vers des programmes proposés près de leur domicile. De plus, leur connaissance du site OSCARS et de son utilisation est incertaine.

Le Haut Conseil de la Santé publique a bien souligné ce défaut de visibilité des programmes mais aussi le manque de coordination entre les acteurs hospitaliers et les praticiens libéraux. Les médecins seraient insuffisamment informés de l'avancement de leurs patients dans leurs activités d'ETP. Il semble que l'activité de psychoéducation s'intègre souvent dans la pratique professionnelle de façon plus ou moins formalisée. Certains professionnels, peu convaincus de l'utilité de programmes plus structurés ou se sentant dépossédés d'une fonction qu'ils considèrent comme la leur, n'adressent pas ou ne recommandent pas de programmes d'éducation thérapeutique à leurs patients (80).

2.2 Les obstacles pour le patient

Les patients manquent également d'informations sur l'ETP. Les sites qu'ils peuvent visiter sur internet pour se renseigner sur leur trouble bipolaire diffusent peu de renseignements sur la psychoéducation. Les sites administratifs sont peu informatifs et les sites associatifs n'assurent aucune promotion pour les programmes.

Le sentiment de stigmatisation est élevé chez les patients souffrant de trouble bipolaire. Cela constitue pour eux un obstacle supplémentaire à chercher une prise en charge spécifique (96).

De plus, l'offre d'ETP est actuellement inégalement répartie et ne couvre pas suffisamment les besoins quantitatifs et qualitatifs des personnes atteintes de maladies chroniques. La concentration dans les pôles hospitaliers limite cet accès aux habitants des zones urbaines et à ceux ayant un suivi hospitalier, malgré les efforts conduits dans certaines régions. Par ailleurs, les séances se déroulent souvent en journée, créant un obstacle supplémentaire aux personnes en activité professionnelle ou en formation (80).

3. PISTES D'AMELIORATION

Afin d'améliorer la diffusion des informations sur la psychoéducation, on pourrait développer des outils plus accessibles pour les patients et les soignants tels que des sites ou des pages web sur la psychoéducation dans les sites destinés aux professionnels de santé et les sites destinés aux patients. Ceux des hôpitaux psychiatriques de Poitiers et de Bordeaux ont dédié une page sur l'ETP et ce concept pourrait être étendu à l'ensemble des sites des établissements de santé proposant un programme. Le site OSCARS est facile d'accès et permet de centraliser des informations pertinentes pour la moitié des programmes de Nouvelle-Aquitaine et ce de manière claire et visible. En le développant, il pourrait devenir une référence en mettant à disposition la liste exhaustive, la localisation et les informations pour l'ensemble des programmes de psychoéducation. Cet outil pourrait ensuite être présenté aux professionnels de santé.

Il convient également d'augmenter la sensibilisation des professionnels de santé à l'ETP. Pour cela, il est primordial d'inclure les soignants dans les prises en charge et de les informer des avancements de leurs patients, en renforçant la coordination entre professionnels. Un courrier doit être adressé aux médecins traitants à plusieurs temps de l'ETP. Le patient lui-même pourrait être incité à faire le lien entre les équipes d'ETP et son médecin traitant. Des actions de promotion pourraient également être mises en place pour augmenter la visibilité des programmes. La communication doit être élargie, avec la diffusion de plaquettes d'informations à donner au patient après proposition de psychoéducation, comme préconisé par la HAS. L'ETP devrait être systématiquement évoquée dans les enseignements médicaux initiaux, en deuxième et troisième cycles, ainsi qu'en formation continue et dans les études paramédicales.

De plus, il semble important de systématiser notre information sur l'ETP auprès des patients souffrant de pathologies chroniques et donc de trouble bipolaire. Encore trop peu bénéficient d'un programme structuré. Par conséquent, le « bouche à oreille » ne fonctionne pas encore suffisamment et les associations de patients ne sont actuellement pas en mesure de relayer des renseignements sur l'ETP. A terme, on pourrait attendre leur participation aux programmes, et de ce fait leur diffusion et leur promotion.

Un dernier point qui pourrait faciliter l'accès aux programmes d'ETP pour les troubles bipolaires concerne leur caractère confidentiel. Il est évident que cette pratique est encore insuffisamment développée pour couvrir la totalité des patients qui pourraient en bénéficier.

Une des raisons que l'on peut évoquer est le manque de temps et de moyens financiers fléchés sur cette activité ; elle vient donc s'ajouter aux soins déjà proposés par les équipes hospitalières ou les professionnels exerçant en libéral. La systématisation de l'ETP dans les prises en charge des troubles bipolaires nécessiterait une offre beaucoup plus importante.

CONCLUSION

L'ETP a fait la preuve de son efficacité dans la prise en charge des troubles bipolaires. Elle permet une amélioration des connaissances du trouble, de l'adhésion médicamenteuse, une meilleure prévention des rechutes et une diminution de la sévérité des symptômes. Cela induit une amélioration du fonctionnement socioprofessionnel et de la qualité de vie. Pour autant, les personnes souffrant de trouble bipolaire et leurs proches sont peu nombreux à participer à un programme d'ETP.

Ce travail montre que l'on retrouve peu d'informations concernant la psychoéducation du trouble bipolaire sur internet. Les sites web administratifs et des établissements de santé donnent peu de renseignements et les sites associatifs ne font aucune promotion de l'ETP. Seulement dix programmes ont été identifiés en Nouvelle-Aquitaine malgré une prévalence des troubles bipolaires estimée à environ 2,4 % de la population générale (6). Parmi ces programmes, 30% ne présentent pas suffisamment d'informations sur internet pour évoquer une pertinence pour les patients comme pour les professionnels de santé et 50% ne disposent pas d'une facilité d'accès aux informations. Au final, seulement cinq programmes de psychoéducation concernant les troubles bipolaires en Nouvelle-Aquitaine présentent une information claire et accessible via le site OSCARS. Cette étude montre une insuffisance d'information et de promotion de l'ETP sur internet, ce qui limite la prescription des professionnels et la demande des patients.

Ce résultat va dans le sens de l'avis publié en 2015 par le haut Conseil de la Santé indiquant que l'offre d'ETP ne couvrait pas suffisamment les besoins quantitatifs et qualitatifs des personnes atteintes de maladies chroniques et était peu connue des professionnels de santé non suffisamment informés.

Cette étude se limite à un trouble psychiatrique, à une région française et ne traite que des informations disponibles sur internet. Des travaux complémentaires pourraient s'intéresser à la proportion de patient souffrant de pathologies psychiatriques chroniques ayant participé à un programme d'ETP et au circuit d'adressage des patients en ayant bénéficié.

En optimisant l'accessibilité et la qualité des informations, par exemple par une amélioration du site OSCARS, la participation des personnes souffrant de troubles psychiatriques chroniques et leurs proches à des programmes de psychoéducation pourrait augmenter et on pourrait ainsi améliorer l'évolution des troubles et leur qualité de vie.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Organisation Mondiale de la Santé, Bureau régional pour l'Europe. Éducation thérapeutique du patient. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Copenhague: OMS, 1998.
2. Haute Autorité de Santé. Note de cadrage. Trouble bipolaire : repérage et diagnostic en premier recours. HAS, Juin 2014.
3. World Health Organisation. Working together for health. The world health report.OMS, 2006.
4. Oud et al. Psychological interventions for adults with bipolar disorder: systematic review and meta-analysis. *The British Journal of Psychiatry*, 2016;208,213–222.
5. Association AP. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: Dsm-5. Amer Psychiatric Pub Incorporated; 2013.
6. Merikangas, K.R., Jin, R., He, J.-P., Kessler, R.C., Lee, S., Sampson, N.A., Viana, M.C., Andrade, L.H., Hu, C., Karam, E.G., et al. (2011). Prevalence and correlates of bipolar spectrum disorder in the world mental health survey initiative. *Arch. Gen. Psychiatry* 68,241–251.
7. Hamon M. Dépistage et prise en charge du trouble bipolaire. Recommandations formalisées d'experts (RFE) [éditorial]. *L'Encéphale* 2010;36(Suppl 4):S77S8.
8. Bellivier. Troubles bipolaires. Dépistage précoce: rechercher les indices de bipolarité. *Concours Med*; 2011;133:531-532.
9. Baca-Garcia et al. Diagnostic stability and evolution of bipolar disorder in clinical practice: a prospective cohort study. *Acta PsychiatricaScandinavica*. 2007;115:473-480.
10. Drancourt N, Etain B, Lajnef M, Henry C, Raust A, Cochet B, et al. Duration of untreated bipolar disorder: Missed opportunities on the long road to optimal treatment. *Acta PsychiatrScand*. 2013 Feb;127(2):136–44.
11. Müller-Oerlinghausen B, Berghöfer A, Bauer M. Bipolar disorder. *Lancet Lond Engl*. 2002 Jan 19;359(9302):241–7.
12. Sportiche S, Nieto I, Lépine JP. Troubles bipolaires. Les données épidémiologiques et médicoéconomiques. *ConcoursMéd* 2011;133(7):520-2.
13. Novick et al. Suicide attempts in bipolar I and bipolar II disorder: a review and meta-analysis of the evidence. *Bipolar Disord*. 2010 February;12(1):1–9.
14. Ösby U, Brandt L, Correia N, Ekblom A, Sparén P. Excess mortality in bipolar and unipolar disorder in Sweden. *Arch Gen Psychiatry*. 2001 Sep;58(9):844–50.
15. Weiner M, Warren L, Fiedorowicz JG. Cardiovascular morbidity and mortality in bipolar

disorder. *Ann Clin Psychiatry*. 2011 Feb;23(1):40–7.

16. Rouillon F. Epidémiologie du trouble bipolaire. *Ann MédPsychol* 2009;167(10):793-5.

17. MacQueen GM, Young LT, Joffe RT. A review of psychosocial outcome in patients with bipolar disorder. *Acta Psychiatr Scand*. 2001 Mar;103(3):163–70.

18. Rosa AR, Reinares M, Franco C, Comes M, Torrent C, Sánchez-Moreno J, et al. Clinical predictors of functional outcome of bipolar patients in remission. *Bipolar Disord*. 2009 Jun;11:401–9.

19. Fagiolini et al. Prévalence, chronicity, burden and borders of bipolar disorder. *J Affect Disord* 2013;35:1012-1021.

20. Organisation Mondiale de la Santé. Rapport sur la santé dans le monde. La santé mentale : nouvelle conception, nouveaux espoirs. OMS, 2001.

21. Sanchez-Moreno J, Martinez-Aran A, Tabarés-Seisdedos R, Torrent C, Vieta E, Ayuso-Mateos JL. Functioning and disability in bipolar disorder: an extensive review. *Psychother Psychosom*. 2009;78(5):285-97.

22. Bauwens F, Pardoën D, Staner L, Dramaix M, Mendlewicz J. Social adjustment and the course of affective illness: a one-year controlled longitudinal study involving bipolar and unipolar outpatients. *Depress Anxiety*. 1998;8(2):50–7.

23. Gitlin MJ, Swendsen J, Heller TL, Hammen C. Relapse and impairment in bipolar disorder. *Am J Psychiatry*. 1995 Nov;152(11):1635–40.

24. Altshuler LL, Gitlin MJ, Mintz J, Leight KL, Frye. Subsyndromal depression is associated with functional impairment in patients with bipolar disorder. *J Clin Psychiatry*. 2002 Sep;63(9):807–11.

25. Mitchell PB, Slade T, Andrews G. Twelve-month prevalence and disability of DSM-IV bipolar disorder in an Australian general population survey. *Psychol Med*. 2004 Jul;34(5):777–85.

26. Shippee et al. Differences in demographic composition and in work, social, and functional limitations among the populations with unipolar depression and bipolar disorder: results from a nationally representative sample. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2011 Oct 13;9:90.

27. Dore G, Romans SE. Impact of bipolar affective disorder on family and partners. *J Affect Disord*. 2001 Dec;67(1-3):147–58.

28. Dean BB, Gerner D, Gerner RH. A systematic review evaluating health-related quality of life, work impairment, and healthcare costs and utilization in bipolar disorder. *Curr Med Res Opin*. 2004;20(2):139-54.

29. Marwaha S, Durrani A, Singh S. Employment outcomes in people with bipolar disorder: a systematic review. *Acta Psychiatr Scand*. 2013 Sep;128(3):179-93.

30. Zimmerman M, Galione JN, Chelminski I, Young D, Dalrymple K, Ruggero CJ. Sustained unemployment in psychiatric outpatients with bipolar disorder: frequency and association with demographic variables and comorbid disorders. *Bipolar Disord*. 2010 Nov;12(7):720-6.
31. Andreou C, Bozikas VP. The predictive significance of neurocognitive factors for functional outcome in bipolar disorder. *Curr Opin Psychiatry*. 2013 Jan;26(1):54-9.
32. Martínez-Arán A, Torrent C, Solé B, Bonnín CM, Rosa AR, Sánchez-Moreno J, et al. Functional Remediation for Bipolar Disorder. *Clin Pract Epidemiol Ment Health CP EMH*. 2011 Jun 6;7:112–6.
33. Bora E, Yücel M, Pantelis C, Berk M. Meta-analytic review of neurocognition in bipolar II disorder. *Acta Psychiatr Scand*. 2011 Mar;123(3):165-74.
34. Dilsaver SC. An estimate of the minimum economic burden of bipolar I and II disorders in the United States: 2009. *J Affect Disord*. 2011 Mar;129(1-3):79–83.
35. Kessler RC, Akiskal HS, Ames M, Birnbaum H, Greenberg P, Hirschfeld RMA, et al. Prevalence and effects of mood disorders on work performance in a nationally representative sample of U.S. workers. *Am J Psychiatry*. 2006 Sep;163(9):1561–8.
36. Guo et al. Treatment costs and health care utilization for patients with bipolar disorder in a large managed care population. *Value in Health* 2008 ; 1:416-423.
37. Goldberg et al. The Economic and Social Burden of Bipolar Disorder. *Bipolar Disorder* 2002.
38. Das Gupta R, Guest JF. Annual cost of bipolar disorder to UK society. *Br J Psychiatry* 2002;180(3):227-33.
39. Goodwin GM, Haddad PM, Ferrier IN, et al.: Evidence-based guidelines for treating bipolar disorder: Revised third edition recommendations from the British Association for Psychopharmacology. *J Psychopharmacol* 2016.
40. Canadian Network for Mood and Anxiety Treatments (CANMAT) and International Society for Bipolar Disorders (ISBD) collaborative update of CANMAT guidelines for the management of patients with bipolar disorder: update 2013. *Bipolar Disord* 2013.
41. Cipriani A et al. Comparative efficacy and acceptability of antimanic drugs in acute mania: a multiple-treatments meta-analysis. *Lancet*. 2011 Oct 8;378(9799):1306-15.
42. Torrent C et al. Effects of atypical antipsychotics on neurocognition in euthymic bipolar patients. *Compr Psychiatry*. 2011 Nov-Dec;52(6):613-22.
43. BALANCE. Lithium plus valproate combination therapy versus monotherapy for relapse prevention in bipolar I disorder (BALANCE): a randomised open-label trial. *Lancet*. 2010 Jan 30;375(9712):385-95.

44. McKnight et al. Lancet. Lithium toxicity profile: a systematic review and meta-analysis. 2012 Feb 25;379(9817):721-8.
45. Ghaemi et al. Long-term antidepressant treatment in bipolar disorder: meta-analyses of benefits and risks. 2008 Nov;118(5):347-56.
46. Haute Autorité de Santé. Recommandations. Éducation thérapeutique du patient : définition, finalités et organisation HAS, Juin 2007.
47. World Health Organization. Adherence to long-term therapies : evidence for action. 2003.
48. Institut de recherche et documentation en économie de la santé. Questions d'économie de la santé. Dynamiques professionnelles et formes de travail pluriprofessionnel dans les maisons et pôles de santé. N°200, juillet-août 2014.
49. Ministère délégué de la santé. L'éducation pour la santé : un enjeu de santé publique. 2001.
50. Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. 2007.
51. Haute Autorité de Santé. Guide méthodologique. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. HAS – INPES, Juin 2007.
52. Haute Autorité de Santé. Mise en œuvre de l'éducation thérapeutique. HAS, Janvier 2015.
53. Goldman C. R. Toward a definition of psychoeducation. HospCommunityPsychiatry. 1988 Jun;39(6):666-8.
54. Deleu G, Lalonde P. Thérapie psychoéducative. In Lalonde P, Aubut J, Eds. Psychiatrie Clinique, une approche biopsychosociale. Montréal: Gaëtan Morin, 1999.
55. Haute Autorité de Santé. Guide – Affection Longue durée. La prise en charge d'un trouble bipolaire. HAS, Décembre 2010.
56. Colom, F., Vieta, E., Martínez-Arán, A., Reinares, M., Goikolea, J. M., Benabarre, A., Corominas, J. A randomized trial on the efficacy of group psychoeducation in the prophylaxis of recurrences in bipolar patients whose disease is in remission, Archives of General Psychiatry. 2003 Apr;60(4):402-7.
57. Colom, F., Vieta, E., Reinares, M., Martínez-Arán, A., Torrent, C., Goikolea, J. M., Gasto, C. Psychoeducation efficacy in bipolar disorders : Beyond compliance enhancement, Journal of Clinical Psychiatry. 2003 Sep;64(9):1101-5.
58. Colom, F., Vieta, E., Sánchez-Moreno, J., Martínez-Arán, A., Torrent, C., Reinares, M., Comes, M. Psychoeducation in bipolar patients with comorbid personality disorders, Bipolar Disorders. 2004 Aug;6(4):294-8.
59. Colom, F., Vieta, E., Sánchez-Moreno, J., Martínez-Arán, A., Reinares, M., Goikolea, J. M., Scott,

J. Stabilizing the stabilizer : Group psychoeducation enhances the stability of serum lithium levels, *Bipolar Disorders*. 2005;7Suppl 5:32-6.

60. Colom, F., Vieta, E., Sánchez-Moreno, J., Goikolea, J. M., Popova, E., Bonnin, C. M., Scott, J. Psychoeducation for bipolar II disorder : An exploratory, 5-year outcome subanalysis, *Journal of Affective Disorders*. 2009 Jan;112(1-3):30-5.

61. Colom, F., Vieta, E., Sanchez-Moreno, J., Palomino-Otiniano, R., Reinares, M., Goikolea, J. M., Martinez-Aran, A. Group psychoeducation for stabilised bipolar disorders : 5-year outcome of a randomised clinical trial, *British Journal of Psychiatry*. 2009 Mar;194(3):260-5.

62. Bauer MS, McBride L, Williford WO, Glick H, Kinosian B, Altshuler L, et al. Collaborative Care for Bipolar Disorder: Part II. Impact on Clinical Outcome, Function, and Costs. *Psychiatr Serv*. 2006 Jul;57(7):937-45.

63. Simon GE, Ludman EJ, Bauer MS, Unützer J, Operskalski B. Long-term Effectiveness and Cost of a Systematic Care Program for Bipolar Disorder. *Arch Gen Psychiatry*. 2006 May;63(5):500-8.

64. Bond K, Anderson IM. Psychoeducation for relapse prevention in bipolar disorder: a systematic review of efficacy in randomized controlled trials. *Bipolar Disord*. 2015 Jun;17(4):349-62.

65. Chatterton, Stockings, Berk, Barendregt, Carter, Mihalopoulos. Psychosocial therapies for the adjunctive treatment of bipolar disorder in adults: network meta-analysis. *Br J Psychiatry*. 2017 May;210(5):333-341.

66. Simon, G E., Ludman, E. J., Unützer, J., Bauer, M. S., Operskalski, B., & Rutter, C. Randomized trial of a population-based care program for people with bipolar disorder. *Psychol Med*. 2005 Jan;35(1):13-24.

67. Castle, White, Chamberlain, Berk M, Berk L, Lauder, et al. Group-based psychosocial intervention for bipolar disorder: randomised controlled trial. *Br J Psychiatry*. 2010 May;196(5):383-8.

68. D'Souza, Piskulic, Sundram. A brief dyadic group based psychoeducation program improves relapse rates in recently remitted bipolar disorder: a pilot randomised controlled trial. *J Affect Disord*. 2010 Jan;120(1-3):272-6.

69. Tournier M, Cougnard A, Verdoux H, Droulout T. Évaluation d'un programme de psychoéducation individuel chez des patients hospitalisés pour un trouble bipolaire. *Ann Méd-Psychol*, vol.166, n° 4, 2008 ; 286-291.

70. Bilderbeck, Atkinson, McMahon, Voysey, Simon, Price, et al. Psychoeducation and online mood tracking for patients with bipolar disorder: A randomised controlled trial. *J Affect Disord*. 2016 Nov 15;205:245-251.

71. Perry A, Tarrier N, Morriss R, McCarthy E, Limb K. Randomised controlled trial of efficacy of

teaching patients with bipolar disorder to identify early symptoms of relapse and obtain treatment. *BMJ*. 1999 Jan 16;318(7177):149-53.

72. Javadpour A, Hedayati A, Dehbozorgi G-R, Azizi A. The impact of a simple individual psycho-education program on quality of life, rate of relapse and medication adherence in bipolar disorder patients. *Asian J Psychiatr*. 2013 Jun;6(3):208-13.

73. Haute Autorité de Santé. Troubles bipolaires. Liste des actes et prestations. Guide Affection longue durée. Décembre 2017.

74. National Institute for Health and Clinical Excellence. Bipolar disorder :assessment and management. NICE clinical guideline. 2014 September.

75. American Psychiatric Association. Practiceguideline for the treatment of patients with bipolar disorder. Second Edition. APA, 2002.

76. Canadian Network for Mood and Anxiety Treatments (CANMAT) and International Society for Bipolar Disorders (ISBD) collaborative update of CANMAT guidelines for the management of patients with bipolar disorder: update 2013. *Bipolar Disord* 2013.

77. Goodwin GM, Haddad PM, Ferrier IN, et al.: Evidence-based guidelines for treating bipolar disorder: Revised third edition recommendations from the British Association for Psychopharmacology. *J Psychopharmacol*. 2016.

78. Grunze H, Vieta E, Goodwin GM, Bowden C, Licht RW, et al. The World Federation of Societies of Biological Psychiatry (WFSBP) Guidelines for the Biological Treatment of Bipolar Disorders: Acute and long-term treatment of mixed states in bipolar disorder, *The World Journal of Biological Psychiatry*, 2017.

79. Scottish Intercollegiate Guidelines Network. Bipolar affective disorder.A national clinical guideline. Edinburgh: SIGN; 2005.

80. Haut Conseil de la santé publique. Avis relatif à la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient depuis la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST). Octobre 2015.

81. Haute Autorité de Santé. Recommandations. Education thérapeutique du patient : Comment la proposer et la réaliser. HAS, Juin 2007.

82. <https://www.has-sante.fr/portail/>

83. <https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/>

84. ARS Nouvelle-Aquitaine. ETP. Liste des programmes d'éducation thérapeutique du patient autorisés en Nouvelle-Aquitaine. Aout 2017.

85. <http://www.oscarsante.org/>
86. <https://www.ameli.fr/>
87. <https://www.fondation-fondamental.org/>
88. <http://www.ch-perrens.fr/>
89. <https://ch-laborit.fr/>
90. <http://www.ch-cadillac.fr/>
91. <http://www.clinique-mirambeau.fr/>
92. <http://www.cetba.fr/>
93. <http://www.argos2001.fr/fr>
94. <http://www.unafam.org/>
95. Bernhard B, Schaub A, Kümmler P, Severus E, Born C, Licht R W, Dittmann S. Impact of cognitive-psychoeducational interventions in bipolar patients and their relatives. *European Psychiatry* 2006;21, n° 2, 81-86.
96. Descamps A. Stigmatisation des troubles bipolaires. [Diplôme d'état de Docteur en Médecine]. Université de Bordeaux, sous la direction du Pr. Tournier; 2017.

ANNEXES

Formulaire utilisé dans le cadre de l'étude personnelle

Quels sont les sites web pour lesquels une information sur le programme d'éducation thérapeutique des troubles bipolaires existe-t-elle ?

L'information est-elle facile d'accès ?

Quelles sont les informations disponibles concernant le programme ? Et sur quels sites ?

- Indication ?
- Objectifs ?
- Description sommaire ?
- Modalité des séances :
- Localisation des séances ?
- Nombre de séances ?
- Fréquence des séances ?
- Horaire des séances ?
- Nature du public ?
- Date de début ?
- Contact ?

Ces informations sont-elles pertinentes pour le prescripteur ?

Ces informations sont-elles pertinentes pour le patient ?

SERMENT D'HIPPOCRATE

« Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire. Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément. Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés. J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque ».

Version du Serment d'Hippocrate réactualisée et publiée dans le Bulletin de l'Ordre National des Médecins (Avril 1996, n° 4)

RESUMÉ : Les troubles bipolaires sont des maladies chroniques et sévères, touchant 1 à 2,5% de la population générale. Ils entraînent une surmortalité, d'importants retentissements fonctionnels sociaux, professionnels et cognitifs pour les personnes souffrant de troubles bipolaires et un impact économique majeur pour la société. Le traitement pharmacologique a un rôle primordial avec une efficacité établie mais se révèle souvent insuffisant. Dans le champ des maladies chroniques, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) s'est largement développée ces vingt dernières années afin d'aider les patients et leurs proches à acquérir et maintenir des compétences pour améliorer leur qualité de vie. De nombreuses études, notamment menées par Colom et Vieta, ont mis en évidence l'efficacité de l'ETP dans les troubles bipolaires. La prévention des rechutes, la diminution de la sévérité des symptômes, l'amélioration de la connaissance du trouble, de l'adhésion médicamenteuse, et du fonctionnement global du patient sont autant d'arguments qui expliquent l'inscription de l'ETP dans les recommandations internationales concernant la prise en charge des troubles bipolaires. Pour autant, peu de patients sont orientés par les professionnels de santé vers un programme.

Cette étude observationnelle a pour objectif de décrire les informations disponibles sur internet concernant les programmes d'ETP dispensés pour les troubles bipolaires en Nouvelle-Aquitaine pour lesquels une information est accessible sur internet. Notre critère de jugement est la pertinence pour un patient désirant s'inscrire dans un programme ou un prescripteur.

Les sites web administratifs et des établissements de santé donnent peu de renseignements et les sites associatifs ne font aucune promotion de l'ETP. Seulement dix programmes ont été identifiés en Nouvelle-Aquitaine. Parmi ces programmes, 30% ne présentent pas sur internet suffisamment d'informations considérées comme pertinentes pour les patients comme pour les professionnels de santé et 50% ne disposent pas d'une facilité d'accès aux informations. Au final, seulement cinq programmes de psychoéducation concernant les troubles bipolaires en Nouvelle-Aquitaine présentent une information claire et accessible via le site OSCARS. Cette étude montre une insuffisance d'information et de promotion de l'ETP sur internet, ce qui limite la prescription par les professionnels et la demande des patients.

Il semble important d'optimiser la qualité des informations et leur accessibilité sur internet, afin de développer la participation aux programmes des patients et de leurs proches et améliorer leur qualité de vie avec la maladie. Des outils tels que des sites web centralisant toutes les informations utiles pourraient être développés, la sensibilisation des professionnels et des usagers pourrait être augmentée et l'ETP proposée systématiquement aux personnes souffrant de troubles bipolaires.

MOTS CLEFS : Education thérapeutique, ETP, psychoéducation, trouble bipolaire

DISCIPLINE : Psychiatrie

Université de Bordeaux, 146 Rue Léo Saignat, 33076 BORDEAUX CEDEX

