

L'éducation thérapeutique en questions

Questions about self-management education

A. Grimaldi

© Lavoisier SAS 2014

Résumé L'éducation thérapeutique comprend trois éléments indissociables : la personnalisation du traitement, l'acquisition par le patient de compétences pratiques, un accompagnement visant à aider le patient à mettre en œuvre au long cours, ces compétences dans sa vie quotidienne. Elle suppose un travail d'équipe pluri-professionnelle et une collaboration étroite avec le médecin traitant partageant les objectifs et pratiquant une médecine centrée sur le malade. Elle doit être graduée en fonction des besoins des patients. Pour les pathologies relativement simples et fréquentes, elle doit être réalisée en ambulatoire à proximité des lieux de vie des patients, essentiellement par des paramédicaux. Les pathologies, rares ou graves ou au traitement complexe nécessitent le recours à des équipes spécialisées.

Mots clés Maladies chroniques · Mécanismes de défense · Relation médecin/malade · Accompagnement · Équipe pluri-professionnelle

Abstract Self-management education includes three inseparable elements: personalization of treatment, acquisition of practical skills, support to lasting change of daily life behavior. It implies a teamwork and a cooperation with the attending physician, in line with the objectives of a patient centered medicine. Therapeutic education must be graduated according to patients' needs. In case of simple and relatively frequent diseases, it must be carried out near the patients living places but in case of rare or serious diseases or with complex treatment it needs a specialized multi professional team

Keywords Chronic diseases · Defense mechanisms · Doctor/patient relationship · Supporting change · Multi-professional team

A. Grimaldi (✉)
CHU Pitié Salpêtrière Paris VI, IE3M, 47, bd de l'Hôpital,
75013 Paris
e-mail : andre.grimaldi@psl.aphp.fr

L'éducation thérapeutique s'est développée historiquement d'abord pour le traitement du diabète de type 1 dans les hôpitaux publics et au sein des associations de patients comme l'Aide aux Jeunes Diabétiques (AJD). Depuis, elle s'est étendue au diabète de type 2 et à de nombreuses pathologies chroniques, et a fait son entrée en ville grâce aux réseaux ville – hôpital. Sa reconnaissance officielle dans la loi « Hôpital, Patients, Santé, Territoires » (HPST) de 2009 a constitué une sorte de consécration mais elle a soulevé plusieurs questions : quelle accréditation ? Quelle accessibilité pour les patients ? Quel mode de financement ?...

La question des questions : qu'est-ce que l'éducation thérapeutique ?

Il faut en effet repartir d'une définition pragmatique : que font les soignants lorsqu'ils prétendent « faire de l'éducation thérapeutique » ? Ils font trois choses indissolublement liées :

- ils définissent le meilleur traitement pour le patient. En effet, l'exercice de la médecine ne consiste pas à appliquer simplement des recommandations (par ailleurs toujours en retard sur l'évolution de la médecine), mais nécessite de personnaliser le traitement, c'est-à-dire de l'adapter au cas singulier du patient ;
- ils transmettent, grâce à une pédagogie active constructiviste, des savoirs et des savoir-faire au patient pour qu'il acquière d'authentiques compétences pratiques ;
- ils aident le patient à mettre en œuvre ses compétences dans la vraie vie, c'est-à-dire à adopter de nouveaux comportements. Il s'agit en effet de l'aider à intégrer les projets de soins à ses projets de vie afin de trouver le meilleur compromis entre ce qui est souhaitable et ce qui est possible, c'est-à-dire compatible pour lui avec une qualité de vie acceptable.

L'éducation thérapeutique relève donc d'une triple compétence : thérapeutique, pédagogique et psychologique.

Quelle différence entre « l'esprit (la posture) d'éducation thérapeutique » et « l'éducation thérapeutique structurée » ?

L'éducation thérapeutique correspond donc à ce que devrait être la prise en charge de tout patient amené à participer directement à la gestion de son traitement. Il s'agit essentiellement des patients atteints de maladie chronique, mais aussi de plus en plus souvent de patients ayant une maladie subaiguë ou devant gérer eux-mêmes des soins dits de suite après un épisode aigu. D'une certaine manière, les spécialistes de maladie chronique, par exemple les diabétologues, ont toujours fait de l'éducation thérapeutique, du moins certains d'entre eux qui pratiquaient une médecine centrée sur le patient et non sur la maladie. Animés de « l'esprit de l'éducation thérapeutique », ils considéraient à juste titre que ce faisant, ils ne faisaient que leur métier de soignant.

L'éducation thérapeutique dont on parle et que la loi reconnaît, est l'éducation thérapeutique dite « structurée », qui bien sûr doit répondre aux critères de l'éducation thérapeutique réclamant une triple compétence, mais nécessite également un lieu et un temps dédiés et doit être mise en œuvre par une équipe pluri-professionnelle. L'éducation thérapeutique ne se fait pas au hasard des locaux et des temps libres, entre deux portes ou entre deux examens complémentaires. Elle nécessite une équipe pluri-professionnelle, pluridisciplinaire composée d'au moins un médecin et une infirmière. Enfin, elle est intégrée aux soins, c'est-à-dire qu'elle se fait en lien étroit avec le médecin qui suit habituellement le patient. Ce n'est pas une prestation supplémentaire indépendante des prescriptions thérapeutiques. L'éducation thérapeutique n'a pas seulement pour but d'améliorer l'observance du traitement par le patient, elle peut être l'occasion de changer le traitement.

Qu'est-ce qui fait partie et qu'est-ce qui ne fait pas partie de l'éducation thérapeutique ?

Dès lors un certain nombre d'activités peuvent être intégrées à l'éducation thérapeutique ou en être dissociées. Prenons l'exemple de l'ordonnance : ce n'est pas parce que le patient sort d'un stage d'éducation thérapeutique structurée avec une ordonnance, que rédiger une ordonnance est une action d'éducation thérapeutique. Par contre, discuter avec le patient de l'ordonnance, lui expliquer le mode d'action, les effets secondaires éventuels, les modalités de prise des médicaments, l'évaluation de leur efficacité, voire lui demander de rédiger lui-même l'ordonnance, relève bien de « l'esprit de l'éducation thérapeutique ». De même, l'apprentissage technique, la participation à un groupe de paroles, à des activités physiques (par exemple « randonnées et diabète ») ou à des ateliers d'art thérapie, ou encore bénéfi-

cier d'un suivi psychologique ou infirmier, peuvent être inclus dans l'éducation thérapeutique structurée mais ne sont pas à eux seuls des activités d'éducation thérapeutique, car de façon isolée aucune ne répond à l'ensemble des critères qui la définissent.

A notre sens, toute structure de santé ayant une équipe pluri-professionnelle possédant la triple compétence requise (thérapeutique, pédagogique, psychologique) devrait pouvoir réaliser une activité d'éducation thérapeutique, à condition d'une coordination effective avec le médecin traitant et d'une indépendance totale du contenu à l'égard des industriels de la santé et des assureurs, même si les uns et les autres participent à son financement. Le développement de l'éducation thérapeutique pose en effet le problème des possibles dérives commerciales et/ou sectaires. Pour autant, fallait-il envisager une procédure lourde, bureaucratique, d'accréditation par les ARS au lieu d'une simple déclaration décrivant l'activité et son mode d'évaluation, précisant la formation des professionnels, détaillant le temps que chacun des intervenants y consacre, spécifiant sa reconnaissance institutionnelle, son mode de financement et garantissant le respect de l'autonomie des patients ?

L'éducation thérapeutique : quand ? à quelle fréquence ?

S'il s'agit de « l'esprit (la posture) de l'éducation thérapeutique » la réponse est simple : tout le temps et sans limite !

Mais nous parlons ici de l'éducation thérapeutique structurée. Tant que nous resterons dans la conception d'un paiement à l'acte, toute nouvelle activité médicale plus ou moins rentable aura une logique inflationniste transformant les soignants en producteurs et les patients en consommateurs. La prescription de l'éducation thérapeutique ne peut pas relever d'un rituel tous les ans ou tous les 2 ans comme les cures thermales ou les séjours en « maison de repos » injustifiés du bon vieux temps. L'éducation thérapeutique ne doit pas non plus prendre abusivement la place de consultations suffisamment longues ou de bilans annuels ambulatoires. Pour être efficace, l'éducation thérapeutique doit trouver une place à un moment particulier dans l'histoire de la maladie et dans la vie du patient. Ces moments particuliers correspondent le plus souvent à des situations d'angoisse liées à l'évolution de la maladie ou à des événements propices aux changements de comportements de soins. Ainsi, dans le diabète de type 2, on peut reconnaître comme moments favorables à l'éducation thérapeutique :

- la découverte du diabète, trop souvent escamotée par une banalisation du discours médical se voulant rassurant (« ce n'est rien, un petit diabète, un petit régime et tout ira bien ... ») ;

- la non-obtention des objectifs recommandés (par exemple dans le diabète de type 2 une HbA1c supérieure à 7 ou 7,5% malgré un traitement bien conduit) ;
- une rechute ou l'apparition de complications, par exemple l'apparition d'une rétinopathie ;
- l'aggravation des complications ou l'apparition de nouvelles complications, qui, à chaque fois sont comme autant de nouvelles maladies (neuropathie, néphropathie, ...) nécessitant un traitement spécifique et des comportements adaptés ;
- un changement thérapeutique qualitatif (par exemple recours à une injection d'insuline ou recours à un traitement par pompe à insuline) ;
- des événements de vie (par exemple la préparation d'une grossesse, le départ à la retraite, le décès d'un proche, une mutation professionnelle ...).

Si on ajoute deux ou quatre sessions d'éducation thérapeutique « jokers » à la discrétion du patient, chaque patient diabétique de type 2 devrait donc pouvoir disposer d'un capital d'environ huit à dix sessions d'éducation thérapeutique à gérer avec son médecin traitant tout au long de sa maladie.

Comment répondre aux besoins de plus de 15 millions de patients ?

Il n'est pas pensable d'offrir une éducation thérapeutique structurée, médicalisée, spécialisée, accréditée, à plus de 15 millions de personnes atteintes de maladies chroniques. En réalité, les besoins en éducation thérapeutique ne sont pas uniformes mais variables selon les pathologies et leurs évolutions, et selon les patients. On peut distinguer au moins deux niveaux :

- le niveau 1 relativement simple, comportant information et formation de base. Par exemple pour réaliser l'auto-mesure glycémique ou l'auto-mesure tensionnelle, pour apprendre les rudiments d'un équilibre alimentaire prenant en compte les habitudes sociales et culturelles du patient, promouvoir l'activité physique en tenant compte des possibilités et des goûts de chacun. Ce niveau 1 doit être assuré essentiellement par des paramédicaux formés à l'éducation thérapeutique (infirmières, diététiciennes, éducateurs physique etc ...) à la condition qu'ils travaillent en lien avec le médecin prescripteur, partageant l'esprit de l'éducation thérapeutique et agissant de façon coordonnée. L'existence de centres de santé et la constitution de maisons médicales pratiquant une médecine personnalisée, intégrée (biomédicale, pédagogique, psychologique et sociale) devraient faciliter la coordination entre la ville et l'hôpital et entre les professionnels de santé ;

- le niveau 2 correspond soit à des pathologies complexes, par exemple le diabète de type 1, soit à l'échec de la prise en charge initiale biomédicale et éducative de niveau 1 (c'est-à-dire de 1^{er} recours). Ces patients doivent bénéficier d'une prise en charge par une équipe d'éducation thérapeutique spécialisée et médicalisée.

Quel peut être le rôle du médecin spécialiste, qu'il s'agisse du médecin libéral (intervenant en ville ou à l'hôpital ou les deux), ou du médecin hospitalier (intervenant à l'hôpital ou en ville dans le cadre de réseaux ou de partenariats) ? Son rôle dans la prise en charge de niveau 2 est indispensable. Quel doit être son rôle dans la prise en charge de niveau 1 ? A notre avis, ce rôle doit surtout être celui d'un conseiller, d'un référent, d'un formateur participant à la formation des médecins traitants et des paramédicaux en charge du 1^{er} recours. Encore faut-il que le médecin spécialiste ait bien la triple compétence, non seulement thérapeutique, mais aussi pédagogique et psychologique, c'est-à-dire qu'il ait lui-même suivi une formation en éducation thérapeutique et qu'il en ait la pratique pour le niveau 2. L'éducation thérapeutique devrait donc amener les professionnels de ville à travailler à l'hôpital, et les hospitaliers à travailler en ville, comme l'ont initié les réseaux ville-hôpital.

L'éducation thérapeutique doit-elle être spécialisée ou pluridisciplinaire ?

Le « spécialisé », le pointu ne sont plus à la mode. L'ultraspécialisé est décrié (sauf quand il sert aux « managers » à faire la promotion de la « médecine industrielle »). C'est l'horizontale et la verticale qui ont le vent en poupe. L'horizontale, dite transversale, vise à mutualiser les moyens au nom d'une prise en charge globale du patient dit « polypathologique ». Quant à la verticale, elle est réservée à la gouvernance descendante, qui fait du directeur de l'ARS un préfet sanitaire, du directeur d'hôpital un chef d'entreprise, et du chef de pôle un « medical manager ». Bref, si vous voulez recevoir des moyens de vos tutelles, il vaut mieux proposer une éducation thérapeutique « partagée » ou une « plateforme » d'éducation thérapeutique ou une « équipe mobile » d'éducation thérapeutique tout terrain.

Au-delà de la polémique, il faut, pour répondre à cette question, tenir les deux bouts de la chaîne : d'une part les besoins des patients, d'autre part les compétences des professionnels. Au niveau 1 d'éducation, ni le médecin ni l'infirmière n'ont besoin être spécialisés. Par contre, les paramédicaux (diététicien, éducateur physique, kinésithérapeute, psychologues, ...) sont par définition spécialisés. Cependant, tout spécialiste qu'ils soient, ils ont une activité transversale concernant plusieurs pathologies. Ils peuvent donc être « mutualisés » c'est-à-dire intervenir dans différents

« programmes » d'éducation thérapeutique (par exemple obésité, diabète, insuffisance cardiaque, insuffisance rénale, sida, cancers...).

La question se pose différemment pour les pathologies complexes, et les situations d'échec nécessitant une prise en charge spécialisée de niveau 2. Quand le patient a une seule pathologie ou une pathologie très prédominante, c'est l'équipe spécialisée correspondante qui doit le prendre en charge. Le spécialiste responsable doit alors se concerter avec ses collègues pour intégrer l'ensemble des messages et des prescriptions et en assurer la cohérence. Il serait évidemment idéal que les différents spécialistes amenés à suivre le patient partagent le même esprit d'éducation thérapeutique et particulièrement la même conception de partenariat entre soignant/soigné, afin que le malade ne soit pas obligé de discuter et de négocier avec l'un ce qu'il a dû accepter de l'autre passivement et en silence.

Lorsque le patient est atteint de plusieurs pathologies nécessitant plusieurs éducations thérapeutiques spécialisées, l'idéal serait évidemment que les équipes spécialisées se concertent et préparent ensemble une éducation thérapeutique fusionnée. Cela peut se voir par exemple en néphro-diabétologie ou en cardio-diabétologie. La pratique en est plus simple et plus habituelle pour les gériatres qui sont les spécialistes à la fois du sujet âgé et de leurs pluri-pathologies, encore que leur concertation avec le cardiologue ou le neurologue soit souvent nécessaire.

Une « plateforme » d'éducation thérapeutique peut donc offrir un local, une prise en charge de niveau 1 pour plusieurs pathologies, des professionnels paramédicaux ayant une activité transversale (diététicien, éducateur physique, psychologue, kinésithérapeute, ...) voire des outils pédagogiques communs, mais elle ne saurait remplacer les différents spécialistes pour les prises en charge de niveau 2. Il convient bien sûr de prendre en compte le fait que dans notre pays, un certain nombre de médecins généralistes sont en fait spécialisés dans un ou deux domaines (par exemple le diabète et la nutrition, l'addictologie, la gynécologie, le sida...) et peuvent être considérés comme des spécialistes (*quoiqu'il en soit chaque médecin devrait définir les limites de sa prise en charge*). Une plateforme dite transversale d'éducation thérapeutique, qui prétendrait avec la même équipe, traiter l'ensemble des pathologies chroniques, ne ferait plus vraiment de l'éducation thérapeutique mais de l'éducation pour la santé et de l'accompagnement des patients. Ce prestataire universel bon à tout, risquerait fort de n'être réellement utile qu'à peu de monde.

Quelle place pour les pharmaciens ?

Les pharmaciens montrent une appétence particulière pour l'éducation thérapeutique, retrouvant leur identité de soi-

gnants mise à mal par la concurrence potentielle des « drugstore ». Leur domaine naturel d'accompagnement des patients est :

- le conseil thérapeutique sans prescription médicale ;
- l'explication du bon usage des médicaments ou des dispositifs médicaux prescrits ;
- l'aide à l'observance ;
- le guidage dans le système de soins.

Pour passer de cette activité habituelle pour un pharmacien à l'éducation thérapeutique, il faut que le pharmacien :

- ait une formation en éducation thérapeutique. Cette formation devrait être l'occasion d'échanger avec les autres professionnels de santé (médecins, infirmières et autres paramédicaux) au lieu de rester entre pharmaciens ;
- intègre une ou des équipes d'éducation thérapeutique ;
- puisse partager avec les membres de ces équipes et avec les patients un certain nombre d'informations et d'objectifs personnalisés.

Par ailleurs, si elle dispose de locaux appropriés, la pharmacie pourrait être un lieu propre au développement d'ateliers d'éducation thérapeutique.

De ce point de vue, on ne peut qu'être étonnés de la propension de nos décideurs confrontés à un problème ou à un nouveau besoin, non pas à utiliser les professionnels directement concernés, mais à les contourner en créant un nouveau métier.

Tel est le cas, à notre avis, des programmes dits « d'accompagnement » mis en place par la Sécurité Sociale et par les mutuelles. Lorsqu'il s'agit de guider les patients dans le système de soins, qui, mieux que le médecin traitant et le pharmacien (voire les autres soignants) peuvent le faire ? S'il s'agit de fournir des informations, de donner des fiches sur le diabète, qui mieux que le médecin traitant ou le diabétologue, le pharmacien ou l'infirmière peut le faire ? Lorsqu'il s'agit de rappeler la nécessité d'un examen du fond d'œil annuel, qui mieux que le soignant ou le pharmacien peut le faire ? Pourquoi faut-il recourir à des plateformes téléphoniques « externes » au système de soins pour accompagner les patients ? Ne s'agit-il pas plutôt de développer des pratiques de concurrences assurantielles, présentées dans un premier temps comme un service supplémentaire offert aux patients avant de devenir un moyen de limiter le recours aux professionnels de santé et en particulier à l'hospitalisation. Cet accompagnement téléphonique ne sera-t-il pas finalement sous-traité à des prestataires privés délocalisés eux-mêmes payés en fonction de l'objectif de rentabilité ? Telle a été en tous cas la dérive observée aux États-Unis.

Quelle place pour les patients dans l'éducation thérapeutique ?

Centrale bien sûr !

Au-delà de l'affirmation de principe « politiquement correcte », se pose aujourd'hui la question des patients dits « patients experts ». Le fait qu'on se pose cette question, témoigne à la fois d'un immense progrès et d'une assez grande confusion. Grâce à l'éducation thérapeutique, à la diffusion du savoir notamment sur internet, et à l'acquisition d'un savoir expérientiel, les patients peuvent devenir de véritables experts de leur maladie pour eux mêmes. Lors de chaque consultation, ils viennent d'ailleurs discuter avec l'expert professionnel pour valider leur expertise ou poser de nouvelles questions au professionnel qui n'a d'ailleurs pas toujours la réponse, mais dispose des moyens pour l'obtenir. Au-delà des remarques sur l'excès d'information plus ou moins validée qui tue l'information, l'existence de ces patients beaucoup plus compétents pour leur pathologie et pour eux-mêmes qu'un médecin non spécialisé, est un progrès qu'il faut non seulement reconnaître mais dont il faut se féliciter.

Mais, c'est une chose d'être expert pour soi-même et c'est une toute autre chose de l'être pour les autres. Des patients volontaires peuvent être « utilisés » comme « patients ressources » par le professionnel de santé, qu'il s'agisse de participer à des séances d'éducation collective, ou même de rencontrer individuellement des patients. Dans ce cas, c'est le professionnel de santé qui reste responsable du choix et des activités de ce « patient ressource » volontaire et bénévole. C'est en quelque sorte le professionnel qui valide son expertise pour d'autres patients (et d'ailleurs pas pour tous les patients). Ces patients « ressources » n'ont pas à suivre de cours de formation sur leur maladie et son traitement, ou sur des techniques de communication ou de relation interpersonnelle. Ils ont seulement à être ce qu'ils sont, pour échanger avec d'autres patients et transmettre leur expérience. Il est seulement conseillé aux professionnels de choisir plutôt un patient ayant une bonne « méta-cognition », c'est-à-dire une bonne maîtrise de son propre mode de fonctionnement mental. Ceci suppose une distanciation par rapport à sa maladie et par rapport à lui-même, comprenant que ce qui est bon pour lui n'est pas forcément bon pour tout le monde. Le patient « ressource » n'a pas à passer d'examen pour valider son expertise, tout au contraire du système de sélection avec des reçus et des collés mis en place par la Fédération Française des Diabétiques (FFD ex AFD). (*Notons au passage que des patients ressources peuvent avoir d'autres compétences que celle de se soigner, compétences artistiques ou autres, fort utiles en éducation thérapeutique*)

En effet, la définition de patients experts sur des critères « objectifs », avec un examen de passage, ne peut avoir

comme finalité que de définir un « nouveau métier » « d'éducateur de santé spécialisé » un peu infirmier, un peu pédagogue, un peu psychologue, ayant suivi une formation en communication. Même s'il est initialement bénévole, cet « éducateur » finira légitimement par demander un dédommagement puis une rémunération. Restera à justifier le fait qu'il faille être patient pour y accéder. Une personne qui aurait une glycémie à 1,24 g/l ne pourrait donc pas pouvoir devenir patient expert, contrairement à celle qui aurait une glycémie à 1,27 g/l. On pourrait à la limite multiplier les « nouveaux métiers du care » avec des pré-patients experts ou des conjoints experts. On voit à quelle confusion conduit cette position.

Bien différente est l'expertise d'associations de patients. Il s'agit d'ailleurs souvent de contre-expertises réalisées par des comités scientifiques le plus souvent mixtes, mi profanes, mi professionnels. Par ailleurs, la demande des associations de patients d'être associées à l'élaboration de protocoles de recherche thérapeutique ou à l'évaluation des soins dont l'éducation thérapeutique ou à la mise en œuvre des politiques de santé publique, semble parfaitement légitime.

Quelle place pour l'entourage des patients ?

La participation de l'entourage aux séances d'éducation thérapeutique, est souvent bien nécessaire. Elle doit toutefois remplir deux conditions préalables :

- se faire à la demande du patient lui-même, sauf bien sûr s'il s'agit d'une personne dépendante (petit enfant ou personne ayant des troubles des fonctions cognitives) ;
- ne pas avoir pour objectif premier de substituer l'entourage aux aides paramédicales requises à domicile par l'état de santé du patient (kiné, infirmière, etc.) au risque de plonger les aidants dans l'épuisement voire dans la dépression.

En effet, l'éducation thérapeutique a pour objectif de développer l'autonomie du patient autant qu'il le peut et autant qu'il le souhaite, et non de réduire les coûts de santé même si elle y contribue grâce à la prévention.

Quelle relation soignant/soigné ?

La question du « patient ressource » versus « patient expert » pose la question de l'évolution de la relation soignant/soigné.

En effet, le modèle propre à l'éducation thérapeutique s'est développé contre deux modèles antérieurs : le vieux modèle humaniste paternaliste plus ou moins autoritaire, infantilisant le patient d'une part, et le modèle moderne, « scientifique », gommant toute affectivité, transformant le

médecin en ingénieur, le patient en porteur d'organes et/ou objet d'études d'autre part. C'est d'ailleurs sur ce dernier modèle « scientifique », que s'est construite la théorie déshumanisée de la « médecine industrielle » et de « l'hôpital entreprise ».

Le combat contre le vieux modèle paternaliste autoritaire semble en partie gagné, même si on en observe parfois quelques réviviscences stupéfiantes. On ne peut pas en dire autant de la lutte contre la vision technicienne de la médecine selon laquelle le médecin n'est qu'un prestataire informant le plus objectivement possible son patient transformé en « consommateur éclairé », libre de ses choix. C'est oublié que lorsque le médecin annonce le diagnostic d'une maladie chronique, il n'annonce pas seulement un déficit ou une dysfonction qu'il va falloir apprendre à traiter, il annonce 2 autres choses : 1 « Ce ne sera jamais plus comme avant, et c'est pour toujours ». 2 « Désormais vous serez différent des gens dits normaux ». Et cette double annonce nécessite un travail de deuil ou travail d'acceptation, comportant un risque d'effondrement psychique ou de dépression. Pour maintenir son « homéostasie émotionnelle » le patient met en œuvre des mécanismes de défense : du déni au refus de la maladie, de la pensée magique au clivage, des conduites à risques aux addictions, des bénéfices secondaires à la politique du bouc émissaire... Et lorsque ces mécanismes de défense se chronicisent, ils peuvent devenir une véritable seconde maladie. Le patient est malade et il est malade d'être malade. Ce n'est pas un choix librement assumé, tout bien pesé. On ne choisit pas de devenir aveugle ou amputé ! Le devoir du soignant est alors d'aider le patient à « guérir » de cette seconde maladie grâce à un processus de résilience, pour qu'il puisse soigner la première !

De façon plus inattendue, s'est ouvert un nouveau front, au sein même du « camp de l'éducation thérapeutique ». Sous l'influence du relativisme post moderne, ce courant remet en cause l'asymétrie fondamentale de la relation médecin-patient. Pour ses tenants, médecin et patient sont deux experts, porteurs chacun d'une vérité pour ne pas dire d'une croyance. Il n'y a d'ailleurs pas pour eux de vérité scientifique mais seulement des représentations et des discours socialement déterminés. Au mieux, de l'alliance entre « l'expert profane » et « l'expert professionnel » naîtra une troisième vérité, toute aussi relative. Les positions vont même jusqu'à s'inverser. C'est le patient qui sait où il veut aller et décide du chemin, le médecin se contentant de le suivre au sens premier du mot. Au nom d'une empathie confondue avec la sympathie, le médecin se transforme en ami voire en copain du patient dans le partage des émotions et la confusion des rôles. Le patient n'est pas décidé à arrêter de fumer, qu'à cela ne tienne le médecin sympathique lui offre une cigarette. Le résultat de l'HbA1c risque d'être mauvais, pour ne pas peiner le patient, le médecin post-moderne renonce à en demander le dosage. Il ne fait pas son examen

du fond d'œil car il a peur qu'on découvre une rétinopathie, le « médecin cool » respecte son choix. Il s'agit en quelque sorte d'une « anti-médecine » post-moderne. La vraie question est la suivante : cette anti-médecine permet-elle d'améliorer la santé des patients ? Le fait de ne pas demander le dosage de l'HbA1c permet-il d'en faire baisser le taux ? S'agit-il seulement de « faire avec pour aller contre » ou d'un simple « détour » pour montrer au patient que le médecin n'est pas dans le jugement ? Ou bien cette anti-médecine a-t-elle seulement pour objectif de combler le narcissisme du médecin « vraiment très sympa » et « très moderne » allant jusqu'à reconnaître le « droit du patient à la maladie » (sic) ? Renonciation complaisante voire coupable ou réelle empathie comprenant le refus de se soigner pour ce qu'il est : l'expression du désespoir ou la peur de ne plus contrôler la situation ou l'illusion d'exister en refusant les soins. Pas un choix ! Car, encore une fois, on ne choisit pas de devenir aveugle !

Ce relativisme postmoderne prenant le masque de l'humilité contamine les modèles d'éducation thérapeutique qui prétendent que le patient éduque le soignant tout comme le soignant éduque le patient (« *Je lui apprend à déguster le vin, il m'apprend à apprécier le fromage* »), oubliant que l'un a un travail de deuil à faire, pas l'autre, l'un a des compétences à acquérir, pas l'autre, l'un a à adopter de nouveaux comportements et pas l'autre. Sous prétexte qu'il n'y a pas de savoir extérieur qu'il suffirait de transférer mais que tout savoir nécessite construction et déconstruction par l'apprenant, le relativiste en vient à nier l'existence d'une réalité et d'une vérité extérieures au patient et ne reconnaît que des représentations diverses propres à chacun, pas plus vraie l'une que l'autre. Du coup, ces théories sous-entendent l'existence d'une contradiction structurelle entre le médecin et le malade (d'où la nécessité de médiateurs), alors que la contradiction est au sein même du patient, entre ses différentes « instances du moi » s'exprimant par des désirs potentiellement contradictoires. L'un des buts de l'éducation thérapeutique est d'aider le patient à en prendre conscience.

L'éducation thérapeutique : une partie qui se joue à quatre

En effet, le patient est un être de raison, prêt à comprendre « *evidence based medicine* », du moins si on la lui explique de façon adaptée, avec ses mots. La preuve de cette rationalité, qui tend à l'universel, se constate aisément lors des séances de groupe d'éducation thérapeutique où les patients font en général des propositions judicieuses et assez convergentes lorsqu'il s'agit de trouver une solution thérapeutique pour un autre qu'eux-mêmes (par exemple pour le recours à l'insuline). Cependant, il en va en général très

différemment lorsqu'il s'agit de leur propre cas. En effet, à côté du moi rationnel, régi par des règles et des normes, il existe un moi identitaire à l'irréductible singularité, régie par la loi « d'homéostasie émotionnelle » et par-dessus tout l'évitement de la souffrance morale. Il n'est peut-être pas raisonnable de continuer de fumer, mais cela est rationnel si l'arrêt du tabac entraîne un syndrome dépressif. Le principe d'optimisation du plaisir et d'évitement de la souffrance peut être plus puissant que la soumission au principe de réalité, jusqu'à mettre en cause la vie même du patient. Ce qui fait bien souvent dire de façon erronée au soignant que « le patient a un comportement suicidaire » alors qu'en réalité il exprime sa quête du bonheur et de l'absolu au risque d'en mourir. Le rôle du médecin est d'aider le patient à exprimer cette contradiction en facilitant l'expression de son vécu. D'où l'importance des groupes de paroles et des médiations comme les ateliers d'écriture ou de dessin ou le « théâtre du vécu ».

Le contrat d'objectifs comportementaux n'est donc pas un contrat entre le médecin et le patient mais un contrat entre les deux instances du moi du patient, le moi rationnel d'un côté, le moi identitaire de l'autre. Le médecin doit se faire l'avocat des deux parties sans oublier de se faire l'avocat du diable. Ce faisant, il aide le patient à développer une métacognition, c'est-à-dire à acquérir une distance vis-à-vis de sa maladie et vis-à-vis de lui-même. Cette distanciation offre un espace entre la dénégation de la maladie d'un côté, et l'identification à la maladie de l'autre. C'est bien souvent dans cet « entre-deux » que l'humour peut trouver place et que peut se nouer une complicité entre le soignant et le soigné.

Empathie ou « empathisme » : l'ambivalence de l'entretien motivationnel

Les travaux scientifiques chez les animaux et chez l'homme ont montré que l'empathie trouvait sa source dans l'existence de « neurones en miroir » permettant à chaque individu d'éprouver ce que ressent l'autre sans pour autant le sentir lui-même. La douleur physique de l'un induit chez l'autre, qui l'observe, une souffrance symbolique plus ou moins grande, tendant à induire une des réponses suivantes :

- agir pour supprimer la douleur ;
- se détourner ou fermer les yeux ;
- rester pétrifié.

L'empathie n'est pas la sympathie. Il ne s'agit pas de pleurer avec le patient mais de lui permettre d'exprimer sa souffrance pour pouvoir l'aider à la surmonter. Elle suppose de savoir se laisser toucher par la souffrance de l'autre et d'être capable de le lui communiquer, tout en maîtrisant sa propre émotion.

L'empathie ne se développe que dans les espèces capables de développer une conscience du soi, que l'on peut objectiver par le test de la reconnaissance de soi dans le miroir. Le propre de l'homme est par contre de pouvoir inhiber voire supprimer toute empathie, mais il lui faut préalablement nier l'humanité de l'autre. C'est ainsi que des nazis, bons pères de famille, non particulièrement pervers purent être d'horribles bourreaux, non seulement obéissant aux ordres mais faisant preuve de zèle, avec seulement le plaisir du travail bien fait. Comme le rappelle Boris Cyrulnik « *si l'homme peut être un loup pour l'homme, le loup lui n'est jamais un homme pour le loup* ». L'empathie requise par l'exercice médical doit donc aller de pair avec une proposition d'aide inconditionnelle dont la seule limite est celle du « tiers social » : les moyens ne sont pas illimités et le patient n'est pas le seul.

Cette empathie cognitive et émotionnelle est donc bien différente de « l'empathisme » pour reprendre le mot de Serge Tisseron. Les « je comprends votre colère », « je comprends votre insatisfaction », etc » ont bien souvent pour seule fonction d'éviter de prendre en compte réellement les raisons de la colère ou du mécontentement. L'empathie authentique doit aller jusqu'à l'abandon de la volonté d'emprise sur l'autre, qui est une tentation forte dans toute relation humaine. L'empathie cognitive peut en effet être mise au service de cette volonté d'emprise. On peut utiliser un discours empathique fait de « questions ouvertes », de « formulations reflètes », de « synthèses » habiles pour séduire le patient et maintenir son pouvoir médical, sous prétexte que l'objectif est louable, voire recommandé. Il ne s'agit pas moins alors d'une manipulation. La relation de partenariat authentique suppose que l'objectif soit réellement discuté avec le patient, ainsi que les moyens de l'atteindre. Si « l'entretien motivationnel » n'est qu'une technique dissimulant le désir du médecin, il se réduit à une manipulation inspirée des techniques commerciales alors que le médecin n'a rien à « vendre » à son patient.

J'imagine facilement un patient informé des techniques de l'entretien motivationnel s'exclamant : « ah là docteur, vous me faites du reflet ! » ou encore « docteur, j'adore vos questions ouvertes ... ». A l'opposé, l'empathie suppose la sincérité sans jugement et sans manipulation. Il est grotesque de vouloir tout « positiver » (« votre HbA1c est passée de 9,1 à 9, c'est bien ! Cela va dans le bon sens !... » ou « l'HbA1c est passée de 10 à 12, mais ce n'est pas grave puisque vous me dites que vous faites plus régulièrement vos injections ... »). Il est plus respectueux de la personne de lui demander quelles sont ses difficultés, qu'est-ce qui est facile et qu'est-ce qui est difficile pour elle, qu'est-ce qu'elle pourrait changer et qu'est-ce qui lui paraît impossible de changer et de comprendre pourquoi en s'enquérant réellement de son vécu (« pourquoi est-ce si difficile pour vous ? »).

Quelle évaluation ?

L'évaluation de l'éducation thérapeutique est complexe pour plusieurs raisons :

- l'éducation thérapeutique est intriquée à la thérapeutique. Il est le plus souvent bien difficile de séparer ce qui revient à l'un de ce qui revient à l'autre. Par exemple, l'insulinothérapie fonctionnelle est à la fois une technique de traitement et un apprentissage, et ce de façon indissociable ;
- l'éducation thérapeutique est un droit reconnu, si bien qu'il est difficile d'avoir un groupe contrôle ne bénéficiant d'aucune éducation thérapeutique, c'est-à-dire en vérité d'une mauvaise médecine ;
- pour être rigoureuse, une évaluation doit être comparative, au mieux en comparant des patients tirés au sort. Cependant, s'il s'agit de la même équipe soignante, il y aura forcément un biais de contamination entre les deux groupes de patients. Si ce sont les équipes soignantes qui sont tirées au sort et non les patients, on risque d'évaluer non pas l'éducation thérapeutique, mais les différences entre équipes quels que soient les efforts de standardisation (rappelons que lors de l'étude du DCCT, les patients diabétiques de certains centres faisaient 5 fois plus d'hypoglycémies sévères que les patients inclus dans d'autres centres). Force est donc de faire des comparaisons avant/après, et en terme de randomisation de se contenter de comparer des patients bénéficiant d'une éducation thérapeutique structurée, avec des patients dont l'éducation thérapeutique a été retardée de quelques mois, comme cela a été fait par l'étude DAFNE pour l'insulinothérapie fonctionnelle.

L'évaluation doit se situer à plusieurs niveaux

- l'évaluation sur des critères de morbi-mortalité est peu envisageable, compte tenu du nombre de patients à inclure, de la durée et de la longueur des études nécessaire ;
- l'évaluation sur des critères de substitution classique (HbA1c, LDL cholestérol, charge virale, etc.) semble incontournable, mais sa pertinence dépend de nombreux paramètres, notamment de l'évolutivité de la pathologie (comme dans le diabète de type 2). Il faut également bien déterminer le critère principal de jugement. Par exemple pour le diabétique de type 1, ce peut être la fréquence des hypoglycémies sévères et non l'HbA1c ;
- l'évaluation essentielle devrait à notre sens porter sur la maîtrise de la « gestion » de la maladie. Encore faut-il comparer le sentiment de maîtrise d'autonomie perçu subjectivement par le patient, et des tests plus objectifs de comportements de soins. A titre d'exemple pour le diabète de type 1 ces critères objectifs pourraient être non pas la valeur absolue de l'HbA1c mais son évolution dans le

temps, la fréquence des hypoglycémies sévères, la fréquence des autocontrôles glycémiques avec adaptation thérapeutique, le taux d'absentéisme aux consultations ...

- l'évaluation de la qualité de vie semble également incontournable, mais elle doit être personnalisée en fonction de l'importance relative pour chaque patient des items évalués et elle doit porter sur la perception de la détérioration entraînée par la maladie et/ou les traitements. Le sentiment de maîtrise de la maladie et d'autonomie par rapport aux soignants est distinct de l'appréciation de la qualité de vie. Paradoxalement, ce sentiment peut s'améliorer alors que le score de qualité de vie diminue en raison d'une moindre insouciance du patient.

Enfin, il devrait être indispensable de réaliser une évaluation interne de chaque séquence d'éducation thérapeutique, permettant d'apprécier la satisfaction du patient, l'amélioration de ses connaissances et de ses savoir-faire, son engagement éventuel à réaliser des changements comportementaux quantifiables.

Quant à l'évaluation externe de ces séquences d'éducation thérapeutique, elle devrait porter sur la procédure :

- la référence au modèle pédagogique constructiviste supposant l'interactivité et l'individualisation de l'éducation au sein d'une dynamique de groupe ;
- l'existence d'une équipe multi-professionnelle cohérente et d'un coordonnateur stable, avec un professionnel assurant la continuité du suivi lors des programmes ;
- la proposition d'un accompagnement à la suite de l'éducation thérapeutique, le lien avec le médecin prescripteur notamment par la rédaction d'un compte-rendu adressé aux médecins traitants ainsi qu'au patient ;
- la réalisation d'une évaluation de la séquence d'éducation thérapeutique par le patient lui-même.

Quel mode de financement ?

Pour chaque pathologie, il faudrait définir les indications d'une éducation thérapeutique structurée au cours de l'évolution de la maladie avec un quota maximal défini avec les sociétés savantes et les associations de patients. Ainsi serait défini un droit des patients à l'éducation thérapeutique assorti d'un financement forfaitaire correspondant.

Le mode de financement de la prise en charge des patients atteints de maladie chronique ne devrait pas reposer en ville sur le paiement à l'acte mais sur une capitation annuelle graduée en fonction de la gravité de la pathologie. A l'hôpital et dans les centres de santé elle devrait se faire par une dotation globale des unités de soins (couvrant l'ensemble de l'activité, éducation thérapeutique incluse), dotation annuelle modulée en fonction de l'activité.

On pourrait ainsi réduire le nombre des consultations et des hospitalisations pour bilan en les remplaçant par des séances d'éducation thérapeutique collective. Une séance d'éducation de 90 minutes pour 6 patients vaut mieux qu'une consultation de 15 minutes pour chacun des 6 patients. Le temps de la maladie chronique n'est pas le temps du paiement à l'acte !

En conclusion, la grande question posée par l'éducation thérapeutique et la prise en charge des maladies chroniques est la suivante : vont-elles changer l'organisation de

notre système de soins construit historiquement pour le traitement des maladies aiguës ou devront-elles s'y adapter quitte à s'y déformer et à perdre une grande part de leur efficacité ?

Bibliographie

Simon D, Traynard P.Y, Bourdillon F, Gagnayre R, Grimaldi A (2013) Éducation Thérapeutique. Elsevier-Masson, Paris