

Forum Savédiab, Chambéry, 31 mars 2011

Education thérapeutique du patient : effet de mode ou véritable évolution des pratiques ?

Brigitte Sandrin-Berthon
Directrice de la formation
Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique

Diapositives présentées au début de l'intervention

Un sujet à la mode

- On en parle à l'Elysée ! « Le patient doit être un partenaire actif de la prise en charge de sa maladie. [...] Je place de grands espoirs dans l'éducation thérapeutique, qui permet au patient de mieux comprendre sa maladie et son traitement. [...] L'éducation thérapeutique est un facteur déterminant de notre état de santé. » (Sarkozy N., 18/10/08)
- On en parle à la télé ! A propos du documentaire de Nicolas Frank : « Soigner à l'hôpital », France 5, 15 février 2011, 21 h 40 : « Le film s'intéresse à des expériences innovantes, notamment au CHU de Besançon, où l'on tente de nouvelles méthodes de travail : céder une partie de son pouvoir, donner de l'autonomie au patient, favoriser l'écoute pour être plus efficace médicalement. Des soignants y suivent une passionnante formation à cette éducation thérapeutique. » (Télérama)
- On en parle sur Internet !
 - Education thérapeutique du patient : 411 000 résultats
 - Identité nationale : 13 500 000 résultats
 - Développement durable : 19 400 000 résultats

Quel est le problème ?

- 15 millions de personnes atteintes de maladie chronique en France
 - Beaucoup d'entre elles ont du mal à suivre pleinement les prescriptions et les conseils de leurs médecins
- Conséquences
 - Du côté des patients : l'état de santé se détériore
 - Du côté des soignants : le sentiment d'échec apparaît
 - Du côté de la Sécu : le trou se creuse

A propos de la maladie chronique

- « La maladie chronique impose une adaptation particulière qui, indépendamment de la spécificité de chaque maladie, est, en substance, la même : il s'agit d'apprendre à vivre sa vie en évoluant au mieux, et ce malgré les limites majeures que la maladie impose au quotidien au niveau des affects, du travail et de la vie sociale. Cette adaptation est épuisante et interminable parce qu'elle doit être poursuivie et renouvelée à chaque instant de sa vie. Ce lourd et continu processus d'adaptation n'implique pas uniquement les aspects cognitifs de l'individu, même s'il se base sur ses connaissances, analyses, réflexions, évaluations, prévisions et ses projets. Il s'agit d'une action réalisée sur sa propre vie dans laquelle se lient fortement intellect et émotions dans le but d'aboutir à une adaptation difficile mais pas impossible. » (Sylvia Bonino, 2008)

- « Le fait de prendre soin de soi et de sa santé [...] ne se résume pas à la réalisation de gestes techniques et n'est jamais le résultat d'une conformation, passive ou non, à des recommandations médicales. La manière de prendre soin de soi et de sa santé est au contraire le résultat, souvent provisoire, de processus multiples et dynamiques, de négociations intra- et interpersonnelles en réponse aux différentes tensions que rencontre inévitablement toute personne qui apprend à vivre avec une maladie chronique [...] :
 - tension entre des objectifs de santé physique ou biologique et d'autres objectifs de santé, par exemple psychique et sociale, tout aussi importants pour le malade ;
 - tension entre des priorités de vie pour soi ou pour autrui, lorsque les exigences du traitement empiètent sur un temps que l'on souhaiterait consacrer en priorité à sa famille, à son travail ou à tout autre activité qui donne du sens à sa vie ;
 - tension entre différentes images de soi, par exemple l'image idéalisée de soi avant la maladie, l'image incertaine de soi aujourd'hui, et l'image redoutée de soi projetée ;
 - tension entre différents positionnements possibles de la santé et de la maladie par rapport à soi (superposition, opposition, cohabitation...) ;
 - tension entre différents types de besoins potentiellement contradictoires – besoins de sécurité, d'autodétermination, d'auto-efficacité et de cohérence – qui composent le processus d'empowerment des patients. » (Aujoulat I., Pelicand J., Fournier C., 2009)

Modèle habituel de consultation et modèle d'éducation thérapeutique préconisé par certains : quelle différence ?

<p>Le médecin interroge et examine le patient</p> <p>Il établit un diagnostic</p> <p>Il prescrit des soins, un traitement médicamenteux, des recommandations hygiéno-diététiques</p> <p>L'infirmière pratique les soins</p> <p>Le patient prend les médicaments et essaye de suivre les conseils</p> <p>Le médecin revoit le patient, vérifie l'efficacité du traitement</p> <p>Le patient guérit</p>	<p>Le soignant interroge le patient</p> <p>Il établit un diagnostic éducatif (identifie les compétences que le patient doit acquérir)</p> <p>Il prescrit des séances d'éducation thérapeutique</p> <p>Il utilise des méthodes pédagogiques interactives et variées pour favoriser les apprentissages</p> <p>Le patient participe aux séances et essaye de suivre les conseils</p> <p>Le soignant vérifie l'efficacité de l'éducation en faisant remplir un questionnaire au patient</p>
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Exposé

La Haute Autorité de santé décrit ainsi le programme personnalisé d'éducation thérapeutique : « Une planification en quatre étapes : diagnostic éducatif, programme personnalisé avec des priorités d'apprentissage, séances individuelles ou collectives, évaluation des compétences acquises. »

Elle précise qu'il s'agit d'un cadre logique et cohérent pour l'action des professionnels de santé.

Effectivement, ce modèle ne peut que rassurer certains médecins spontanément peu enclins à endosser une fonction éducative en sus de leur fonction soignante : poser un diagnostic leur est familier, fait partie de leurs attributions et ne vient pas trop bousculer la représentation qu'ils ont de leur rôle professionnel. Pour la même raison, ajouter le qualificatif « thérapeutique » à l'éducation du patient favorise sans doute l'adhésion des médecins francophones à cette activité. (Notons que les publications anglophones se contentent de « patient education ».) De toute façon, le diagnostic éducatif est souvent délégué aux infirmières, voire l'éducation thérapeutique dans son ensemble, et celles-ci l'acceptent d'autant plus volontiers que cette nouvelle responsabilité élargit le champ de leur diagnostic infirmier et accroît la reconnaissance de leur rôle propre.

Un diagnostic, c'est quoi ?

Quel que soit son champ d'application (médical, économique, informatique, mécanique...), c'est la fonction d'expertise qui est mobilisée pour établir un diagnostic. Celui qui pose un diagnostic est celui qui sait et celui qui agit : il recueille des données, les analyse et en tire des conclusions. La situation, la personne ou le matériel faisant l'objet du diagnostic est observé, testé, interrogé : il fournit les données que l'expert examine. S'il s'agit d'éducation thérapeutique, une contradiction apparaît alors entre l'intention du soignant éducateur d'aider le patient à être acteur de ses soins, de sa santé... et la passivité dans laquelle il le maintiendrait en établissant, à son sujet, un diagnostic éducatif. Le médecin a la responsabilité de poser un diagnostic médical, l'infirmière a la responsabilité de poser un diagnostic infirmier. Utiliser le même terme dans le champ de l'éducation incite les soignants à s'y prendre de la même façon pour poser un diagnostic éducatif, en élargissant seulement les domaines auxquels ils s'intéressent : s'ils prennent davantage en compte les données psycho-socio-éducatives c'est pour analyser plus globalement la situation du patient, fixer des objectifs d'éducation et définir eux-mêmes les compétences que le patient peut et doit acquérir, de la même façon qu'ils élaboreraient un plan de traitement. Les soignants se maintiennent alors dans une attitude d'expertise¹ : certes ils élargissent leur champ d'investigation et s'efforcent de proposer des réponses adaptées à ce qu'ils perçoivent du patient. Néanmoins ils ne favorisent pas son implication dans l'analyse et la résolution des difficultés qu'il rencontre pour prendre soin de lui-même.

Par ailleurs, pour établir un diagnostic de maladie, les médecins sont à la recherche des dysfonctionnements, des excès, des insuffisances, des douleurs, autrement dit de ce qui va mal. Et les solutions qu'ils proposent sont extérieures à la personne. Ils ne sont donc pas habitués à mettre en évidence, à valoriser ni à utiliser les ressources des patients, à repérer ce qui va bien : ce sont pourtant ces éléments positifs qui permettront aux patients de prendre soin d'eux-mêmes. En procédant par analogie avec le diagnostic médical, les soignants qui pratiquent le diagnostic éducatif ont souvent des difficultés à repérer et à nommer les ressources du patient et de son entourage.

Un diagnostic éducatif qui, trop souvent, est posé une fois pour toutes

Même si les recommandations de la Haute Autorité de santé précisent que « le diagnostic éducatif doit être actualisé régulièrement et systématiquement lors de la survenue d'un élément nouveau », le compte rendu de ce diagnostic n'est souvent mentionné qu'une seule fois dans le dossier d'éducation, au début, respectant le fait qu'il doit constituer la première étape de la démarche d'éducation thérapeutique. Or la plupart des dimensions qu'il explore sont instables, mouvantes, parce que liées à la vie dans toute sa complexité et son imprévisibilité. Parler de diagnostic éducatif, par analogie au diagnostic médical, ne favorise pas la prise en compte de cette évolutivité permanente et présente le risque de figer le

¹ Mucchielli R. L'entretien de face à face dans la relation d'aide. Paris : ESF, 2007, 176 p.

regard que l'on porte sur le patient : « Celui-ci est dans le déni. », « Celle-là n'est pas éduicable. »

Pour S. Bonino, qu'il s'agisse d' « accepter la maladie chronique comme une composante inéluctable de la réalité », de « retrouver un sentiment de continuité et de cohérence au niveau psychophysique malgré les inefficacités et les handicaps progressifs » ou d' « adapter continuellement ses objectifs et ses comportements à l'accroissement des restrictions imposées par la maladie », pour une personne atteinte de maladie chronique, « l'équilibre atteint à un moment donné n'est jamais définitif. »² L'auteur insiste sur la flexibilité et la créativité nécessaires pour vivre avec une maladie chronique et pour aider un patient à prendre soin de lui-même. Inciter les professionnels à poser un diagnostic éducatif peut les amener à figer leur regard : cela augmente alors le décalage entre le point de vue du soignant sur la maladie chronique et la perception qu'en a le patient d'un processus permanent et instable. Plutôt que la première étape d'un programme personnalisé, l'entretien que l'on mène avec un patient pour initier avec lui une démarche éducative devrait constituer l'amorce d'un nouveau mode relationnel entre soignant et patient. Cette relation de partenariat, qui se concrétise pour le patient et le soignant dans leur capacité « d'évaluer ensemble et de convenir »³, devrait se retrouver dans toutes les activités d'éducation thérapeutique, qu'elles soient individuelles ou collectives. Les séances qui réunissent plusieurs patients, plutôt qu'être entièrement prévues à l'avance dans leur contenu et leur déroulement, devraient toujours débiter par une définition collective des sujets à aborder, autrement dit être centrées sur les participants et non sur les contenus à leur enseigner.

Questionner ou inviter le patient à raconter ?

Pour poser un diagnostic médical, le médecin a appris à débiter son examen clinique par un interrogatoire. Il a effectivement besoin de réponses précises à des questions précises : « Depuis quand souffrez-vous ? », « Avez-vous de la fièvre ? », « Y a-t-il du sang dans vos urines ? », « Avez-vous maigri ? », etc. Il se permet d'interrompre le discours du patient si de trop longues digressions viennent gêner sa réflexion. A l'inverse, pour comprendre la façon dont le patient vit sa maladie et pour l'aider à prendre soin de lui-même, le soignant va l'encourager à s'exprimer en posant des questions ouvertes, l'inviter à raconter ce qu'il pense, ce qu'il vit, ce qu'il ressent et l'écouter de manière non sélective. C'est ce que font très bien certains professionnels, en utilisant éventuellement un guide d'entretien et en rédigeant quelques lignes de synthèse dans le dossier du patient. Malheureusement, d'autres soignants utilisent, pour le diagnostic éducatif, les méthodes du diagnostic médical. On voit alors le guide d'entretien (à questions ouvertes) se convertir en questionnaire (à questions fermées) et les réponses du patient mentionnées par des croix dessinées dans des cases :

- acquis, en cours d'acquisition, non acquis pour évaluer les compétences ;
- déni, révolte, acceptation, etc. pour décrire le vécu du patient avec la maladie ;
- locus de contrôle interne ou externe pour prévoir l'implication du patient dans les soins ;
- pré-contemplation, contemplation, etc. pour situer le patient dans son intention de changement ;
- chiffre pour indiquer le niveau d'anxiété, de dépression ou de qualité de vie ;
- etc.

S. Bonino insiste sur la nécessité, pour le patient, de raconter aux soignants sa vie avec la maladie : « La maladie bouleverse les projets concrets que la personne avait envisagés pour

² Bonino S. Vivre la maladie. Ces liens qui me rattachent à la vie. Bruxelles : Editions De Boeck Université, 2008, 142 p.

³ Sandrin-Berthon B. Education thérapeutique : de quoi s'agit-il ? Actualités et dossier en santé publique, n°66, mars 2009, pp. 10-15.

son travail, sa famille, ses affects. Elle bouleverse plus encore la confiance aveugle qu'on a dans le futur, dans notre vision du monde, dans nos attentes envers la vie. [...] Dans cette situation, le récit est un instrument puissant qui permet de retrouver une cohérence en nous et en ce qui nous arrive. Nous cherchons à remettre de l'ordre à travers le récit, à redonner un sens à notre vie bouleversée par la maladie, à redessiner notre identité. [...] Le récit est un instrument indispensable non seulement pour trouver du réconfort, de l'aide et des conseils, mais surtout pour redéfinir avec les autres notre identité, nos projets et les modalités nécessaires à leur accomplissement. »

Bricoler ensemble

Si les professionnels de santé pratiquent l'éducation thérapeutique dans le but d'aider les personnes malades à prendre soin d'elles-mêmes, il paraît utile qu'ils aident chaque patient à explorer ce qui lui donne ou non envie de prendre soin de lui-même, ce qu'il fait déjà pour cela, ce qu'il voudrait faire mais ne parvient pas à faire, les ressources dont il dispose et les moyens qu'il pourrait utiliser. Il s'agit ensuite de « bricoler » ensemble (soignants et patient) des solutions adaptées, acceptables par chacun. Philippe Lecorps : « L'éducateur est conduit à dire son savoir, mais non pas d'une place d'expert qui le situerait hors des contingences de l'humaine condition, comme si elles ne le concernaient pas, mais à le dire dans une relation, dans un lien à l'autre, un " bricolage relationnel " qui le positionne comme sujet humain, en face du mystère d'un autre sujet humain. Le bricolage est une action dont la technique repose sur une capacité à l'improvisation, à l'adaptation aux matériaux, aux circonstances. Le bricolage contient une idée de provisoire, de jamais achevé. Le bricolage ne clôture jamais une action, il l'adapte provisoirement. Cette attitude devrait être celle de tous les éducateurs de santé, face à la complexité et à la mouvance de la vie. »⁴

Pas seulement des compétences

Les difficultés que rencontre le patient pour prendre soin de lui-même au quotidien et les ressources dont il dispose peuvent se situer dans des registres très différents, de même que les réponses à construire avec lui. Elles ne s'inscrivent pas nécessairement dans le registre de l'acquisition de compétences. Elles relèvent le plus souvent de la complexité, où les dimensions physiques, psychologiques, relationnelles, sociales, pédagogiques, culturelles... sont intriquées. Il est paradoxal d'inciter les soignants à s'intéresser à toutes ces dimensions, dans le cadre du diagnostic éducatif, puis de proposer des réponses qui se situent nécessairement dans le champ des apprentissages. Restreindre l'éducation thérapeutique à des apprentissages revient à envisager seulement la composante pédagogique de l'aide à prendre soin de soi-même.

Evolution des pratiques ?

S'il s'agit pour le soignant d'étoffer son interrogatoire habituel en introduisant des questions sur les connaissances et les croyances du patient afin de compléter son diagnostic médical, s'il s'agit pour le soignant de fixer au patient des objectifs d'apprentissage puis de lui prescrire des séances d'éducation adaptées, s'il s'agit pour le soignant d'évaluer ultérieurement les compétences acquises par le patient et de lui proposer, le cas échéant, des séances de renforcement ou de reprise, alors l'éducation thérapeutique ne constitue en rien une véritable évolution des pratiques. Mais est-on sûr d'avoir aidé le patient à prendre soin de lui-même ? Il me semble que les besoins exprimés par les personnes malades et leurs attentes vis-à-vis des soignants sont le plus souvent beaucoup plus complexes.

⁴ Lecorps P. Education du patient : penser le patient comme « sujet » éduicable ? Pédagogie médicale, mai 2004, vol. 5, n°2, pp. 82-86.

S'il s'agit pour le soignant d'écouter de façon non sélective, d'accueillir les émotions du patient tout en reconnaissant ses propres émotions, d'entendre les préoccupations du patient, en rapport avec la tâche complexe et jamais finie de prendre soin de lui-même, s'il s'agit pour le soignant de faire part au patient de ses propres préoccupations, s'il s'agit pour le soignant de « bricoler » avec le patient des solutions qui leur paraissent adaptées à l'un et à l'autre, alors l'éducation thérapeutique constitue sans doute une véritable évolution des pratiques tant l'activité diffère de celle traditionnellement mise en œuvre pour diagnostiquer et soigner une maladie : attitude empathique plutôt qu'attitude d'expertise, amorce d'un nouveau mode relationnel plutôt qu'élargissement du champ d'expertise des soignants, invitation au récit plutôt qu'interrogatoire, respect de la complexité plutôt que classification nosographique, construction commune de solution plutôt que prescription, bricolage plutôt que plan de traitement. Le terme de « bilan éducatif partagé » reflète la nature du travail que nous entreprenons avec les patients dans le cadre d'une démarche d'éducation thérapeutique : il s'agit, à chaque rencontre, d'évaluer avec le patient où il en est puis de convenir de ce qui pourrait éventuellement l'aider à mieux prendre soin de lui. « Ces bilans éducatifs partagés concrétisent la collaboration, l'alliance entre le professionnel et le patient. Ils constituent aussi un cadre qui garantit la réciprocité de l'éducation. Chacun – soignant ou malade – construit, dans son échange avec l'autre, sa propre expérience et progresse sur le chemin de l'autonomie. »⁵

Les soignants qui s'engagent dans cette voie témoignent alors, non seulement d'une évolution de leurs pratiques mais aussi d'une transformation de leur identité professionnelle, de la perception qu'ils ont de leur rôle et du regard qu'ils portent sur le patient.

⁵ Sandrin-Berthon B. Patient et soignant : qui éduque l'autre ? Médecine des maladies métaboliques, octobre 2008, vol. 2, n°5, pp. 520-523.