

Article de la rubrique « Comprendre »

Mensuel N° 206 - juillet 2009

Dossier : Repenser le développement / L'éternel retour de l'âme

## Apprendre à se soigner

André Giordan

**Depuis vingt ans, des chercheurs suisses et des médecins ont mis au point un modèle d'éducation pour aider les patients à prendre en charge leur traitement. L'éducation thérapeutique, aujourd'hui en plein développement, ouvre de nouvelles perspectives dans la prévention ou la guérison de nombreuses maladies...**

L' éducation thérapeutique du patient prend une place de plus en plus importante en médecine clinique. Son efficacité n'est plus à démontrer: le professeur Alain Golay, responsable du service d'éducation thérapeutique du patient aux Hôpitaux universitaires de Genève, avance «une diminution de 80% des cas de coma diabétique, une réduction de 75% des amputations des membres inférieurs et une diminution de 90% de l'apparition ou de la progression des cas de cécité» liés au diabète. Mais plus important encore pour les personnes malades, cette approche nouvelle de la médecine améliore grandement leur qualité de vie. En acceptant plus facilement de prendre son traitement, le patient évite ainsi nombre de complications. Et qui plus est, pour les systèmes de santé, l'éducation thérapeutique est largement efficiente: «Un euro investi dans l'éducation thérapeutique ferait économiser quatre euros à la sécurité sociale.»

Mais qu'est-ce donc que l'éducation thérapeutique? Pourquoi a-t-elle été mise en place? Dans quelle direction évolue-t-elle après plus de vingt ans d'expériences? Comment concilie-t-elle éducation et thérapie et quelles perspectives ouvre-t-elle dans la manière de soigner les malades?

### Naissance de l'éducation thérapeutique

La médecine telle qu'elle est le plus souvent enseignée dans les facultés est une médecine «réparatrice», encore appelée evidence based medicine chez les Anglo-Saxons. Cette médecine repose sur des preuves biologiques et cliniques. Le médecin cerne le «mal» ou la «souffrance» de son patient; il le questionne, observe et éventuellement fait des analyses pour compléter le diagnostic. Il prescrit alors un «remède»: le plus souvent un traitement médicamenteux, éventuellement une intervention. Face à une maladie, cette médecine rencontre de nombreux succès, du moins à court terme.

Dans cette perspective, soigner est un «combat». Un ennemi est défini: hier le microbe,

aujourd'hui la carence, le gène, un comportement inadéquat ou un stress permanent; et on recherche les armes pertinentes... Pour augmenter son efficacité, le corps est découpé en appareils, en organes, étudiés séparément. Pour pronostiquer un résultat favorable, les voies du métabolisme sont isolées: on améliore la glycémie, la « cholestérolémie », ou encore on prévient les complications...

Parallèlement à cette médecine réparatrice, se mettent en place des démarches dites « humanistes ». Elles prennent une place plus grande depuis vingt ans, par l'approche du patient en tenant compte des symptômes généraux et locaux qu'il développe et qui font de lui un « être malade ». Ces dernières s'attachent ainsi aux valeurs psychologiques, environnementales et sociales de la personne malade et de ses proches.

En 1975, le professeur Jean-Philippe Assal crée, au sein de l'Hôpital universitaire de Genève, une unité de traitement et d'enseignement du diabète. En s'adjoignant les compétences d'une psychologue, Anne Lacroix, et avec l'apport du Laboratoire de didactique et d'épistémologie de Genève, pour mieux comprendre les croyances de santé des patients, cette unité a proposé une approche psychopédagogique du patient, baptisée depuis 1994 « éducation thérapeutique ». Progressivement, cette éducation ne s'est plus uniquement centrée sur les seuls soins prescrits; elle s'est aussi intéressée à la prévention des risques et a introduit nombre d'activités éducatives.

#### **De surprenants résultats mais de sérieuses limites**

Les soins aux personnes atteintes de maladies chroniques associent un modèle d'éducation à un modèle médical. À l'Hôpital universitaire de Genève, nombre de diabétiques ou de personnes en surpoids ont le choix de suivre des programmes d'éducation thérapeutique sous forme de semaines, de journées motivationnelles et même de consultations individuelles pendant plusieurs mois. Ces journées sont composées d'entretiens individuels et d'ateliers en groupes confectionnés sur mesure. Elles sont animées par une équipe multidisciplinaire comprenant des médecins, des infirmières, des diététiciens, des art-thérapeutes, des psychologues et des pédagogues. Les patients apprennent à mieux comprendre et à gérer au quotidien leur maladie et leur traitement.

À la personne asthmatique, on enseigne les gestes à réaliser: la mesure de son souffle, le recours à tel ou tel autre médicament en fonction des symptômes observés. On lui conseille la conduite à suivre en cas de crise: comment ne pas paniquer? Comment adapter son traitement? À partir de quand faire appel à son médecin ou aux services d'urgences? Enfin, elle apprend les modalités du traitement de fond et ses adaptations ou encore à mémoriser des conseils personnalisés vis-à-vis des risques à prévenir.

Cette démarche a rencontré rapidement des succès surprenants; elle a largement diminué les complications. Non seulement elle a des effets très positifs sur la qualité de vie des patients, mais elle permet aussi de diminuer parfois de plus de 80% les complications. Actuellement, on dénombre plus de 500 études contrôlées montrant dans

plus de 60% des cas un effet très marquant, positif, de l'éducation thérapeutique. En France, officiellement, le rapport «Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient» a été remis à Roselyne Bachelot le 2 septembre 2008. Toutefois, après vingt ans de pratiques ininterrompues, il paraissait nécessaire comme pour toute pratique scientifique nouvelle de faire le point. Malgré des apports thérapeutiques évidents, de sérieuses limites se perpétuent chez certains patients : non-observance, démotivation, contre-attitude, rechutes, voire non-persistance des acquis dans le temps ou manque de mobilisation au quotidien hors du lieu de formation, etc. À terme, elles découragent nombre de soignants.

Un groupe de travail s'est alors mis en place dans le cadre d'une convention à Genève entre le service d'éducation thérapeutique et le Laboratoire de didactique et épistémologie des sciences (LDES). Pour mieux cerner les difficultés des patients, ce groupe s'est interrogé sur leur rapport au corps, à la santé, au traitement et au système de soins. Les savoirs des patients sont-ils adéquats, ou bien en opposition avec les connaissances médicales ou de soins ?

### **Vers une approche psychopédagogique**

Après avoir pris connaissance des croyances des patients, il fallait travailler «avec» et les faire évoluer, lorsqu'elles s'avéraient inadéquates. Mais suivant la personnalité et le cas de chacun, le contexte familial et le type de traitement envisagé, les obstacles diffèrent, nécessitant une éducation plus personnalisée.

Pour le patient diabétique obèse sans traitement par exemple, la difficulté majeure réside dans la motivation à changer ses habitudes alimentaires et son niveau d'activité physique. Il lui faut absolument améliorer sa qualité de vie et surtout ne pas l'altérer. Le soignant doit l'accompagner dans la recherche de ses besoins, de ses plaisirs tout en prenant en compte son tissu psychosocial. Pour le patient diabétique traité par voie orale, la priorité est dans le respect de la prise des médicaments et dans l'automesure de la glycémie et de la tension artérielle. Pour le motiver, il faut lui faire prendre conscience de sa maladie et qu'il s'approprie au plus vite ces compétences. Un patient diabétique traité par insuline demande une formation encore plus spécifique (injections, capacité d'adaptation selon son profil glycémique...). Toutefois, la difficulté principale va consister à lui faire comprendre les liens existant entre les symptômes et l'autocontrôle ; il doit surtout pouvoir se projeter sur les bénéfices potentiels à long terme de l'insulinothérapie.

Parmi le personnel médical, une idée circule selon laquelle il suffit de dire, de montrer ou de faire faire des activités pour faire passer son message. Or les décalages entre patients et soignants sont souvent immenses ; et comprendre, changer, c'est souvent faire «avec» ses conceptions pour aller «contre». Des pratiques éducatives systémiques sont ainsi à introduire (1). Il n'est pas évident en effet de transformer les conceptions de chacun sur la santé : les arguments nécessaires, les situations

indispensables sont multiples. C'est pourquoi se contenter d'user de la seule dimension cognitive paraît bien réducteur. D'autres dimensions interfèrent avec l'apprendre, comme l'affect ou l'émotionnel, partiellement pris en compte par les thérapies à base psychologique.

### **Cinq dimensions pour un nouveau modèle**

Devant tous ces obstacles, il faut mettre en synergie plusieurs dimensions éducatives pour permettre à la personne de maîtriser sa maladie ou/et changer de comportement.

Les deux premières sont l'émotionnel (dont l'affectif) et le cognitif ; mais il faut également prendre en compte le perceptif (les sensations que perçoit le patient à travers son corps), le métacognitif (le regard que le patient porte sur sa santé, sa maladie, son traitement et ses soignants). Une autre dimension à ne pas oublier est appelée l'« infra », car elle se trouve souvent implicite ou cachée pour la personne elle-même. Elle se décline en plusieurs facettes, dont l'infrocognitif, c'est-à-dire les raisonnements intimes, les évidences, les soubassements de la pensée : ce que le patient habituellement n'interroge pas et qui fausse ses choix. C'est ainsi que si un patient trouve un médicament adéquat, il pensera spontanément : « Si j'en prends plus, cela me fera encore plus de bien », sans prendre conscience qu'il existe un optimum. L'infra comporte également une part affective (ce sont cette fois les dimensions émotionnelles qui sont refoulées). Dans le cas d'un infraperceptif, ce sont les sensations corporelles qui sont inhibées par la pathologie (encadré).

Le soignant doit aider le patient à investir et à travailler en parallèle ses ressentis – ils tiennent une place prépondérante – et ses comportements préexistants. Il peut l'interpeller pour qu'il prenne conscience de ses limites et de ses insuffisances ; il doit lui permettre d'élaborer un nouveau comportement, le tout sans choc émotionnel ou affectif trop important. Ainsi est née une éducation thérapeutique à cinq dimensions ; elle conduit à se (ré)interroger sur les pratiques éducatives. Cette éducation thérapeutique mobilise toute une panoplie de stratégies pédagogiques pour créer un « environnement motivationnel ».

Cette nouvelle approche avec le patient constitue un changement important dans la relation entre soignants et patients : le malade n'est plus un « objet » de soin, il devient progressivement le véritable « auteur » de son traitement. Copartenaire de l'équipe soignante, il s'approprie des compétences par étapes pour résoudre des problèmes quotidiens relativement complexes, imaginer des solutions pour « mieux » vivre et se projeter en santé dans son futur. Ne préfigure-t-elle pas par là ce que pourra devenir la médecine dans quelques années ?

### **NOTE :**

(1) Voir sur les pratiques systémiques André Giordan, *Apprendre !*, 1998, rééd. Belin,

2009.

### **Les régimes me font grossir !**

L'éducation thérapeutique peut également être requise pour perdre du poids. En privilégiant la discussion, le soignant aide le patient à construire sa stratégie alimentaire.

«*Les régimes me font grossir!*» Cette affirmation peut paraître surprenante, pourtant c'est effectivement ce qui se produit le plus souvent. Plus une diète est sévère et plus l'équilibre alimentaire est difficile à respecter: les compulsions et les grignotages sont une réponse fréquente. C'est dans ce contexte qu'une éducation thérapeutique du patient (ETP) peut avoir quelques chances de succès. Mais pas n'importe laquelle! Pas question de dicter frontalement à la personne obèse «quoi faire»! Le soignant (médecin, infirmier, diététicien, etc.) interagit pour interpeller son patient, lui suggérer ou discuter avec lui de ses ambivalences face au changement. Il l'amène à se rendre compte des écarts entre son comportement et ses objectifs de santé. Le patient est ensuite conduit à rechercher – seul ou en groupe – des stratégies possibles pour réduire son alimentation, pour manger «plus équilibré», organiser ses repas au mieux dans son quotidien ou «travailler» à travers de l'art-thérapie, de l'ethnobotanique...

Dans ce cadre, la relation éducative ne se limite plus au seul niveau des connaissances diététiques. L'explicitation des choix (et des non-choix) des patients est cruciale et dépend de nombreux facteurs qu'il est important de faire émerger.

La motivation et l'intention du patient paraissent prépondérantes. Peut-on déceler dans l'environnement du patient des facteurs de résistance? Des conditions de vie (habitudes familiales, stress professionnel, etc.) ou un événement particulier (rupture, deuil, etc.) pourraient-ils être à l'origine du problème? De même, il importe de rechercher avec lui les raisons des échecs précédents pour ne pas les reproduire, les soutiens potentiels pour prévenir les rechutes et surtout les premiers succès réalisés pour augmenter la confiance du patient en sa capacité de réussir.

Le travail sur le ressenti peut porter sur la satiété et la faim souvent confondues avec des angoisses. L'activité proposée permet au patient de repérer les émotions qui engendrent des compulsions: la nourriture joue à court terme un rôle anesthésiant sur les anxiétés ou les angoisses.

Le patient est alors accompagné pour identifier ce qui a provoqué ses compulsions. Des stratégies lui sont proposées: gestion de son temps avant le repas (être actif, sortir faire un tour, lire un livre ou téléphoner à un ami pour parler d'une situation émotionnelle...). Pour gérer le stress, des techniques de minirelaxation ont également une place et permettent de calmer les émotions. Même si les stratégies ne fonctionnent pas à chaque fois, il s'agit de désamorcer le lien qui s'est créé entre des signes déclencheurs et la

nourriture et surtout d'améliorer l'estime de soi par une reprise de contrôle sur sa vie.

Face à un patient qui présente des troubles alimentaires, le soignant, tout comme son patient, doit faire le deuil des solutions rapides. Un régime, une activité physique ne peuvent se prescrire ! La prise en charge d'une surcharge pondérale doit se faire d'une façon globale. Des émotions négatives – colère, frustration, tristesse... – peuvent être suscitées par le traitement lui-même ou par une pression trop forte des soignants.

**À noter :**

Des travaux équivalents portent sur l'éducation des patients diabétiques. Le diplôme de formation continue en éducation thérapeutique du patient a été mis en place pour la formation de soignants s'occupant de patients atteints d'asthme, de diabète, de cancer, maux de dos, HIV ou autres pathologies chroniques.

André Giordan

**André Giordan**

Physiologiste et épistémologue, il dirige le Laboratoire de didactique et épistémologie des sciences (LDES) de Genève. Il est l'auteur, avec Alain Golay et Greg Lager, de *Changer de comportement*, à paraître aux éditions Maloine en 2009.