

Education thérapeutique

Colloque inter associatif du Ciss Franche-Comté, 17 mars 2007

Dr B. Sandrin Berthon
Comité régional d'éducation pour la santé Languedoc-Roussillon

Du fait du vieillissement de la population et de l'augmentation importante de l'espérance de vie, le nombre et la durée d'évolution des maladies chroniques s'accroissent. Actuellement, on estime que la clientèle d'un médecin généraliste est constituée à 80 % de personnes atteintes de maladie chronique.

Spécificités de la maladie chronique

Les maladies chroniques nécessitent des modalités de prise en charge différentes de celles des maladies aiguës¹ :

- le médecin doit renoncer à les guérir et le patient doit apprendre à vivre avec ;
- elles sont souvent asymptomatiques pendant de longues périodes ce qui provoque un décalage entre la perception du patient et la réalité de son état de santé ;
- elles nécessitent des traitements à vie, souvent complexes, non dépourvus d'effets secondaires et que le patient doit comprendre, accepter et gérer au quotidien ;
- elles nécessitent souvent aussi des changements d'habitudes de vie ;
- ces traitements contraignants, même s'ils sont bien suivis, n'empêchent pas forcément une évolution défavorable de la maladie.

Toutes ces caractéristiques rendent indispensable une forte participation du patient à sa prise en charge.

Information, conseil, éducation²

La plupart des équipes soignantes confrontées à la maladie chronique prennent un jour conscience que les patients ne suivent pas correctement les traitements qui leur ont été prescrits ou les conseils qui leur ont été délivrés, autrement dit, elles perçoivent qu'il existe des problèmes d'observance. Elles décident alors de faire des efforts d'information et d'explication. Elles décident aussi de renouveler les conseils le plus souvent possible, de les répéter inlassablement.

Souvent, on rédige une brochure dans laquelle on commence par décrire l'anatomie, la physiologie, comment les organes fonctionnent ; puis on y explique la pathologie, les examens complémentaires et les traitements ; enfin on y donne toute une série de conseils pour la vie quotidienne. On peut parler de vulgarisation médicale. Mais, reconnaissons-le, on est souvent déçu : les résultats sont médiocres.

Les activités d'information et de conseil s'avèrent souvent insuffisantes.

¹ Assal J.-Ph. *Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge.* in Encyclopédie médico-chirurgicale (Elsevier, Paris), Thérapeutique, 25-005-A-10, 1996, 18 p.

² Plusieurs passages de ce texte sont extraits de Sandrin Berthon B. *L'éducation du patient au secours de la médecine*, PUF, 2000, 198 p.

- L'**information** est centrée sur les contenus scientifiques (« *Voilà les données actuelles de la science.* »). Le moins que l'on puisse attendre est qu'il y ait une cohérence entre les informations transmises par les membres d'une même équipe de soins, d'où la nécessité de se mettre d'accord, de travailler en concertation, au sein du service hospitalier mais aussi avec les professionnels de santé qui exercent en ville.
- Le **conseil** est centré sur celui qui le délivre, autrement dit le soignant (« *Voilà ce que je pense qui est bon pour vous, c'est moi qui vous le recommande.* »). Ce conseil n'est efficace que si une relation de confiance existe entre le soignant et le patient et, surtout, s'il ne vient pas trop bousculer les représentations, les croyances et les comportements actuels du patient.

L'éducation, quant à elle, est centrée sur le patient ou plus précisément sur la **relation** entre le soignant et le patient. J'ai coutume de dire que l'éducation est une aventure humaine. Elle ne peut se réduire à l'élaboration et à la diffusion de messages scientifiquement validés.

La relation soignant/soigné

En 1956, des sociologues américains, Szasz et Hollender ont décrit trois types de relations médecin-malade.

- Dans le premier cas, ils parlent d'**activité-passivité** : le médecin seul est actif. Il agit sur le corps du malade. Le patient est l'objet des soins réalisés par le praticien. C'est une situation que l'on observe par exemple dans les salles de réanimation ou de chirurgie lourde. Ce mode de relation est justifié dans des situations extrêmes.
- Pour le deuxième type de relation entre médecin et malade, ces sociologues parlent de **direction-coopération**. C'est le modèle le plus traditionnel et que l'on rencontre dans la plupart des maladies aiguës. Le médecin est dans une situation d'autorité vis-à-vis de son patient et celui-ci l'admet volontiers, voire le revendique : « Docteur, c'est vous qui savez. » Le médecin est un guide, le patient se laisse guider.
- Le troisième modèle est celui de la **participation mutuelle**, particulièrement adapté aux situations dans lesquelles le patient doit prendre en charge lui-même son traitement et l'adapter aux différents événements de sa vie quotidienne.

Ce troisième type de relation ne va pas de soi. Pour Szasz et Hollender, il est même « *essentiellement étranger à la médecine* ». Notamment parce que chacun est prisonnier de son rôle social : celui de médecin ou celui de patient. Que nous le regrettions ou non, en tant que médecins, nous avons été formés à savoir pour autrui et le patient qui fait appel à nous attend que nous lui disions ce qui est bon pour lui. Cela conduit à une relation du type direction-coopération.

Vouloir en sortir questionne profondément l'identité même du médecin. Cela peut être très déstabilisant et donc provoquer de grandes résistances. Je ne suis plus « celui qui sait pour l'autre », je suis « celui qui doit découvrir avec l'autre ce qui est le mieux pour lui ». Sans renier mon savoir médical évidemment.

De la transmission à la médiation

Cela suppose un changement de rapport au savoir scientifique : il s'agit de passer de la transmission d'un savoir (du médecin au patient ou du maître au disciple, dans le cadre d'une

relation binaire) à la médiation³. Dans le cadre d'une relation triangulaire, le médecin va servir de médiateur entre le savoir savant et le patient, lui aussi détenteur d'un savoir que l'on pourrait qualifier de profane et d'intime. Il va aider le patient à s'approprier les éléments du savoir scientifique qui lui seront utiles. Cette médiation est au cœur de la démarche éducative. Mon objectif n'est pas de rendre le patient plus savant mais de l'aider à utiliser le savoir savant que je possède. Ce savoir savant n'a d'intérêt pour le patient que s'il peut lui donner du sens par rapport à son histoire personnelle : les connaissances médicales résultent d'études statistiques et celles-ci n'ont aucun sens à l'échelle d'un individu particulier. Si le médecin s'assimile au savoir qu'il détient, il n'y a plus d'espace de négociation avec le patient.

Partenariat ou participation mutuelle ne signifie pas fusion : la relation éducative est une relation asymétrique mais d'équivalence morale qui se traduit notamment pas la réciprocité des apprentissages. Le médecin apprend de ses patients tout autant que le patient apprend de son médecin.

Conséquences du partenariat

La relation de partenariat est une relation qui engage : le soignant a accès à l'intime, au privé, à la « globalité » de la personne malade. Qu'en est-il alors de l'intime du soignant ? Le médecin prend conscience que ce qui motive ses décisions médicales, son mode d'exercice n'est pas le fruit de sa seule formation médicale mais aussi de toute son histoire personnelle. Il s'agit de reconnaître l'influence de son domaine privé, intime, sur sa pratique professionnelle.

Par ailleurs si le médecin veut se mettre à l'écoute de la personne malade dans sa globalité et dans sa complexité, s'il veut prendre en compte son environnement, ses caractéristiques sociales et psychologiques, il doit nécessairement travailler avec d'autres professionnels et donc accepter le regard d'autrui sur sa façon de travailler.

Actuellement encore, la formation initiale des médecins les prépare mieux à prendre en charge les pathologies aiguës qu'à accompagner les personnes atteintes de maladie chronique. Les réalités économiques, la mobilisation des associations de patients et les difficultés ressenties par la plupart des médecins après quelques années d'exercice permettront sans doute de faire progressivement évoluer l'enseignement universitaire.

Education thérapeutique

« L'éducation thérapeutique du patient devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie. Il s'agit, par conséquent, d'un processus permanent, intégré dans les soins et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles et les comportements de santé et de maladie. Elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie. »⁴

³ Voir à ce sujet le chapitre rédigé par Michel Develay, en conclusion du livre cité à la note 2

⁴ OMS *Education thérapeutique du patient. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques*. Genève, 1998, 88 p.

Si, comme le mentionne cette définition de l'Organisation mondiale de la santé, l'éducation thérapeutique est intégrée aux soins, elle doit être (au même titre que les soins) :

- non discriminante (proposée à tous les patients),
- permanente (aussi durable que les soins quand il s'agit de maladie chronique),
- formalisée (avec des protocoles et des comptes rendus écrits),
- personnalisée,
- de la responsabilité de tous les soignants, formés à cet effet,
- reposant sur des activités de recherche.