SANTE ÉDUCATION

EX DIABETE EDUCATION
VOLUME 22 n°3
Septembre 2012

ISSN 0753-3454

Journal de l'Afdet- Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique

édito

LES RECOMMANDATIONS ADA/EASD 2012 AU PLUS PROCHE DU PATIENT

MONIQUE MARTINEZ

Les deux sociétés savantes ADA *(American Diabetes Association)* et EASD *(European Association Study of Diabetes)* ont publié récemment des recommandations communes de prise en charge du patient diabétique de type 2 (traduction disponible sur le site de la SFD *société française de diabétologie*).

Ces recommandations débutent par la notion, enfin intégrée, de la place centrale du patient dans la prise de décision thérapeutique : *« Le soin doit être centré sur le patient, respectueux et adapté aux préférences individuelles du patient, à ses besoins, à ses valeurs.*
Les patients prennent les décisions finales quant à leur style de vie et leurs thérapeutiques, la notion de partenariat apparaît comme essentielle, permettant d'accroître l'adhésion au traitement ». Il convient de souligner la nouveauté de cette démarche dans le cadre de recommandations jusqu'à présent plutôt scientifiques, essentiellement centrées sur les soignants avec des propositions thérapeutiques mettant en jeu des algorithmes complexes et globaux ne prenant que peu en compte l'aspect individuel de chaque personne diabétique.

A souligner également le réajustement enfin formulé du critère d'efficacité habituellement retenu pour évaluer la prise en charge du patient : *« Il est noté que l'utilisation du pourcentage de patient atteignant une HbA1c < 7% comme indicateur de qualité n'est pas cohérent avec l'individualisation des objectifs thérapeutiques ».*
Nous ne pouvons que nous féliciter de la place rendue au patient dans ces recommandations ainsi que de celle sous-tendue de l'Education Thérapeutique :
« *Tout patient doit pouvoir recevoir une éducation générale standardisée à propos du diabète (individuelle ou de groupe, en privilégiant des programmes validés) »*
« Les éducateurs spécialisés du diabète certifiés étant un appoint inestimable pour guider le patient à travers ce processus ».

La place du patient au centre de la prise en charge et celle de l'ETP au centre du soin au sein de recommandations auparavant essentiellement biomédicales ne peut que faire sens avec notre pratique quotidienne.

Cette reconnaissance, au-delà... cette priorisation dans la prise en charge de cette maladie chronique qu'est le diabète, venant de deux sociétés savantes de référence, pointe la prise de conscience de développer des savoir faire, des compétences en éducation du patient, de modifier enfin notre posture de soignant technicien vers celle de soignant accompagnateur, posture enfin reconnue. Reste à évaluer les moyens octroyés pour permettre aux différentes équipes européennes et américaines d'acquérir les compétences nécessaires pour prétendre à « la notion de certification ».

SOMMAIRE

Éditorial :
Les recommandations ADA/EASD 2012 au plus proche du patient P.1
Monique Martinez

Évalué pour vous :
Le jeûne du Ramadan : un dilemme pour les patients diabétiques et les médecins . P.2
M.R.Ababou, M.Ababou et A.El Maliki

Santé et pédagogie :
Education (thérapeutique) du patient en médecine générale (ETP) : que sait-on actuellement ? P.6
Cécile Fournier et Claude Attali

De la théorie à la pratique :
ETP et Médecine générale : Les composantes à prendre en compte pour la mise en œuvre d'un programme d'ETP structuré en Médecine Générale P.10
Laurent Girardot

Brèves de consultation : P.15
Cécile Zimmermann

Vie des congrès :
Peut-on réconcilier logique médicale et logique du patient ? P.15
Anne Lacroix

éveil pour vous

Le jeûne du Ramadan : un dilemme pour les patients diabétiques et les médecins

M. R. Ababou, M. Ababou et A. El Maliki

* Reida Ababou, médecin Endocrinologue; enseignant chercheur, Faculté de Médecine, Casablanca, Maroc.

** Mohammed Ababou, ** Abderrahman El Maliki, sociologues, Département de Sociologie, Faculté des Lettres, Dhar El Mehrez, Fès, Maroc.

Résumé d'un Article détaillé publié dans la revue : Sciences Sociales et Santé, Vol. 26, n° 2, juin 2008

INTRODUCTION

L'observation du jeûne peut déséquilibrer le diabète et favoriser la survenue de complications aigues sévères. Malgré cela, une forte majorité des patients observent ce rite.

Etat de la question et problématique

Le jeûne du ramadan est un des rites les plus sacrés du monde musulman. Le texte coranique autorise, sous certaines conditions, les personnes malades à ne pas jeûner.

Un étude épidémiologique dans 13 pays musulmans auprès de 1294 diabétiques musulmans montre que 78 % des diabétiques de type 2 et 43,8 % des diabétiques de type 1 observent le jeûne au moins 15 jours durant le mois de Ramadan.

La période du jeûne s'accompagne d'un changement de mode de vie : plus d'alimentation riche en sucreries et gras, moins d'activité physique, perturbation du programme de sommeil et pour les patients : difficultés dans la prise médicamenteuse et risques d'aggravation de l'état de santé et de survenue d'accidents d'hypoglycémies.

Les risques et conséquences du jeûne sont très variables selon les caractéristiques du diabète et la nature du traitement, les caractéristiques des patients et leur comportement pendant cette période. Ceci peut expliquer en partie la difficulté des médecins à donner des consignes claires basées sur des critères rationnels et à faire abstraction de leurs convictions religieuses et même parfois de leurs croyances de santé dans la définition des conseils à donner aux patients. Un consensus international a été élaboré entre experts religieux de l'Islam et médecins spécialistes, diabétologues et généralistes. (Fondation Santé et Ramadan1995)

Les études qui interrogent la relation entre le jeûne du Ramadan et le diabète sont essentiellement menées par des équipes médicales et elles s'intéressent aux conséquences biomédicales du jeûne et aux possibilités d'une adaptation du traitement médical *(Beshyah et al., 1988 ; Uysal et al., 1998...).*

De nombreux patients diabétiques musulmans continuent de jeûner malgré les autorisations données par les religieux et les médecins et les risques de complications auxquels ils peuvent être confrontés. C'est cet aspect des comportements des patients et des positions adoptées par les médecins que nous proposons d'analyser sociologiquement.

LE CADRE THÉORIQUE

Logiques multiples

L'hypothèse principale de notre travail est que les attitudes et comportements des patients diabétiques, au cours de la situation du jeûne du Ramadan, dépendent de logiques multiples et de l'interaction entre plusieurs éléments: les croyances religieuses et magiques et les appartenances culturelles, les pressions sociales et psychologiques, les croyances de santé, l'expérience concrète du jeûne par le patient, l'hétérogénéité de la maladie et des caractéristiques des patients...

Ces logiques sont dépendantes de la culture profane des malades (Freidson 1984) dans ses différentes dimensions: religieuse, médicale, populaire, appartenance de groupe, mais aussi des caractéristiques des patients et du contrôle social exercé par la communauté.

Culture profane et système médical

Rosemblat et Suchman (1970) affirment que plus les patients ont un « esprit de clocher » moins ils sont intégrés dans le système de soins médicaux et inversement plus ils sont cosmopolites plus ils sont intégrés dans ce système. Ainsi plus les patients diabétiques seraient attachés à la culture profane et magico religieuse moins ils seraient favorables au système biomédical et moins ils suivraient les conseils du médecin de ne pas jeûner. Néanmoins une approche réductrice opposant tradition locale et culture cosmopolite ne permet pas de mettre en évidence les diverses logiques profanes et professionnelles en lien avec la gestion de la maladie.

La complexité de la gestion du diabète pendant la période du jeûne

La gestion médicale et sociale de la maladie chronique est complexe. Dans un souci de normalisation de leur vie quotidienne, les patients sont contraints de réorganiser leurs rapports aux différentes acteurs (Baszanger, 1986, Carricaburu, 2005). La gestion de la maladie est plus compliquée pendant le Ramadan qu'en dehors de cette période. Pour une normalisation de leur vie pendant le mois du ramadan, les patients préfèrent jeûner.

Le dilemme pour les patients diabétiques

Leur croyance religieuse et leurs relations sociales les poussent à jeûner comme tout un chacun. Mais le risque de survenue de complications et de déséquilibre du diabète les inquiète.

Par ailleurs, les patients peuvent avoir des difficultés dans l'interprétation des symptômes: comment savoir si un malaise est lié au traitement, à une complication du diabète ou au jeûne ? D'un autre côté, pendant ce mois, la vie de groupe et les activités religieuses et sociales sont plus intenses et les rapports avec l'entourage sont renforcés. Ce qui peut entraîner un bénéfice psychologique et rompre l'isolement dans lequel certains peuvent se trouver du fait de la maladie.
S. Faizang soutient que les musulmans sont plus enclins à accepter l'autorité médicale.

Mais, elle précise que la soumission à l'égard du médecin ne signifie pas nécessairement que l'observance du patient soit meilleure. Dans le cas du jeûne, il semble que les patients recherchent l'avis médical mais n'en tiennent pas nécessairement compte.

Du côté des médecins

La démarche sociologique traditionnelle (Freidson, 1984), a montré que, dans leurs représentations et leurs pratiques, les médecins font usage à la fois du savoir professionnel et du savoir profane. Freidson pense aussi que les patients exercent un contrôle profane sur les professionnels de la santé.

Concernant le jeûne de leurs patients, les médecins musulmans partagent les mêmes croyances que leurs patients et sont influencés par la représentation collective du jeûne du Ramadan.

Ainsi, les influences des systèmes professionnel et profane sur les attitudes des médecins semblent associées et complémentaires.

ENQUÊTE DE TERRAIN

Notre étude repose sur un travail qualitatif et quantitatif. 23 entretiens semi directifs ont été réalisés auprès de diabétiques et 10 entretiens ont été effectués avec des médecins. 307 questionnaires ont été réalisés auprès de patients non insulinodépendants. L'enquête par questionnaire a été réalisée dans les centres de soins des villes de Casablanca et de Fès et leurs régions (hôpitaux, dispensaires, centres mutualistes, centre de diabète et cabinets privés) à partir d'un échantillonnage établi sur place.

L'émergence du concept de l'ETP intégré dans le soin et le parcours du patient qui reste au centre du dispositif, offre une opportunité mais aussi est un défi pour mieux travailler ensemble en interdisciplinarité.

La démarche qualitative

Pour les patients nous avons exploré les thèmes suivants : caractéristiques socio culturelles (âge, sexe, niveau d'instruction, profession...) ; ancienneté de la maladie, représentations sur l'étiologie du diabète et sur les pratiques thérapeutiques ; attitudes lors du jeûne du mois de Ramadan par rapport : au traitement, à l'alimentation, éventuelles complications liées au jeûne ; relations avec les soignants et conseils demandé à propos du jeûne ; relations à la famille et à l'entourage pendant cette période.

Nous avons interrogé les médecins sur leurs représentations du rapport diabète et jeûne ; leur position sur le jeûne des diabétiques ; les conseils qu'ils donnent aux diabétiques sur le jeûne ; les argumentations qu'ils utilisent pour convaincre le malade de ne pas jeûner ; les difficultés qu'ils ont pour convaincre les patients de ne pas jeûner ; leurs attitudes vis-à-vis des patients qui persistent à jeûner malgré les risques.

La démarche quantitative

Les thèmes suivants ont été abordés dans le questionnaire : caractéristiques socio culturelles (âge, sexe, origine sociale, niveau d'instruction...) ; ancienneté du diabète ; connaissances du diabète et éducation pour la santé ; définition de la maladie ; état de santé physique et psychique actuel ; nature du traitement ; vécu de la maladie ; relations avec les soignants, la famille et l'entourage professionnel ; croyances et rites religieux liées à la maladie, attitudes vis-à-vis du jeûne ; impact objectif du jeûne sur l'état de santé ; nature du traitement pendant le jeûne ; croyances de santé.

LES RÉSULTATS

La majorité des patients jeûnent

64 % des patients observent le jeûne pendant le mois entier. 22 % ne l'observent pas et 15 % ont un comportement variable : ils jeûnent certains jours et renoncent au jeûne d'autres jours. Ces résultats concordent avec les résultats de l'étude de Salti (Salti et all, 2004).

Les jeunes patients diabétiques observent plus le jeûne que les patients âgés. 50 % des patients célibataires, 62 % des mariés et 70 % des veufs; observent le jeûne. L'influence du niveau d'instruction et du genre sur l'attitude des patients vis-à-vis du jeûne, ne semble pas importante. L'écart entre les patients semble en rapport, notamment, avec le niveau et la qualité de la croyance religieuse et de l'information sur la maladie.

Jeûner malgré les risques

La moitié des patients continuent de jeûner même lorsqu'ils constatent un effet néfaste du jeûne sur leur santé. Certains patients continuent de jeûner, même en présence de symptômes et mêmes conscients du risque grave qu'ils courent.

La pression de la croyance

Différents aspects de la croyance influencent l'attitude et le comportement du patient.

La croyance que la maladie est une épreuve voulue par Dieu pour se faire pardonner ses péchés et que le mois du Ramadan est le mois du pardon.

La croyance au Destin : les complications et la mort sont dictées par Dieu et ne sont pas du ressort de l'humain.

La croyance que le jeûne du Ramadan a un pouvoir magico religieux: ne pas jeûner fait peur aux patients car il peut être la cause de problèmes graves pour lui et sa famille.

Pour certains patients, renoncer au jeûne est un acte fort qui équivaut à un abandon de sa religion.

Dans l'attitude et le comportement du patient, la croyance l'emporte souvent sur le conseil du médecin et sur le savoir scientifique et sur le savoir religieux savant.

La pression sociale et culturelle

La pression de la famille et de l'entourage est importante: moins la famille et les collègues du travail sont compréhensifs par rapport à l'observance du jeûne, plus les patients se sentent dans l'obligation de jeûner.

La pression sociale et familiale pour l'observation du jeûne est plus importante que la pression pour l'observation de la prière. Pourtant la prière est un pilier principal de l'Islam considéré par la religion comme plus important que le jeûne.

Ne pas observer le jeûne est stigmatisant et entraine un sentiment d'humiliation, d'isolement et de culpabilité (Goffman, 1975).

Les patients qui mangent en public ou en famille risquent d'être étiquetés comme déviants. La solution pour certains patients est de manger en cachette. Certains patients craignent plus les regards et les réflexions des autres que la sacralité du jeûne.

Jeûner n'est pas un simple conformisme, c'est aussi une contrainte sociale (Merton 1957). Jeûner est un acte social, au moyen duquel, les patients veulent prouver leur intégration à leur entourage familial, amical et professionnel.

La gestion du diabète par le patient est adaptée au jeûne du Ramadan.

Le patient modifie l'horaire de la prise médicamenteuse mais le régime est difficile à respecter car les repas collectifs sont copieux, riches en sucreries et mal répartis. Le suivi du traitement et des consignes du médecin fait souvent défaut.

●●● *suite page 3*

Expérience somatique liée au jeûne

Pour Freidson plus le patient est intégré dans le système profane moins il se conforme au système professionnel et vice versa. Mais ces observations ne sont pas généralisables car la majorité des patients se soumettent aux règles du système médical (et observent le traitement et le régime); mais même informés sur les risques du jeûne pour leur santé les patients observent le jeûne. Leur intégration au système médical ne semble pas infléchir leur position par rapport au jeûne.

DU CÔTÉ DES MÉDECINS

Pour Freidson la définition culturelle de la maladie des profanes contredit celle des praticiens professionnels. Dans nos observations sur la situation du jeûne associé au diabète, les deux perspectives ne semblent pas se contredire. Plus les médecins sont sensibles à la culture religieuse, plus ils sont enclins à soutenir le jeûne chez leurs patients dans la majorité des situations et cela sauf en cas de risque évident de complications graves du diabète.

Les praticiens ont des positions variables du fait de la variabilité des caractéristiques du diabète et des patients diabétiques mais aussi de l'influence de leur propre croyance sur la pratique médicale.

De la permission à l'interdiction

Les attitudes des médecins sont variables.

- Autoriser le jeûne et demander au patient de surveiller de près son état de santé.
- Autoriser le jeûne (État de santé estimé non inquiétant) mais sans donner aucune explication.
- Inciter le patient à prendre lui-même sa décision. Cela n'empêche pas le médecin de mettre en garde le patient contre les risques de complications (à court et à long terme) qui pourraient résulter du jeûne.
- Déconseiller le jeûne afin d'éviter le moindre risque pour la santé (selon le principe de précaution). Le point de vue du patient n'est pas considéré.
- Déconseiller le jeûne (après évaluation de l'état de santé) et user de l'argument religieux et/ou médical pour convaincre le patient en se basant sur ses propres croyances de santé et/ou ses croyances religieuses.

Certains médecins ne cachent pas que, du fait de leurs convictions religieuses, ils ne peuvent pas ne pas conseiller à leur malade de jeûner lorsque leur état de santé est jugé « normal ».

Convaincre de ne pas jeûner

L'argument religieux est fréquemment utilisé par les médecins pour convaincre les patients de ne pas jeûner. L'association de l'argument religieux et de l'argument médical est aussi fréquente.

Cela traduit l'absence de neutralité du soignant qui sort de son domaine et prend une position extra médicale. La décision de jeûner ou de ne pas jeûner concerne avant tout le patient lui-même.

Les médecins expriment une grande difficulté à modifier les représentations et les pratiques des patients concernant le jeûne.

Les limites du pouvoir symbolique du médecin.

Dans le cas du jeûne, les patients ne se conforment pas aux conseils des médecins. Ils utilisent les conseils pour justifier à leur entourage leur décision d'observer le jeûne. Le statut de médecin dans la société marocaine reste élevé, il garde un pouvoir symbolique mais limité dans cette situation.

CONCLUSION

Le jeûne est un dilemme pour les patients diabétiques du fait de la complexité de la prise en charge du diabète dans la période du ramadan et des effets multiples qui peuvent résulter de l'observation ou de la non observation du jeûne.

Plusieurs facteurs concomitants interviennent dans l'attitude des patients : croyances magico religieuses, facteurs psychologiques, sociologiques, familiaux et culturels, croyances de santé, éducation pour la santé, expérience concrète avec le jeûne, sans oublier les influences des médecins et des religieux.

Le jeûne est également un dilemme pour le médecins musulmans compte tenu de l'incertitude scientifique qui plane sur les risques du jeûne et de la diversité des caractéristiques du diabète et des patients. Pour autoriser ou proscrire le jeûne, les praticiens musulmans font intervenir leurs propres connaissances et croyances de santé mais aussi leur connaissance et croyance religieuse. Chez les médecins, ce n'est pas toujours la culture référentielle professionnelle qui prédomine.

Bibliographiques

- M. R. Ababou, M. Ababou et A. El Maliki
- Le jeûne du Ramadan : un dilemme pour les patients diabétiques et les médecins
- Sciences Sociales et Santé, Vol. 26, n° 2, juin 2008
- Ababou M. R., Ababou M, El Maliki A., 2005, Scale of therapeutic behaviour of type 2 diabetic patients. Hierarchical analysis of a questionnaire. Diabetes & Metabolism, volume 31, n°1, 78-82.
- Baszanger I., 1986, Les maladies chroniques et leur ordre négocié. Revue Française de Sociologie, XXVII, 3-27.
- Beshyah S. A., Jowett N., and Burden A.C., 1988, Effect of Ramadan fasting on metabolic control in diabetes. Diabetic Medicine, 5 (suppl. 2), 32-33.
- Carricaburu D., Ménoret M., 2004, Sociologie de la santé : Institutions, professions et malades. Paris, Arman Colin.
- Durkheim E, 1960, Les formes élémentaires de la vie religieuse. Paris, PUF.
- Faizang S, 2001, Santé et Maladie : questions contemporaines. Cohérence, Raison et Paradoxe, l'Anthropologie de la maladie aux prises avec la question de la rationalité. Ethnologies Comparées, Revue électronique du CERCE (Centre d'Etude Comparatives en Ethnologie), n° 3, automne.
- Faizang S, 2001, Médicaments et société : Le patient, le médecin et l'ordonnance. Paris : PUF
- Florian G. Anger S., Le Goazian M. F., 1999, Le médecin face au jeûne du Ramadan. Revue du Praticien –Médecine Générale-, Tome 13, 480, 2007-2010.
- Freidson E., 1970, Influence du client sur l'exercice médical in Herzlich C. Médecine, Maladie et Société. Paris, Mouton.
- Freidson E., 1976, Relations between physicians in an organized form of practice, In: Doctoring Together: Study of Professional Social Control, New York: Elsevier Scientific Publishing.
- Freidson E., 1984, La profession médicale. Paris, Payot.
- Fondation pour la recherche scientifique et médicale sur le Ramadan., 1995, Rapport sur Colloque International de Consensus sur Diabète et Ramadan. Casablanca, Morocco.
- Herzlich C., 1991, Médecine moderne et quête de sens : la maladie signifiant social, In : Augé M. Herzlich C., Le sens du mal : Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie, Editions des Archives Contemporaines, 189-215.
- Merton R. K., 1957, Social Theory and Social Structure, Glencoe, The Free Press.
- Parsons T., 1951, The social system, New York, The Free Press.
- Pinar R., 2002, Management of people with diabetes during Ramadan. British Journal of Nurses, Nov 14-27; 11(20):1300-3.
- Salti I., Benard E., Detournay B., Bianchi-Biscay M., Le Brigand C., Voinet C., Jabbar A., 2004, A population-based study of diabetes and its characteristics during the fasting month of Ramadan in 13 countries: results of the epidemiology of diabetes and Ramadan. Diabetes Care, Oct., 27(10) : 2306-11.
- Shahzad A., 2004, Diabetes in Ramadan, Journal of The Royal Society of Medicine, 96, 1, 52.
- Uysal AR., Erdogan MF., Sahin G., Kamel N., Erdogan G.,1998. Clinical and metabolic effects of fasting in 41 type 2 diabetic patients during Ramadan. Diabetes Care; 21(11):2033-4
- Weber M., 1964, L'éthique protestante et l'esprit du capitalisme. Paris, Plon.

Jeûner ou ne pas jeûner ?
Quelle réponse des soignants et pourquoi ?

Est ce que je peux jeûner ?
C'est une question fréquemment posée par les patients musulmans atteints de maladie chronique et prenant des médicaments et cela à la veille du Ramadan.

Quelle réponse proposer ?
Ne pas répondre par oui ou non à la question posée et renvoyer la question au patient : et vous, qu'est-ce que vous en pensez ?
Cette attitude est inhabituelle et surprenante pour certains patients habitués à avoir une réponse toute faite de la part du soignant.
Devant l'étonnement du patient ; poursuivre la discussion et expliquer les risques éventuels du jeûne et les précautions à prendre.
Cette attitude inhabituelle semble la plus appropriée car la plus efficace pour protéger la santé du patient.

Quelles sont les raisons de cette attitude ?
- Dans la maladie chronique, l'auto prise en charge par le patient du traitement et de la surveillance est essentielle. Aucune raison ne justifie d'exclure la décision de jeûner de l'auto prise en charge. D'ailleurs la décision de jeûner ou non est souvent prise par le patient quel que soit l'avis du médecin.
Le rôle du soignant est d'expliquer au patient les risques éventuels du jeûne et de l'accompagner dans l'auto prise en charge.
Cette attitude semble empêcher toute confusion des rôles entre soignants et patients et entre soignants et religieux.
Elle favorise une relation de confiance entre soignant et patient.

Un problème essentiel se pose aux praticiens : Peut-on modifier les représentations sociales des patients diabétiques ?

- Est-il possible de modifier les représentations sociales et les pratiques thérapeutiques des patients ? Si oui comment les modifier ? Par exemple, peut-on changer la pratique thérapeutique d'un patient convaincu de l'intérêt du jeûne pour sa santé ou qui associe le traitement traditionnel (les plantes) et le traitement moderne pour son diabète?

Les attitudes rigides ont montré leur échec dans ce domaine (opposition à l'attitude et aux représentations du malade par le médecin, utiliser la peur des complications du diabète pour modifier le comportement thérapeutique...) parce que les représentations sociales et les comportements thérapeutiques des patients sont difficilement modifiables. Il est conseillé dans ce cas d'accepter de « faire avec pour aller contre « et d'accompagner le patient dans son itinéraire thérapeutique pour mieux faire à long terme.

Membres du Bureau de l'Afdet

Alfred PENFORNIS :	Président
Régis BRESSON :	Vice-Président
Catherine GILET :	Secrétaire Générale
Dominique MALGRANGE :	Secrétaire adjoint
Élisabeth CHABOT :	Trésorier
Dorothée ROMAND :	Trésorière adjointe

Membres du CA de l'Afdet

Brigitte AMAURY
Ludiwine CLEMENT
Claude COLAS
Hélène DUFLOER
Sylvia FRANC
Michel GERSON
Marie Louise GRUMBACH
Daphné HEAULME
Michèle JOLY
Nathalie JOURDAN
Fabrice LAGARDE
Christine LEMAIRE
Sylvie VENANT-CHARRUAU
François VEXIAU
Christine WATERLOT
Laurent WYPYCH

Membres du Comité Pédagogique de l'Afdet :

Brigitte SANDRIN-BERTHON
Freddy PENFORNIS
Brigitte AMAURY
Françoise ANNEZO
Sylvie BERNASCONI
Sylvaine CLAVEL
Cécile FOURNIER
Patrice GROSS
Anne LACROIX
Sylvie LEMOZY
Dominique MALGRANGE
Claire PERRIN
Dorothée ROMAND
Dominique SERET BEGUE

Salariées de l'Afdet

Brigitte SANDRIN-BERTHON : Directrice
Catherine ROUGER : Assistante de direction
Frida EDMOND : Secrétaire service formation
Françoise ANNEZO : Formatrice
Florence CHAUVIN : Formatrice
Félicity KELLIHER : Formatrice

Membres du Comité Scientifique de l'Afdet

Claude ATTALI
Isabelle AUJOULAT
Cécile FOURNIER
Sylvia FRANC
Catherine GILET
Jean-Daniel LALAU
François LEDRU
Jean-François LEGER
Alfred PENFORNIS
Nathalie PONTHIER
Brigitte SANDRIN
Catherine TOURETTE-TURGIS

Directeur de la Publication :
Freddy Penfornis, CHU Saint Jacques, 25000 Bezançon

Directeur de Rédaction :
Guillaume Charpentier, Hôpital Gilles-de-Corbeilles, 59 bd H.D,unant, 91100 Corbeil
Tél 01 60 90 30 86

Rédacteur en Chef :
Monique Martinez, CH de Gonesse, 25 rue Pierre de Theilley, BP 71, 95503 Gonesse
monique.martinez@ch-gonesse.fr - Tél 01 34 53 27 53

Comité de Rédaction :

Alina CIOFU • Christianne MAUVEZIN • Marie-Pierre PANCRAZY • Marc POPELIER • Julien SAMUEL LAJEUNESSE • Xavier DE LA TRIBONNIÈRE • Brigitte SANDRIN-BERTHON • Dorothée ROMAND

ETP et médecine générale : deux abords de la même thématique en écho du congrès de l'Afdet 2012

santé et pédagogie

Education (thérapeutique) du patient en médecine générale (ETP) : que sait-on actuellement ?

Cécile Fournier (médecin, chargée de recherche, Inpes, Saint-Denis), Claude Attali (Professeur de médecine générale, Département de médecine générale de Créteil, CNGE)
Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêt.

Cet article est reproduit ici avec l'autorisation de la revue Médecine, dans laquelle il a été publié pour la première fois en mars 2012 : Fournier C, Attali C. Education (thérapeutique) du patient en médecine générale. Médecine, 2012, 8(3): 123-127.

Ce texte est tiré des éléments présentés dans une keynote au 5ème Congrès de médecine générale de Nice, le 25 juin 2011. Cette keynote visait à introduire une session intitulée « Réaliser l'éducation thérapeutique du patient en médecine générale », co- organisée par Eric Drahi et Yves le Noc (SFDRMG) et Isabelle Cibois-Honnorat (MG-Form).

Il s'agissait dans un premier temps de décrire à partir de données quantitatives et qualitatives récentes les pratiques et souhaits des médecins généralistes en matière d'éducation thérapeutique patient (ETP), ainsi que les attentes des patients. Le second objectif était de présenter les recommandations du Haut conseil de la santé publique (HCSP) pour développer une ETP intégrée aux soins de premier recours, afin d'ouvrir la discussion sur la compatibilité de ces recommandations avec les fonctions de la médecine générale et avec les tâches que les médecins généralistes doivent effectuer pour remplir le rôle que la société attend d'eux.

Contexte et définitions

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est une démarche inscrite dans la prévention, si l'on considère que « la prévention clinique comprend toute interaction individuelle entre un clinicien et un patient visant à favoriser la santé et prévenir les maladies, les blessures et les problèmes psychosociaux » (MSSS Québec[1], 2007). C'est donc l'association des ces objectifs qui détermine dans cette définition la prévention clinique.
L'ETP a été reconnue pour la 1ère fois dans la Loi Hôpital patients santé territoire (HPST) en 2009 (Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009)).
« Les professionnels de santé, dont les médecins traitants cités à l'article L. 162-5-3 du code de la sécurité sociale, concourent à l'offre de soins de premier recours, en collaboration et, le cas échéant, dans le cadre de coopérations organisées, avec les établissements et services de santé, sociaux et médico-sociaux ».

« Ces soins comprennent :

1° La prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement et le suivi des patients ;
2° La dispensation et l'administration des médicaments, produits et dispositifs médicaux [...] ;
3° L'orientation dans le système de soins et le secteur médico-social ;
4° L'éducation pour la santé. » (Article L1411-11 du Code de la santé publique)

« A côté des programmes – qui évoquent un processus limité dans le temps, dont le contenu et le déroulement sont précisés à l'avance – il existe une éducation thérapeutique intégrée à la pratique des professionnels de premier recours, en particulier à celle du médecin traitant. » (HCSP [2], 2009). Contrairement aux programmes structurés d'ETP, dont l'encadrement est confié par décret aux Agences régionales de santé, les modalités de mise en œuvre de l'ETP intégrée aux soins de premier recours restent à préciser à partir des recommandations du HCSP.

Objectifs de l'ETP :

Les objectifs de l'ETP se situent à plusieurs niveaux, que nous présentons ici comme des objectifs intermédiaires successifs vers un but final :

- « aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences [psychosociales et techniques] dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique... » (OMS 1998, HAS-Inpes 2007)
- « aider les patients à prendre soin d'eux-mêmes » (HCSP, 2009)
- « dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie » (OMS 1998, HAS-Inpes 2007)

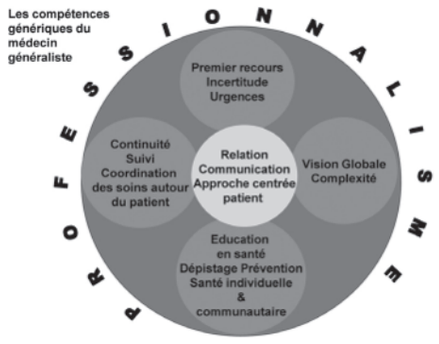
Caractéristiques d'une ETP intégrée aux soins :

Pour le HCSP, une ETP intégrée aux soins présente les caractéristiques suivantes. Elle est :

- « permanente, présente tout au long de la chaîne de soins [3];
- ancrée dans la relation soignant/soigné, et faisant partie intégrante des activités de tout soignant en étant adaptée au contexte de chaque soin ;
- fondée sur l'écoute du patient et sur l'adoption par le soignant d'une posture éducative
- centrée sur le patient et non sur des contenus d'apprentissage ;
- s'appuyant sur une évaluation partagée de la situation, entre patient et soignants, et sur des décisions concertées ;
- construite à partir d'une approche globale de la personne, qui prend en compte les besoins, attentes et possibilités du patient et de son environnement, dans leurs dimensions physiques, psychologiques, culturelles et sociales » (HCSP, 2009)

1 - Ministère de la santé et des services sociaux du Québec
2 - Haut conseil de la santé publique
3 - Mots soulignés par les auteurs

Cette démarche relève des fonctions fondamentales de la médecine générale définies par la WONCA (Wonca, 2002). Elle nécessite que les médecins généralistes développent des compétences transversales et spécifiques leur permettant de réaliser les tâches et donc de jouer les rôles que la société attend d'eux (loi HPST, 2009).

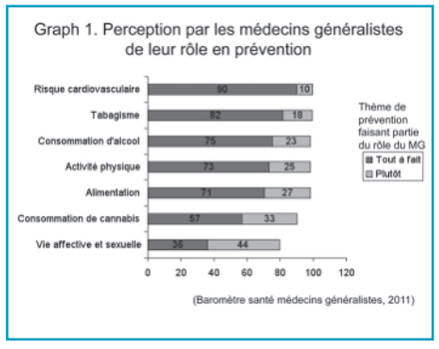


(CNGE, 2009)

Perceptions et pratiques des médecins généralistes

Un rôle fort en prévention :

D'après les données du Baromètre santé médecins généralistes 2009, les médecins estiment avoir un rôle important à jouer en prévention : plus de 97 % d'entre eux déclarent que la prévention dans les domaines du risque cardiovasculaire, du tabagisme, de la consommation d'alcool, de l'activité physique, et de l'alimentation fait « tout à fait » ou « plutôt » partie de leur rôle (graphique 1). Ils sont 90% à le penser pour la consommation de cannabis et 80% pour la vie affective et sexuelle.) (Baromètre santé Inpes, 2011[4]).

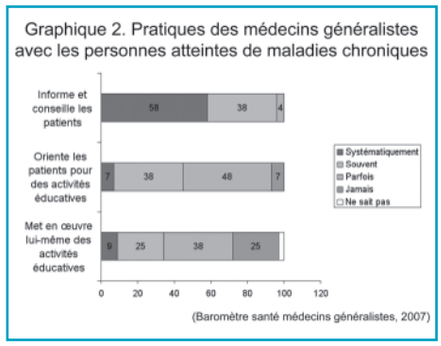


Un rôle dans l'éducation des patients diabétiques :

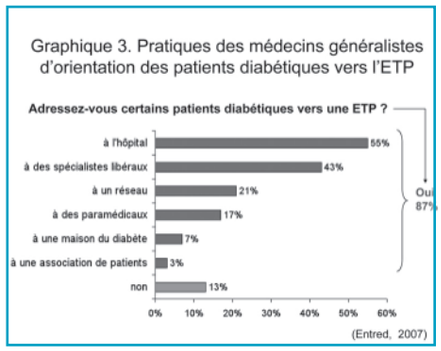
Au-delà du rôle variable qu'ils déclarent avoir à jouer avec les différents patients(69%), deux-tiers (66 %) des médecins généralistes souhaitent coordonner la démarche éducative. La moitié des médecins environ revendique un rôle plus proche d'un « accompagnement », dont la définition serait fluctuante : suivi des acquis des patients (54 %), repérage des besoins (46%), soutien psychosocial (47 %) ; tandis que 41 % des médecins se voient jouer un rôle d'orientation vers des activités éducatives (41%). Un médecin sur cinq (20 %) estime avoir à mettre en œuvre des activités éducatives (Entred, 2007 [5]).

Mais des pratiques éducatives plus fréquemment assimilées à de l'information ou du conseil qu'à une réelle ETP intégré aux soins selon la définition du HCSP :

La grande majorité des médecins généralistes (96 %) déclare informer et conseiller « systématiquement » ou « souvent » les personnes atteintes de maladies chroniques. La moitié des médecins (45 %) oriente « systématiquement » ou « souvent » les patients vers des activités éducatives, tandis qu'un tiers des médecins (34 %) déclare mettre en œuvre « systématiquement » ou « souvent » des activités éducatives (voir graphique 2) (Baromètre santé Inpes, 2011).

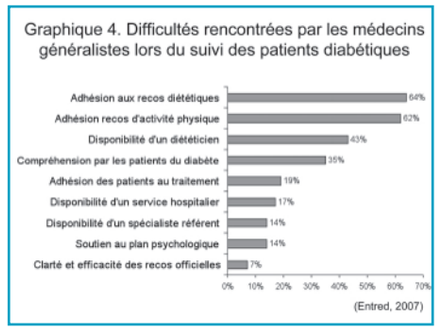


Dans le cas du diabète, 28 % déclarent donner des rendez-vous pour un temps d'éducation thérapeutique qu'ils assurent eux-mêmes : 5 % le font pour la majorité de leurs patients diabétiques et 23 % pour certains patients seulement. Ils sont 87 % à déclarer qu'ils adressent certains patients diabétiques vers une éducation thérapeutique, le plus souvent à l'hôpital (55 %) ou chez des spécialistes libéraux (43 %) (voir graphique 3). C'est une proportion comparable de médecins (83 %) qui déclarent connaître l'offre en ETP pour le diabète dans leur bassin de vie : 60 % la connaissent bien et 23% partiellement (Entred, 2007).



Des difficultés liées à des problématiques d'éducation et d'accompagnement des patients diabétiques, dont la pratique se heurte à certains freins mais rencontre aussi des facteurs favorisants :

Les principales difficultés perçues par les médecins généralistes lors du suivi des personnes diabétiques sont l'adhésion des patients aux recommandations diététiques (64 % des médecins) et aux recommandations d'activité physique (63 %), c'est-à-dire des difficultés renvoyant à une problématique d'éducation thérapeutique, en particulier de modification de comportements et d'accompagnement des patients dans la durée (graphique 4) (Entred, 2007).



Or les médecins déclarent se heurter à certains freins lorsqu'ils souhaitent mettre en place une démarche éducative : tout d'abord à un manque de temps (76 %), deuxièmement à un manque de professionnels et de structures relais (39 %), et troisièmement à des freins liés aux patients (absence de besoin ressenti (33 %) et barrière culturelle et linguistique (26 %)), à égalité avec le manque de formation à cette compétence (cf la marguerite des compétences) (26 %).

En ce qui concerne les freins plus particuliers à une démarche éducative « intégrée aux soins », on retrouve le manque de temps et de formation, mais les médecins auditionnés évoquent aussi des référentiels ou recommandations mal adaptés aux soins de premier recours, des difficultés de coordination et des modalités de rémunération inadéquates (HCSP, 2009).

Cependant un certains nombre de facteurs favorisent déjà aujourd'hui l'espoir du développement d'une ETP intégrée aux soins : l'intérêt croissant des professionnels pour cette dé-

4 Enquête téléphonique auprès d'un échantillon représentatif de 2083 médecins généralistes en 2009. Lien Internet

5 Réponses de 1 702 médecins généralistes interrogés en 2007 dans l'étude Entred sur la prise en charge des personnes diabétiques. Lien Internet

●●● *suite page 7*

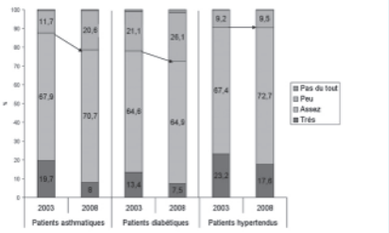
marche, les moyens alloués au travail en équipe ou en réseau[6], l'existence de formations ancrées dans la pratique pluri-professionnelle, les attentes des patients, ainsi que les textes officiels et les obligations déontologiques et réglementaires (HCSP). Et au-delà du sentiment qu'ont certains médecins d'être dans une position adaptée pour mettre en œuvre l'ETP (Bourit et Drahi, 2007), ils perçoivent des bénéfices à la pratique de l'ETP. Celle-ci est vue comme un moyen au service d'objectifs cliniques (« pour une optimisation et une efficacité du traitement » et pour diminuer les complications), un moyen pour renforcer la relation de confiance médecin-patient, pour renforcer l'autonomie des patients et pour améliorer leur qualité de vie et leur vécu psychologique (Bourit et Drahi, 2007 ; HCSP, 2009). Les médecins y voient également des éléments positifs pour eux-mêmes : une certaine satisfaction morale, une meilleure organisation du travail, un renforcement de l'estime de soi et un rôle valorisé (Bourit et Drahi, 2007).C'est ainsi que des transformations identitaires des soignants remettant profondément en question le rapport soignant-soigné ont été favorisées par un programme de formation continue en ETP. L'évaluation de ce programme montre que les soignants ont évolué dans leur perception du rôle du patient dans son traitement : de profane, celui-ci devient partenaire de soin. Les soignants témoignent également d'une évolution importante de leur perception de leur rôle, la relation thérapeutique devenant considérée comme un soin à part entière. Les auteurs soulignent l'importance pour les formateurs de se préoccuper non seulement des connaissances qu'ils transmettent mais aussi d'accompagner ces transformation identitaires des soignants (Lasserre-Moutet et al, 2008).

Appréciation positive de la démarche et sentiment d'efficacité élevé, mais en diminution :

Les trois-quarts des médecins généralistes ont l'impression que l'éducation qu'ils proposent à leurs patients améliore leur santé et leur qualité de vie (Entred, 2007). Ils se sentent efficaces dans l'éducation des patients atteints d'hypertension (93 % se sentent « très » ou « assez » efficaces), d'asthme (80 %) et de diabète (73 %). Toutefois une légère baisse de ce sentiment d'efficacité a été constatée entre 2003 et 2009 pour l'asthme et le diabète (graphique 5). Cette diminution vient peut-être d'une meilleure connaissance de la démarche éducative, de sa complexité et de ses limites.

6 Les médecins généralistes se disent prêts à déléguer des tâches de prévention et d'éducation à des paramédicaux (74 %), à des spécialistes hospitaliers (57 %) ou à des associations de patients (46 %) (Baromètre santé Inpes, 2009)

Graphique 5. Sentiment d'efficacité dans l'éducation des patients atteints de maladies chroniques



(Baromètre santé médecins généralistes, 2007)

Perceptions et pratiques des patients

Besoins et attentes :

Prendre soin de soi, et non seulement de la maladie et du traitement, est le résultat de processus multiples et dynamiques de négociations intra- et interpersonnelles, en réponse à différentes tensions rencontrées dans la vie avec une maladie chronique : entre des objectifs de santé physique ou biologique et des objectifs de santé psychique et sociale ; entre des priorités de vie pour soi et pour autrui ; entre différentes images de soi ; entre différents types de besoins (sécurité, auto-détermination, auto-efficacité, cohérence…) (Aujoulat, 2007). Pour parvenir à prendre soin d'eux-mêmes, les patients peuvent exprimer des besoins vis-à-vis de leur médecin.

Par exemple, en matière d'information, l'enquête Entred révèle que les patients diabétiques de type 2 se sentent en grande majorité (79 %) bien informés sur leur diabète. Cependant 75 % d'entre eux souhaiteraient des informations supplémentaires, notamment sur l'alimentation (45 %), sur les complications de la maladie (35 %) et sur comment bien vivre avec la maladie (29 %). Le médecin est le premier informateur déclaré sur la maladie (84 % des patients), bien avant les médias (16 %), l'entourage (13 %) ou les autres professionnels de santé (13 %). De plus, les attentes sont impossibles à dissocier des soins : lorsqu'on demande aux patients s'ils ont bénéficié d'une démarche éducative en complément des soins, 45 % ne savent pas répondre, ce qui suggère très fortement qu'ils ne se représentent pas cette démarche comme dissociée des soins (Entred, 2007).

Une étude qualitative (Bellil, 2010) met en évidence l'ambivalence des attentes des patients diabétiques de type 2. Ceux-ci se déclarent satisfaits de la relation avec leur médecin généraliste, en partie parce qu'il ne leur renvoie pas l'image de malade. Mais ils se déclarent en même temps insatisfaits de leur prise en charge, évoquant leur regret de ne pas en savoir plus sur la maladie, sur ses mécanismes, sur l'alimentation adaptée à leur situation… De plus, leurs besoins évoluent au fil du temps : ils n'en ont pas vraiment au début de la maladie, puis lorsqu'ils acceptent leur maladie, ils disent qu'ils auraient aimé que leur médecin leur apporte des connaissances sur la maladie, sur son évolution, sa gravité, et qu'il les aide à en prendre conscience, et à ce moment-là ils attendent un accompagnement de long terme pour gérer le traitement et pour mettre en œuvre des changements d'habitudes de vie.

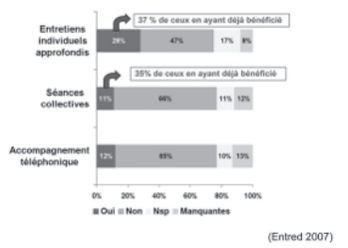
Cependant, les patients ont l'impression que leur médecin généraliste manque de temps (ne gérant que le traitement et ne prenant pas le temps de les écouter) et manque de compétences pour répondre à leurs besoins d'accompagnement. Ils ne lui reconnaissent pas un rôle éducatif, mais ils ne connaissent pas les autres offres disponibles comme les réseaux et ils sont généralement peu intéressés si on les leur propose (Bellil, 2010).

Souhait d'une démarche éducative :

Si l'on interroge les personnes diabétiques de type 2 sur leur souhait d'un complément au suivi médical habituel, un peu plus d'un quart (28 %) aimerait bénéficier d'« entretiens individuels approfondis avec un médecin (ou infirmier, diététicien…), consacrés à la gestion du diabète et à son traitement au quotidien » ; 11 % souhaiteraient bénéficier de « séances collectives (cours, conférence, atelier avec plusieurs personnes diabétiques) » et 12 % d'un accompagnement téléphonique (voir graphique 6) (Entred, 2007).

Ces souhaits sont plus élevés chez les patients qui ont déjà bénéficié de ce type de complément, ce qui suggère probablement une méconnaissance par les autres de cette possibilité. De plus, les trois quarts des personnes qui en ont bénéficié indiquent que cela a répondu à leurs attentes (73 %) et que cela les aide à mieux vivre avec le diabète (72 %).

Graphique 6. Souhait d'un complément au suivi médical habituel chez les personnes diabétiques de type 2



(Entred 2007)

Des modèles de prise en charge en transformation

Dans un contexte d'accroissement des maladies chroniques, les modèles de santé et de prise en charge sont en pleine transformation (Bury, 1988). La société confie aux professionnels de santé, y compris les médecins généralistes (Loi HPST, 2009), un rôle de promotion de la santé de la population et notamment d'éducation des personnes atteintes de maladies chroniques, éducation dont les patients atteints de ces maladies sont par ailleurs plus ou moins demandeurs.

Notre système de santé et l'organisation actuelle des soins ne sont pas facilitants pour les professionnels de santé qui souhaitent développer une telle démarche. C'est pourquoi il existe aujourd'hui une diversité de modes d'organisation de l'ETP en soins ambulatoires, souvent de nature expérimentale. L'ETP peut être intégrée aux pratiques des professionnels de santé libéraux, se dérouler dans des réseaux ou dans des structures réunissant plusieurs professionnels médicaux et/ou paramédicaux, ou encore être inscrite dans des programmes développés par des organismes de santé payeurs (Bresson, 2009).

Dans ce contexte, pour favoriser une éducation (thérapeutique) du patient réellement intégrée aux soins de premier recours, le HCSP propose quatre orientations stratégiques :

Il s'agit premièrement de changer d'échelle et de dépasser le stade des expérimentations, pour aller vers un dispositif généralisé et pérenne.

Deuxièmement, il est nécessaire d'inverser la démarche historique de développement de l'ETP, c'est à dire de partir non plus de l'offre hospitalière en ETP, mais plutôt de l'offre de premier recours, pour aller ensuite vers l'offre des spécialistes (deuxième recours) puis vers l'offre hospitalière (troisième recours).
Troisièmement, il est nécessaire de raisonner par territoire, et de dépasser les offres d'ETP par pathologie.

Enfin, il convient d'élargir la formation des professionnels de santé, en donnant dans les formations une place plus importante aux sciences humaines et sociales, à un travail sur les compétences de relation et d'écoute. Il s'agit, en lien avec les objectifs de l'ETP, de donner aux professionnels la possibilité de développer une posture, leur permettant de mettre en œuvre des démarches de prévention, d'éducation pour la santé et d'ETP. Il ne s'agit donc pas d'enseigner une technique de prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques. De ce fait, il apparaît nécessaire de repenser les modalités d'évaluation des compétences des professionnels de santé de premier recours : savoir informer, mais surtout savoir écouter, et savoir aider le patient à faire des choix dans une démarche partenariale, requièrent notamment des mises en situation et un accompagnement dans la durée.

Trois modalités d'implication des médecins dans l'ETP

Pour mettre en œuvre ces orientations stratégiques, le HCSP recommande d'une part de valoriser le rôle du médecin traitant et d'autre part de reconnaître deux autres modalités d'implication des professionnels de santé de proximité dans l'éducation thérapeutique des personnes atteintes de maladies chroniques :

- Le médecin traitant « premier acteur de l'ETP et principal coordonnateur » a pour rôle d'évaluer au moins une fois par an les besoins d'ETP du patient ; d'assurer le lien avec les prestations éducatives disponibles sur son territoire et dans les services hospitaliers ; et de tenir à jour le dossier d'éducation du patient. Pour exercer ces activités, il suit au minimum une formation à l'ETP de 15 heures (initiation), puis un séminaire de formation continue de 2 jours tous les 5 ans. En contrepartie, il reçoit une part fixe du forfait d'éducation thérapeutique de chaque patient concerné, dont le HCSP propose la création pour toute personne atteinte d'une maladie chronique.
- Le médecin « s'impliquant dans un programme structuré en plusieurs consultations » a pour rôle, en lien avec tout autre professionnel de santé de proximité, d'aménager des consultations dédiées à l'éducation thérapeutique (sensibilisation, information, aide à l'acquisition de compétences, soutien psychosocial, évaluation…). En plus de l'initiation à l'ETP de 15 heures, il suit une formation de 15 heures aux consultations d'ETP, suivie d'un séminaire de formation continue de 2 jours tous les 5 ans. Il reçoit une part variable du forfait d'ETP.
- Le médecin « animant des séances collectives d'ETP » a pour rôle, en lien avec tout autre professionnel de santé de proximité, d'animer des séances collectives d'ETP. En plus de l'initiation à l'ETP de 15 heures, il suit une formation de 15 heures aux séances collectives d'ETP, suivie d'un séminaire de formation continue de 2 jours tous les 5 ans. Il reçoit une part variable du forfait d'ETP.

Des chantiers importants restent cependant à explorer

La question de l'évaluation de l'éducation thérapeutique intégrée aux soins :

Il est nécessaire de définir et de mobiliser des indicateurs d'évaluation en concordance avec les objectifs de l'éducation intégré aux soins, c'est à dire qui permettent de renseigner l'atteinte des différentes niveaux intermédiaires évoqués plus haut, depuis l'acquisition de compétences jusqu'au maintien ou à l'amélioration de la qualité de vie

La question de la contribution de l'éducation thérapeutique à la réduction des inégalités sociales de santé :

Ce sont le plus souvent les personnes déjà sensibilisées à l'intérêt de l'éducation thérapeutique qui bénéficient de ce type de démarche, avec pour corollaire un risque d'aggravation des inégalités de santé. Comment rendre l'ETP accessible aux personnes qui en ont le plus besoin et en sont le plus éloignées ?

Une des pistes réside peut-être dans l'articulation de cette démarche avec les dispositifs sanitaires et sociaux, comme les ateliers santé ville, dans une approche territoriale et communautaire participative.

Conclusion

Pour faire face aux enjeux soulevés par l'accroissement de la prévalence des maladies chroniques et des facteurs de risque de ces maladies dans la population française, la Loi HPST a fait de la prévention un élément central du dispositif de réorganisation de l'offre de soins. Il est crucial aujourd'hui de continuer à explorer les conditions permettant un changement de paradigme « de la médecine vers la santé », à même à la fois de répondre aux besoins de la population mais aussi de lutter contre la montée des inégalités de santé.

Cette réflexion, à la fois pratique et éthique, doit permettre d'agir prioritairement en particulier sur les questions concernant les habitudes de vie et l'environnement des personnes défavorisées et des personnes atteintes de maladies chroniques et de handicaps.

●●● *suite page 9*

Résumé

Contrairement aux programmes structurés d'ETP, dont l'encadrement confié par décret aux Agences régionales de santé est bien défini, les modalités de mise en œuvre de l'ETP inscrite dans la loi HPST restent à préciser à partir des recommandations du HCSP.
Le développement de l'ETP intégrée aux soins de premier recours se heurte actuellement à plusieurs freins dont le manque de temps, le manque de professionnels relais ou de travail pluridisciplinaire, l'inadaptation de la formation médicale initiale et continue, ou encore une méconnaissance de la part des patients.
Ce développement est cependant favorisé par des éléments positifs comme l'intérêt manifesté par les médecins et par d'autres professionnels de santé, la satisfaction des patients qui en bénéficient, et le soutien de certaines autorités de santé favorisant les expérimentations.
D'où l'intérêt de travailler sur les conditions de développement de ces pratiques pour en garantir la qualité et l'accessibilité aux patients sur l'ensemble du territoire.

Références bibliographiques

- Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Journal officiel, n° 167, 22 juillet 2009.
- Aujoulat I. L'empowerment des patients atteints de maladies chroniques. Des processus multiples : auto-détermination, auro-efficacité, sécurité et cohérence identitaire (thèse pour le doctorat de santé publique, option éducation du patient. Louvain-la-Neuve : Université catholique de Louvain, 2007 : 182 p.
- Bellil D. Les attentes des patients diabétiques de type 2 vis-à-vis de la médecine de premier recours et des réseaux de santé. Thèse pour le doctorat en médecine. Académie d'Orléans-Tours, 2010.
- Bourit O, Drahi E. Éducation thérapeutique du diabétique en médecine générale : une enquête dans les départements de l'Indre et du Loiret. Médecine 2007;3:229-34.
- Bresson R., Bataillon R. L'éducation thérapeutique : quel impact sur l'organisation des soins, en ville et à l'hôpital ? ADSP, mars 2009, n° 66 : p. 37-40. En ligne : http://www.hcsp.fr/docspdf/adsp/adsp-66/ad663740.pdf
- Bury JA. Education pour la santé. Concepts, enjeux, planifications. Bruxelles (Belgique) : Editions de Boeck ;1988.
- Fournier C, Fagot-Campagna A, Traynard PY, Mosnier-Pudar H, Halimi S, Varroud-Vial M, Aujoulat I, Gautier A. Démarche éducative, comment les médecins la perçoivent-ils. Résultats de l'étude Entred 2007. Le concours médical. 2009, 131(20): 810-812.
- Fournier C, Buttet P, Le-Lay E. Prévention, éducation pour la santé et éducation thérapeutique en médecine générale. In Gautier A (sous la dir.). Baromètre santé Médecins généralistes 2009. Editions Inpes, coll. Baromètres, 2011 : 45-83. http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1343.pdf
- HAS-INPES. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique. Saint-Denis : HAS, juin 2007 : 109 p.
- Haut conseil de la santé publique. Rapport. L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours. HCSP 2009, 38 p. http://www.hcsp.fr/docspdf/avisrapports/hcspr20091112_edthsoprre.pdf
- Lasserre-Moutet A, Dupuis J, Chambouleyron M, Lagger G, Golay A. Transformer son identité professionnelle : impact d'un programme de formation continue de soignants en éducation thérapeutique du patient. Pédagogie Médicale 2008;9:83-93.
- Mission Évaluation des compétences professionnelles des métiers de la santé / Collèle national des généralistes enseignants. Référentiel métier et compétences des médecins généralistes. Juin 2009.
- Organisation mondiale de la santé (OMS), 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 : 88 p. Version française UCL Bruxelles, 84 p.
- Turban F. Éducation thérapeutique du patient en médecine générale : représentations, pratiques et attentes des praticiens de la Somme [thèse de doctorat en médecine]. Amiens : Université de Picardie-Jules-Vernes, 2008 : 136 p.
- Wonca Europe. Définition européenne de la médecine générale – médecine de famille. 2002 : 52 p. En ligne : http://www.cnge.fr

de la théorie à la pratique

Les composantes de la mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique du patient en Médecine Générale : des recommandations à la pratique.

Auteur : Dr. Girardot Laurent, Médecin Généraliste-Enseignant (Reims), Formateur en éducation thérapeutique (éduSanté) e-mail : lau.girardot@voila.fr Tel : 03.26.07.24.20

« Les soins primaires sont des prestations de santé accessibles et intégrées, assurées par des médecins qui ont la responsabilité de satisfaire une grande majorité des besoins individuels de santé, d'entretenir une relation prolongée avec leurs patients et d'exercer dans le cadre de la famille et de la communauté. »

American Institute of Médicine, 1996

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) vise à assurer une prise en charge globale et continue du patient. Elle a pour but de répondre aux besoins de santé de ce dernier et de lui permettre de maintenir voir d'améliorer sa qualité de vie. La démarche éducative peut donc aider le médecin généraliste (MG) à remplir ses missions. Reste en pratique à définir les modalités d'intégration de l'ETP à l'exercice du MG. Nous cherchons dans cet article à définir les composantes à prendre en compte pour la mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique structuré en médecine générale. Cela afin d'en tirer des recommandations de bonne pratique.

1) Le degré d'implication et le niveau de formation du MG

L'ETP offre au MG la possibilité de mieux structurer les activités à caractère éducatif qu'il pratique déjà naturellement dans son quotidien. Elle lui permet d'adopter une démarche planifiée en 4 étapes logiques et cohérentes (approche systémique) : le bilan éducatif partagé (diagnostic éducatif), la définition d'un programme personnalisé, la planification de séances d'éducation individuelles ou collectives, l'évaluation des compétences acquises.
Il appartient au soignant, selon sa motivation et ses compétences, de définir son degré d'implication dans une telle démarche. Nous décrivons ici trois niveaux selon que le MG est non impliqué, modérément impliqué ou fortement impliqué. Le tableau 1 en annexe résume les compétences se rapportant à chacun de ces niveaux.

Non implication:

Le MG peut promouvoir l'ETP auprès de ces patients et avec leur accord les orienter vers les structures la pratiquant. Il peut s'agir d' Unité transversale d'éducation du patient, d'école de l'asthme, de centre de réadaptation cardiaque, de programme éducatif dispensé dans certains services (rhumatologie., néphrologie...) ou encore de consultation à dimension éducative (tabacologie, diététique, psy...). Les Associations de patients jouent également un rôle majeur dans cet accompagnement.

Implication modérée :

Du fait de sa connaissance du patient et de son milieu de vie, le MG participera à l'élaboration du bilan partagé éducatif : comment le patient vit-il sa maladie, quelles sont les représentations qu'il en a, quelles sont ses attentes vis-à-vis d'un programme éducatif... Le MG peut également évaluer les compétences acquises par ses patients ayant bénéficié d'un programme éducatif. Par exemple, si son patient vient de bénéficier d'un programme sur l'insuffisance cardiaque, est-il capable de citer les signes d'aggravation nécessitant de le faire consulter rapidement ?

Implication importante :

Le MG participe encore davantage à la prise en charge éducative. Il est capable de négocier avec son patient des objectifs éducatifs ou encore réaliser lui-même des séances éducatives.

2) Méthodes et stratégies éducatives

Eduquer n'est pas simplement informer

La plupart des médecins généralistes considèrent, à juste titre, qu'éduquer les patients fait partie intégrante de leur activité. Mais ne s'agit-il pas le plus souvent d'une simple information ? Bien qu'elle soit importante, l'information ne suffit pas pour faire acquérir de véritables compétences et pour faire changer les comportements en matière de santé. La démarche éducative rend le patient actif et lui permet de questionner ce qu'il reçoit. L'éducation installe véritablement une relation à double sens.

Partir des besoins du patient et y répondre de manière adaptée

En premier lieu, le soignant identifie les besoins de son patient (exprimés ou non, ressentis ou non). Ainsi, soignant et soigné, définissent ensemble des « objectifs » communs. À ce stade, la principale difficulté est de trouver le juste équilibre entre ceux du soigné et ceux du soignant; de faire entrevoir au patient que ceux-ci ne sont aucunement en concurrence mais que, bien au contraire, ils se complètent et se rejoignent. Le soignant doit garder à l'esprit que le patient souhaite davantage voir la maladie s'adapter à lui que l'inverse. Il veille à établir un lien permanent entre les apprentissages visés par la démarche éducative et les aspirations ou projets de vie du patient. Cet esprit de négociation contribue à renforcer l'alliance thérapeutique, clef de voûte de la démarche éducative.

Le MG doit adapter ses méthodes pédagogiques au patient, au rythme d'apprentissage de celui-ci, aux objectifs visés mais également à ses propres compétences. Les méthodes utilisées sont participatives (patient acteur) et le patient doit avoir une possibilité d'autoévaluation.

Collaborer en s'« appuyant » sur les ressources existantes

Selon sa pratique ou encore le souhait du patient, le MG peut être amené à « assumer » plus ou moins seul la prise en charge éducative. Cependant, surtout dans les cas les plus complexes, il doit être capable de promouvoir le partenariat avec les structures ou les consultations dédiées à la démarche éducative. En cas de forte implication, et plus particulièrement en cas d'appartenance à un réseau de santé ou une maison pluridisciplinaire, le MG se positionnera clairement auprès des autres soignants et de son patient comme étant un accompagnateur actif dans cette démarche éducative.

Adopter une démarche de qualité

Un programme éducatif s'intègre dans le cadre d'une démarche qualité. Dans ce but, le MG s'appuie sur les recommandations existantes (guide HAS) ou prend exemple sur un programme existant. Il doit être en particulier vigilant à adopter une démarche structurée (Cf.Approche systémique en 4 étapes) et à actualiser régulièrement ses contenus scientifiques. Il devra se former en adéquation avec son désir d'implication (cf. tableau 1).

Adopter une démarche éthique

La démarche éducative s'inscrit dans le respect de plusieurs principes éthiques: accessibilité à tous, principe d'autonomie et de bienfaisance (parfois contradictoire), prise en charge globale de la personne, impartialité, confidentialité de certaines informations ou diffusion avec l'accord du patient...

3) Organisation et contingences

Si d'un point de vue éthique l'ETP doit être proposé et rendu accessible à tous ceux qui en ont besoin, il est illusoire à ce jour d'exiger des MG d'avoir une « réponse éducative » à toutes les situations le nécessitant. Le MG devra donc, comme tout autre « instance» à vocation éducative, réfléchir aux critères sur lesquels fonder son offre. Et cela en tenant compte de l'évolution dans le temps de ses propres compétences. Nous livrons ici différents axes de réflexion à prendre en compte.

●●● *suite page 11*

3.1 Sur quels critères l'offre éducative est-elle fondée ?

Dois-je fonder mon offre sur la typologie des patients ?

Tel que par exemple, le degré de motivation de mon patient, sa tranche d'âge, sa capacité de compréhension, sa situation socioprofessionnelle, sa détresse exprimée ...

Dois-je fonder mon offre sur la typologie de la maladie ?

Comme la prévalence de cette maladie en médecine générale, son ancienneté, sa sévérité actuelle, sa gravité potentielle...

Dois-je fonder mon offre sur ma propre typologie ?

Comme mes convictions, mes préférences, ma « disponibilité du moment » ...

Dois-je fonder mon offre sur des critères de temporalité ?

Idéalement l'offre éducative doit être présente à tout moment de la prise en charge. Le MG est bien placé pour en être le garant. Cependant, il existe des situations plus propices que d'autres dans le parcours de soins du patient. Comme l'annonce de la maladie, l'introduction de nouvelles thérapeutiques, l'existence de difficultés rencontrées ou plus simplement à la demande du patient.

3.2 Comment intégrer l'ETP dans ma pratique ?

Le soignant doit clarifier la façon dont il pense intégrer l'ETP dans sa « routine clinique ». Nous proposons ici deux approches différentes mais complémentaires et compatibles entre elle lors du suivi longitudinal d'un même patient..

Planifier une ou plusieurs consultations spécialement dédiées à la démarche éducative :

Cette approche présente plusieurs avantages pour le soignant. Elle lui offre une sérénité face au temps et donc potentiellement à la rémunération. Elle lui évite la surcharge cognitive consistant à éduquer et soigner en même temps.

Certaines limites peuvent être notées. À une époque ou des déserts médicaux sont présents dans certaines régions, une telle approche qui nécessite plusieurs consultations pour un même patient laisse au MG moins de disponibilité pour d'autre consultant.
Cela peut représenter également pour le patient davantage de contraintes, puisque plus de temps consacrer à sa santé, pour un intérêt pas toujours perçu au départ.
D'un point de vue pédagogique, le MG devra veiller à organiser ces séquences éducatives de façon cohérente (Voir annexe : Exemple de planification d'un programme éducatif en médecine générale). Il devra également aller des notions les plus simples aux plus complexes. Il semble par exemple difficile d'imaginer qu'un patient asthmatique soit capable de suivre un « plan d'action » pour adapter son traitement s'il n'a pas connaissance de ce qu'est un peak-flow, comment s'en servir ou encore traduire les résultats obtenus en termes de pourcentage de valeur perdue...
D'un point de vue motivationnel, et tout au long de son accompagnement, le MG établira un lien permanent entre la maîtrise d'une compétence et les projets de vie du patient. Ainsi, il pourra faire valoir au patient souffrant de diabète la possibilité d'adapter soi-même et en toute sécurité ses doses d'insuline en cas d'activité sportive programmée ou en vue d'un repas festif.

Intégrer la démarche éducative directement à la consultation de soins :

Cette approche peut paraître plus pragmatique puisque directement intégrée à la consultation de soins du MG. L'ETP devient alors accessible à davantage de patients sans qu'ils aient à multiplier le nombre de leurs consultations au cabinet.

En pratique, et à condition de respecter les principes d'interactivité, le soignant pourra rendre plus pertinentes ses interventions éducatives en adoptant un discours oral structuré ou encore en réalisant à l'aide d'outils pédagogique des séances axées et ciblées sur un thème bien précis.
Cependant, cette approche impose au MG d'avoir la capacité à faire cohabiter les fonctions de soignant et d'éducateur. D'après notre expérience, cela nécessite de redoubler de vigilance pour ne pas négliger l'une ou l'autre de ces fonctions. Se concentrer sur la dimension pédagogique risque en effet de faire oublier certains éléments de la prise en charge de la maladie et vice-versa.

3.3 Les moyens mis en œuvre

Qu'il exerce en cabinet individuel ou en groupe, le MG devra introduire la démarche éducative dans son quotidien de façon réaliste. La gestion du temps, n'en doutons pas, sera un élément décisif. Mais si le « manque de temps » est régulièrement invoqué par les MG, adopter une « posture éducative » n'implique pas forcément d'allonger ses consultations [1].
Sans renier les critères de qualité de l'ETP, il devra l'intégrer en tenant compte des contraintes liées à son type d'activité: nombre d'actes quotidiens, durée moyenne d'une consultation, période de regain d'activité... Il est évident que cette intégration se fera d'autant plus facilement que le soignant sera formé à l'éducation thérapeutique.

Les contraintes d'ordre spatiales et matérielles seront également prises en compte: taille des locaux, existence de matériel informatique ou non...S'agissant des outils pédagogiques, il devra être à l'aise avec leur contenu, leur utilisation et réflechir à la façon de les stocker. Il pourra s'agir de planches éducatives, de chevalet imagier, de diaporama, de DVD , de CD, de références de livres ou d'adresses internets conseillées au patient, ou encore de tout autre outil "fait maison".

Le soignant réfléchira également à la traçabilité de son travail éducatif. En cas de consultation spécifiquement dédié à une thématique de prédilection (diététique, tabacologie...) il peut-etre pertinent de créer un dossier éducatif spécialement adapté. Mais d'après notre expérience, pour plus de cohérence et d'opérationnalité, le MG a tout intérêt à réfléchir sur la façon d'intégrer les éléments d'ordre éducatif directement à son dossier de soins habituel.

En cas d'appartenance à une maison de santé ou à un réseau, le MG à condition d'être formé peut souhaiter participer à la mise en place et/ou la coordination d'un programme éducatif. Il devra alors se questionner sur les moyens humains et organisationnels nécessaires.
Afin de prévoir l'évaluation de ses actions éducatives et dans un esprit de recherche, le MG peut réfléchir à ce stade sur la façon d'informatiser et de traiter les données recueillies.

1 Korsch BM et al cité in C. Laurier, Les Facteurs contribuant à l'observance d'une psychopharmacothérapie chez les adolescents hébergés en centres de réadaptation, Canadian Psychology, Vol 48, n°4, nov 2007.

4) Communication et collaboration :

Communiquer et collaborer avec le patient, son entourage : un rôle de conciliateur ?

Adopter une posture éducative repose notamment sur la notion d'alliance thérapeutique. Cela passe par une transformation des pratiques : explorer certes la maladie mais également l'expérience de la maladie vécue par le patient, l'encourager à exprimer ses difficultés et ses attentes, lui faire confiance en sollicitant son expertise, reconnaître son point de vue, l'impliquer dans la prise de décisions le concernant (prise de décisions partagée), enfin respecter son rythme et les phases d'intégration de la maladie, du traitement...en résumé de la chronicité. C'est avant-tout à l'aide de l'écoute active et en faisant preuve d'empathie envers son patient que le MG trouvera les moyens de recueillir ces éléments. Pour accompagner son patient dans le changement, il pourra s'appuyer de manière pratique sur le modèle trans-théorique de Prochaskwa et Di-Clemente ou encore trouver quel est « le rouage grippé » gênant l'adhésion de son patient au projet de soins en s'aidant du « Health Belief Model ». Soulignons que cette approche n'est pas spécifique à la médecine générale.
Dans le cadre de l'ETP, la notion d 'alliance thérapeutique va au delà de la simple relation MG-patient. Elle vise à intégrer chaque fois que nécessaire, et avec l'accord du patient, les membres de l'entourage ayant un rôle à jouer.
Trop souvent encore, il arrive que par principe, par manque de temps ou encore de compétences , les soignants écartent la famille du patient[2].

Communiquer et collaborer avec les autres soignants : un rôle de coordonnateur ?

Le MG étant replacé au centre du dispositif de soins selon la loi HPST, il veille à assurer la synthèse des données relatives à la santé de son patient tout au long du parcours de soins. Par voie de conséquence, cela confère au MG un rôle de coordinateur des soins qui lui sont prodigués ...à fortiori, y compris ceux de nature éducative. En pratique, ce rôle de « conseiller » nous est d'ailleurs le plus souvent naturellement attribué par le patient.
Que ce soit dans le cadre d'une maison pluri-disciplinaire, d'un réseau de santé (Diabète, asthme, insuffisance rénale...), d'un partenariat avec une structure éducative ou encore de la rédaction d'un courrier pour solliciter un collègue , le MG doit savoir transmettre la bonne "information éducative" au bon moment et au bon intervenant (avec l'accord de son patient). Par exemple, il peut s'agir d'informer la psychologue d'une difficulté rencontrée dans le processus d'acceptation de la maladie; ou encore attirer l'attention d'un correspondant sur une difficulté d'observance liée à un évènement de vie pouvant expliquer la destabilisation actuelle de la maladie.

Communiquer se fait dans les deux sens. Les différentes structures ou soignants partenaires du MG auront donc tout intérêt à faire connaître leur existence mais également le contenu éducatif de leur programme. Eux aussi doivent avoir la capacité à transmettre les informations les plus pertinentes.

5) Évaluation

Le soignant ne dispose pas au cabinet du temps et des moyens méthodologiques suffisants pour mener une évaluation approfondie et complète de l'ensemble de ses actions. Il est néanmoins essentiel et tout à fait possible dans une certaine limite que le MG évalue son travail éducatif .
Il peut par exemple s'intéresser aux connaissances acquises par un patient sur ses éventuels facteurs de risque cardio-vasculaire ou encore son niveau de maîtrise d'un geste technique telle que l'utilisation d'un spray bronchodilatateur. Il peut également mesurer l'efficacité bioclinique des nouveaux comportements adoptés par son patient (baisse de l'HbA1c, perte de poids, normalisation de la tension artérielle...). De même, il est trés important d'évaluer la mise en place du "plan éducatif" négocié avec le patient ainsi que son bon déroulement. Cela afin de trouver en cas de difficultés rencontrées des solutions adaptées.

Enfin le soignant devra garder un regard critique sur lui-même et ses méthodes pédagogiques.

6) Conclusion :

Au terme de ce travail sur les composantes d'un programme éducatif structuré en médecine générale , nous proposons six règles de bonne pratique.

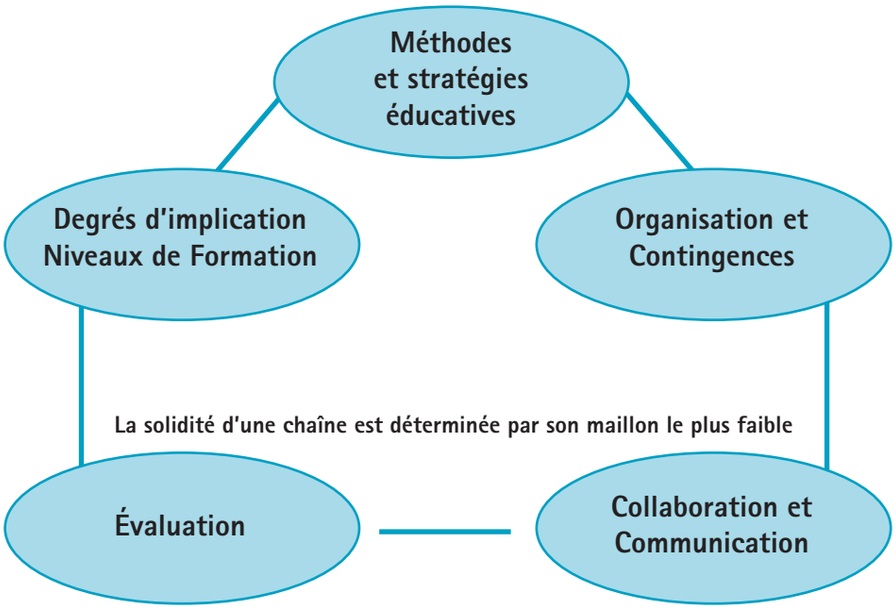
1) Définir son rôle au sein de la démarche éducative et de ses différentes étapes : degré d'implication et de coordination
2) Adopter une démarche de qualité : approche systémique structurée en 4 étapes partant des besoins du patient et utilisant des méthodes adaptées à celui-ci, niveau de formation du soignant en rapport avec son degré d'implication, actualisation des connaissances (DPC)
3) Adopter une démarche organisée et tenant compte des contraintes liées à son mode d'exercice en termes de temps, d'espace et de matériel (planifié et intégrer des séances axées et ciblées)
4) Adopter une attitude éthique : accessibilité à tous, balance bénéfices risques entre principe d'autonomie et de bienfaisance
5) Savoir collaborer et communiquer avec le patient, son entourage, les différents soignants et structures éducatives impliqués dans la prise en charge : alliance thérapeutique, multidisciplinarité (transmettre la bonne information au bon moment au bon intervenant)
6) Adopter un esprit critique et de recherche en évaluant la démarche éducative : Processus Continu

L'ETP et la médecine générale sont particulièrement adaptées l'une à l'autre. En permettant de structurer et faire la synthèse des données complexes et utiles au MG pour remplir ses missions, l'ETP lui offre un soutien opérationnel sans précédent qui s'inscrit dans une démarche de qualité. Reste au MG à l'intégrer dans sa pratique.

2 Marie-Laure Matot, psychologue au Service Ecoute-Famille de l'UNAFAM (Union Nationale des Familles et Amis de personnes malades psychiques) cité in C. Fournier, « Vivre avec la maladie d'un proche », Le Cercle PSY, n°5 , juin/juillet/août 2012.

●●● *suite page 13*

Les Composantes d'un programme d'ETP structuré en Médecine Générale.



	Niveau 2 : Modérément impliqué	Niveau 3 : Très impliqué
	Idem Niveau 1 +	Idem Niveau 1 et 2 +
→Avoir identifier les structures éducatives et leur rôle →Identifier et informer les patients nécessitant cette approche →Adresser ceux qui souhaitent vers les structures	→ Etablir une bonne communication avec le patient → Savoir expliquer et rendre attractif cette démarche (utiliser des arguments en lien avec le projet de vie du patient) → Maintenir un esprit de collaboration et de travail en équipe → Synthétiser et sélectionner les « bonnes » informations à transmettre → Soutenir et valoriser la démarche de façon continue →Identifier les patients nécessitant une reprise éducative	→ Négocier et établir des objectifs opérationnels pour le binôme soignant-soigné → Organiser et réaliser des séances éducatives → Maîtriser le contenu de ses séances (sujet traité et méthode pédagogique utilisée) → S'approprier des outils éducatifs existant et/ou créer ses propres outils → Evaluer le patient mais également s'auto-évaluer en tant qu'éducateur-soignant → Etre l'éventuel coordonnateur du « parcours éducatif » du patient

Exemple de programme éducatif en MG

(Ledru. F, Girardot L. Patient hypertendu: un accompagnement éducatif structuré est possible en médecine générale. Concours Médical (Paris) Tome 134 mars 2012)

1re consultation : répondre aux questions du patient, explorer les représentations, clarifier la notion d'HTA, souligner son caractère chronique et les complications possibles

2e consultation : Les possibilités d'agir sur l'HTA
3e Consultation : Les médicaments : mode d'emploi, anticipation et gestion des éventuels effets indésirables
4e consultation : L'auto-mesure tensionnelle
Consultations suivantes : suivi thérapeutique

brèves de consultation

Cécile Zimmermann
service d'endocrinologie-diabétologie, CHU de Besançon

Un patient diabétique est suivi en consultation après cicatrisation d'une plaie. A plusieurs reprises, en examinant ses pieds, le médecin et l'infirmière lui ont conseillé d'aller consulter un pédicure. Tous les arguments ont été mis en avant : « *Couper les ongles soi-même, vous savez, ça peut être dangereux, d'autant que les vôtres sont très épais* ». « *Et puis vous avez beaucoup de corne, c'est important de l'ôter* ». « *Je pense qu'il faudrait aussi que vous fassiez faire des semelles adaptées, ça limiterait les frottements.* »

Le patient acquiesce et essaye de se justifier : « *Oui Docteur mais..., je n'ai pas eu le temps. Et puis c'est pas facile car le pédicure ne se déplace pas à domicile et je n'ai trouvé personne pour m'emmener...* » - « *Vous savez, c'est important d'aller voir un pédicure quand on a des pieds fragiles comme les vôtres, je vous l'ai déjà expliqué. Je pense que ce serait bien que vous ne perdiez pas de temps et que vous y alliez avant notre prochaine consultation. Vous n'avez tout de même pas envie que ça recommence !* »

Le patient finit toujours par dire : « Oui Docteur » et promet qu'il prendra son rendez-vous sans tarder. A chaque consultation on refait un peu plus de la même chose : informer, conseiller, répéter, argumenter, essayer de convaincre... voire faire la morale quand on se sent démuni.

Faudrait-il proposer à ce patient une séance d'éducation ? A-t-il besoin de renforcer ses compétences sur les risques podologiques et les modalités de prévention des plaies de pieds ?

Et si l'on commençait par écouter ce qu'il a à nous dire, en évitant de faire autre chose en même temps ? Après l'examen clinique, asseyons-nous et prenons un peu de temps :

- « *A la dernière consultation, nous avions parlé de l'intérêt dans votre situation d'aller voir un pédicure. J'ai l'impression, que c'est quelque chose qui est difficile pour vous...* »

- ... silence...

- « *Oui c'est vrai, je n'ai pas très envie d'y aller.* »

- ... silence...

- « *En fait, mon médecin généraliste me le déconseille et elle m'a dit que le pédicure pourrait me faire une blessure en faisant les soins.* »

- ... silence...

« *Et puis vous savez, Docteur, mon médecin traitant, c'est ma fille, alors, vous comprenez, je ne veux pas la contrarier !* »

- ... silence...

- « *Il faudrait peut-être que vous lui passiez un coup de fil pour en parler avec elle ?* »

Moralité : Pour instaurer une relation de confiance, le soignant doit peut-être apprendre à se taire et à écouter !

vie des congrès

Peut-on réconcilier logique médicale et logique du patient ?

Anne Lacroix

Congrès de la SFD, Nice 21 mars 2012

Parler de logique évoque à priori l'idée de cohérence ; mais annoncer d'entrée de jeu la question d'une réconciliation indique que la cohérence propre à la manière de raisonner et de se comporter peut se différencier voire s'opposer à celle d'autres individus ou de groupes selon qu'ils appartiennent à telle ou telle catégorie.

Ma fonction de psychologue clinicienne d'abord et pendant des années au sein d'un service de diabétologie dédié au traitement et à ce qui s'appelle aujourd'hui l'éducation thérapeutique des patients, puis l'exercice en pratique libérale m'ont permis d'observer et de chercher à comprendre ce qui se joue à la fois dans le vécu d'un malade chronique et dans son approche par les soignants.

J'ai jusqu'alors surtout parlé et écrit à propos des réactions émotionnelles des patients face à la survenue d'une affection chronique en me référant à la notion de travail de deuil selon Freud ; il me paraît de plus en plus nécessaire aujourd'hui d'approfondir la question d'un double point de vue, car ce qui complique l'adaptation d'une personne à sa condition de malade chronique dépend aussi du ou des soignants impliqués dans la situation, que ce soit au moment de l'annonce de la maladie ou lors de son suivi ; c'est dire que la responsabilité des soignants, corrélativement à la pertinence médicale est une responsabilité relationnelle.

Qu'il s'agisse de la personne souffrante ou qu'il s'agisse du médecin auquel elle s'adresse, il faut considérer qu'il existe des mécanismes à l'aide desquels chacun tente de défendre l'image de

●●● ➔

●●● *suite page 15*

soi en mettant en œuvre des attitudes et des comportements qui s'avèrent préjudiciables à ce qu'exige la situation.
Ces mécanismes de défense opèrent généralement de façon inconsciente ; leur finalité consiste à réduire voire supprimer toute modification susceptible d'affecter l'intégrité et la constance de l'individu. On peut observer ces mécanismes à l'oeuvre chez ces malades que nous qualifions de difficiles mais ègalement chez nous autres soignants lorsque nous réagissons de manière inappropriée au discours ou au comportement des patients quand nous leur reprochons, par exemple, de négliger leur traitement. IL conviendrait plutôt de nous demander quelle est notre capacité à offrir un espace apte à recueillir et à contenir leurs réactions émotionnelles car ce qui est éprouvé demande à être exprimé et partagé afin de permettre à la personne d'exister comme sujet en donnant une place à sa subjectivité.

Car entrer dans un processus de maladie chronique constitue un événement qui produit un impact critique non seulement au plan physiologique mais qui perturbe l'équilibre psychique. La perspective d'une affection non réversible entraîne des réactions comparables à celles éprouvées en cas de perte, qui laissent l'individu déstabilisé, fragilisé, dans un état critique qu'il pourra dépasser ou contre lequel il se défendra pour préserver l'image de soi. Or cette dimension psychique n'est envisagée que comme un élément parmi d'autres alors que la clinique nous montre qu'elle se trouve au cœur même de l'expérience de maladie.

En outre, l'observation de ce qui se passe depuis la mise en œuvre de l'Education thérapeutique des malades chroniques incite à approfondir la réflexion et à interroger les référentiels qui inspirent certains modèles recommandés. Une tendance dominante et prétendument scientifique estime que ce sont les défauts de savoirs et de compréhension qui sont les causes majeures des incidents de santé, des aggravations et des complications chez les malades chroniques. D'où la place et le rôle également majeurs donnés aux tâches d'enseignement des patients au détriment du soin qu'il faudrait apporter à la construction d'une relation qui soit en elle-même thérapeutique.

Reconnaissons que les pratiques soignantes se distinguent par leur souci d'efficacité grâce à des approches toujours plus performantes. Cependant, toutes les situations médicales ne relèvent pas d'urgences auxquelles il faut répondre rapidement. S'agissant de la chronicité, le temps est différent, on pourrait dire qu'il s'agit d'une médecine lente qui privilégie la sollicitude et l'échange afin d'éviter que les interventions ne ressemblent à des passages à l'acte.

Pour illustrer mon propos, je vous propose d'écouter un fragment du témoignage d'un patient qui souffre d'insuffisance respiratoire. A défaut d'une personne diabétique, nous sommes cependant toujours dans le champ des maladies chroniques.

Ce patient est persuadé que l'aggravation de son état respiratoire est due au vaccin contre la grippe qui lui a été imposé par un médecin, lui-même persuadé d'agir pour le bien de son patient.
Avec ce geste, le médecin devient la cause même de l'aggravation de la maladie. Nous sommes en présence de 2 logiques : celle du patient basée sur sa croyance en la nocivité du vaccin, ce qui l'incite à s'y soustraire, celle du médecin fondée sur l'*evidence based medicine* qui le pousse à agir au nom de la science. Pour le patient, à la douleur physique déniée par le médecin s'ajoute la souffrance morale d'être jugé trop sensible et contraint de se soumettre à une prescription en dépit de ses moyens subjectifs. Est-on encore sujet lorsqu'on est ainsi assujetti ?

Une première lecture de la réaction de ce patient met en évidence sa révolte au demeurant légitime si l'on considère que cette révolte concerne la maladie et le sentiment d'injustice ressenti à son égard. Au moins, diront certains, il n'est pas dans le déni, ni dans une sorte de résignation.
D'autres pointeront l'attachement à sa représentation du vaccin, ce qui va légitimer la nécessaire correction d'une telle conception profane. Les acteurs les plus zélés en ETP préconisent le recours aux sciences cognitives qui misent sur les conflits cognitifs entre le rationnel (entendons ici le rationnel médical doc scientifique) et l'irrationnel du patient. Cette stratégie de choc socio-culturel permettrait de réduire les dissonances cognitives et conduirait le patient à renoncer à ses conceptions erronées.
Mais s'agissant de savoirs ou de croyances qui concernent la personne elle-même face à l'apprentissage de sa maladie, un certain nombre de questions demeurent:comment se combinent moteurs affectifs, pression sociale et choix de valeurs pour produire les représentations ? A quel niveau de la conscience ou de l'inconscient l'élaboration des représentations se déroule-t-elle ?
En attendant, elles sont la cible de bien des discours et des pratiques en éducation des patients.

Ce qu'il importe de reconnaître, c'est que les affections respiratoires génèrent une somme importante d'angoisse ; ces malades nous disent, que lors des crises, ils voient la mort en face. Ils sont ainsi brutalement confrontés à devoir affronter leur rapport à la mort.

Le vaccin, jugé préventif médicalement parlant représente une menace potentielle pour ce patient. Le mécanisme de défense ici à l'oeuvre est le **déplacement**. Ainsi, quand un quantum d'affects atteint un seuil suffisant pour déclencher un signal d'angoisse, le moi met en œuvre une opération défensive qui peut se traduire par un phénomène comme la **phobie**. L'insistance du médecin à imposer ce vaccin a provoqué un émoi chez ce patient. Le vaccin représente dès lors l'objet phobique qui lui permet d'objectiver, de localiser, de circonscrire l'angoisse.

Chez d'autres patients, tels les diabétiques par exemple, on rencontre des cas de déni ; ce mécanisme de défense se traduit par le refus d'une perception vécue comme dangereuse ou douloureuse pour le moi. Le déni engendre une absence de conflictualité car il fait coexister au sein du moi duex affirmations qui se juxtaposent sans s'influencer. Disons pour faire simple que ces patients savent la réalité mais font comme si leur état de santé n'avait pas changé. Cette technique défensive est particulièrement efficace pour conserver de soi une image acceptable. Il s'avère toutefois que ce mécanisme est plus obligé que volontaire car la maladie a suscité une angoisse liée au sentiment d'un danger (plus fantasmatique que réel) comme la menace d'une destruction du moi.

Face au déni de leurs patients, les soignants se sentent particulièrement démunis, ils oscillent entre un sentiment d'impuissance et le risque d'emprise.

Quant au médecin inclus dans ce bref scénario, il illustre la logique hygiéniste et prédictive dont il est imprégné. Il aborde son patient d'une manière technique et rationnelle selon 2 mécanismes de défense, largement déterminés par le contexte hospitalier qui forge les mentalités des soignants : il s'agit de **l'activisme**, le recours à l'action à la place de la réflexion et du vécu des affects ; ce qui est pertinent dans les situations d'urgence mais qui s'avère inadéquat face à la chronicité.

J'entends souvent de la part des soignants confrontés à la détresse ou au refus des patients : « je ne savais vraiment pas quoi faire ! » comme s'il s'agissait de faire plutôt que d'être

présent à l'autre, afin d'entendre, de ressentir et de penser avant d'agir.

L'activisme va de pair avec la **rationalisation** qui est une justification au nom d'arguments logiques comme la vérité scientifique qui camoufle les vrais motifs de certains jugements et de certains sentiments qui eux sont irrationnels. Et si habituellement on parle de rationalisation individuelle, il faut souligner l'existence de **rationalisations collectives**, il s'agit alors d'idéologies qui apparaissent comme la justification d'une certaine vision du monde propre à éliminer l'incertitude.
Certaines recommandations standardisées pour l'éducation des patients s'apparentent en fait à des instruments idéologiques.

Pour revenir à ce patient qui témoigne de la violence dont il a été l'objet, il évoque selon sa logique, la cause de la péjoration de sa santé. Aucune personne n'échappe au questionnement concernant la cause de sa maladie et il s'agit ici d'une cause externe. Désigner la cause est un passage obligé pour traduire sa souffrance en langage subjectif mais cela n'offre aucune issue si cette souffrance n'est pas entendue. Il convient dès lors d'accompagner la personne dans sa quête de sens.

Le médecin, pour sa part, fort de ce qu'il estime relever de sa mission, plutôt que d'entrer en **délibération** avec le patient, le médecin agit rationnellement en dépit des objections du patient. Il s'avère que ces deux logiques antagonistes procèdent l'une comme l'autre de l'impensé. Et le face à face devient un dos à dos.

Alors pourrait-on cependant réconcilier logique médicale et logique du patient ?

La rationalité médicale incarnée ici par le vaccin se fonde sur un postulat épidémiologique qui, au demeurant, a fait ses preuves avec l'éradication de certaines maladies. Faudrait-il cependant obligatoirement appliquer cette mesure à un sujet déjà atteint par une maladie évolutive, comme c'est le cas avec ce patient ? Ne touche-t-on pas aux limites de la rationalité ?

L'identité médicale est façonnée par l'intervention directe, le contrôle de la situation. Qu'advient-il des idéaux professionnels fondés sur la performance face à des maladies au long cours, jalonnées de risques et d'incertitude ?
C'est en raison des insuffisances organicistes dans le suivi des malades chroniques qu'apparait la nécessité d'une formation médicale différemment orientée de manière à favoriser (comme Balint le préconisait) une modification de la personnalité professionnelle. L'approche clinique impose de considérer le patient dans son vécu et son histoire et pas seulement dans ses organes. Elle implique une modification de la relation à l'autre en cherchant d'abord à le rencontrer dans sa singularité car la souffrance psychique du patient appelle le lien relationnel avec celui qui entend cette souffrance derrière le refus, derrière les résistances. Ainsi, à l'orée de la rencontre, il y a lieu d'instaurer une sorte **d'espace transitionnel** (au sens de Winnicott), médiatisé par une écoute, un échange qui permette de passer de ce qui est manifeste au sens de ce qui est latent, voire inconscient. L'éthique de l'approche clinique ouvre ainsi à une « sagesse pratique » qui tente de maintenir vivant le lien unissant éthique et soin, où l'on tend l'oreille comme on tend la main.

En définitive, logique médicale et logique du patient risquent de demeurer en l'état, c'est-à-dire irréconciliables, sauf à tenter de concilier le rationnel et le relationnel en se fondant sur le socle d'une alliance thérapeutique.

Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique
Afdet

Afdet
88 rue de la Roquette
75544 Paris Cedex 11
Téléphone : 01 40 21 60 74
Télécopie : 01 58 30 74 00

Association régie par la loi de 1901
SIRET : 378 592 240 00030 APE : 9499 Z
Numéro d'agrément de formation : 11 75 324 14 75
Adresse électronique : afdet@afdet.net
Site Internet : www.afdet.net

Pour en savoir plus, pour vous inscrire ou pour être informé d'autres formations programmées en cours d'année, vous pouvez consulter le site Internet de l'Afdet : http://www.afdet.net

Vous pouvez aussi contacter par téléphone 01 40 21 60 74 :

- Dr Brigitte Sandrin, directrice
- Mme Catherine Rouger, assistante de direction
- Mme Frida Edmond, secrétaire service formation

Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique
Afdet

Calendrier des formations 2012 – 2013

Intitulé	Durée	Dates	Coût
Module 1 « Etre à l'écoute du patient, de son expérience, de ses émotions, de ses attentes »	2 jours	27-28 novembre 2012	700 €
Module 2 « Etablir un diagnostic éducatif ou un bilan éducatif partagé «	2 jours	28 -29 mars **2013**	700 €
Module 3 « Apprendre à travailler ensemble en éducation thérapeutique »	2 jours	4- 5 avril **2013**	700 €
Module 4 « Concevoir et animer des séances individuelles ou collectives d'éducation thérapeutique »	2 jours	5 – 6 Juin **2013**	700 €
Module 5 « Favoriser l'adhésion du patient à son traitement »	2 jours	19-20 décembre 2012	700 €
Module 6 « Utiliser l'entretien motivationnel en éducation thérapeutique »	2 jours	15 -16 octobre 2012	700 €
Formation 7 « Evaluer des activités et des programmes d'éducation thérapeutique »	3 jours 2 jours + 1jour	17-18 janvier et 1er mars **2013**	1050 €
Formation 8 « Pratiquer l'éducation thérapeutique du patient »	6 jours	* 11-12 octobre, 15-16 novembre, et 6-7 décembre 2012 * 17-18 janvier, 14-15 février et 21-22 mars **2013** * 8-9 avril, 27-28 mai et 17-18 juin **2013** * 3-4 octobre, 7-8 novembre et 12-13 décembre **2013**	2200 €

Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique
Afdet

Afdet
88 rue de la Roquette
75544 Paris Cedex 11
Téléphone : 01 40 21 60 74
Télécopie : 01 58 30 74 00

Association régie par la loi de 1901
SIRET : 378 592 240 00030 APE : 9499 Z
Numéro d'agrément de formation : 11 75 324 14 75
Adresse électronique : afdet@afdet.net
Site Internet : www.afdet.net

Engagement de l'organisme payeur

Je soussigné :

Fonction :

Téléphone :

Représentant (nom du service ou de l'organisme payeur) :

Accepte la prise en charge des frais d'inscription (montant : euros)

de Monsieur ou Madame :

à la formation :

qui se déroulera à Paris aux dates suivantes :

Bon pour accord, le à

Signature Cachet du service ou de l'organisme payeur

Votre inscription ne sera définitivement prise en compte qu'à réception du bulletin d'inscription rempli et signé, accompagné de l'engagement de l'organisme payeur également rempli et signé (ou d'un chèque du montant du prix de la formation**). Le tout est à adresser à l'Afdet - Service Formation - 88 rue de la Roquette- 75544 Paris cedex 11**
Vous recevrez alors une confirmation de votre inscription.

Les informations recueillies sont nécessaires pour votre inscription. Elles font l'objet d'un traitement informatique et sont destinées au secrétariat de l'association. En application des articles 39 et suivants de la loi du 6 janvier 1978 modifiée, vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent.

Si vous souhaitez exercer ce droit et obtenir communication des informations vous concernant, veuillez vous adresser au secrétariat de l'Afdet, 88 rue de la Roquette, 75544 Paris Cedex 11

Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique
Afdet

Afdet
88 rue de la Roquette
75544 Paris Cedex 11
Téléphone : 01 40 21 60 74
Télécopie : 01 58 30 74 00

Association régie par la loi de 1901
SIRET : 378 592 240 00030 APE : 9499 Z
Numéro d'agrément de formation : 11 75 324 14 75
Adresse électronique : afdet@afdet.net
Site Internet : www.afdet.net

Bulletin d'inscription

Coordonnées personnelles	*Coordonnées professionnelles*
Monsieur ☐ Madame ☐	Profession
Nom et prénom	Institution, service
Date de naissance	Téléphone professionnel Poste
Téléphone personnel	Télécopie
Adresse personnelle	Adresse professionnelle
Code Postal Ville	Code Postal Ville

Adresse e-mail du participant : **1 caractère par case**

Adresse e-mail de l'Etablissement (Contact inscription) :

Je souhaite m'inscrire à la formation :

qui se déroulera à Paris aux dates suivantes :

Date et signature :