

Invité-discutant : Éducation thérapeutique et patient expert. Repenser la médecine face au défi des maladies chroniques

Claude JAFFIOL *

Plus des trois quart des consultations médicales concernent désormais des patients atteints de maladies chroniques appelées à augmenter inéluctablement du fait du vieillissement de la population.

Pour les médecins, il ne s'agit donc plus de prescrire pour guérir, mais d'assurer une véritable prise en charge au long cours de sujets malades, qui refusent très souvent de l'admettre et de se soumettre à des prescriptions dont ils craignent les effets secondaires ou dont ils se lassent tout simplement. Les analyses épidémiologiques confirment ainsi que 20 à 50 % des médicaments prescrits ne sont pas consommés ; elles révèlent aussi que, face à cette inobservance, les médecins ne réagissent pas par les ajustements adéquats dans 20 à 90 % des cas !

Résultat : des dépenses considérables évaluées à 65 milliards d'euros pour les patients en ALD, dont 17 milliards pour le seul diabète. Des dépenses de plus en plus insupportables pour notre régime social, dont une grande partie pourrait être évitée à condition de repenser notre système de soins en fonction de trois critères incontournables :

1. *Le médecin n'est plus le sachant tout puissant auquel le patient obéit aveuglément*
2. *Le patient, mieux informé, n'est plus passif*
3. *La maladie chronique ne peut se soigner qu'avec la participation active du patient*

DE L'EVIDENCE BASED MEDICINE À L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

La maladie chronique est par essence complexe, ne se résumant pas à un trouble organique ni à une affection aiguë de courte durée, ce qui explique la difficulté pour des médecins formés selon les principes et les méthodes bio-techno-médicales à passer d'une attitude directive et paternaliste à un comportement dicté par une exigence de concertation, voire de partenariat avec son patient. Le malade est encore trop souvent exclu des décisions et du processus de soin. Le vocabulaire de la

* Membre de l'Académie nationale de médecine.

médecine reflète toujours une situation soignant-actif avec un soigné-passif : le médecin « intervient », « prescrit » une « ordonnance » à un « patient » « bénéficiant » du soin, « traité », passif et « observant ». Le soignant, formé pour les situations d'urgence, partage peu ou mal l'information médicale pour des raisons d'économie de temps ou pour conserver un pouvoir. Or, le patient chronique doit d'abord apprendre à devenir plus autonome et responsable dans la gestion au quotidien et sur le long cours de sa maladie.

Avec un patient impliqué, il devient possible de s'allier contre la maladie : **l'éducation thérapeutique propose des pistes pour l'accompagnement du soin**. Définie par l'OMS dès 1998, recommandée par la HAS en 2007, l'ETP a été officialisée par la loi HPST de 2009 et inscrite dans le code de santé publique. Bien que cette pratique de santé existe sur le plan international depuis plus d'un quart de siècle, la France est le seul pays qui ait légiféré sur son organisation. « *L'éducation thérapeutique vise à faire acquérir au patient des compétences lui permettant d'assurer par lui-même tout ou partie de son traitement et de réaliser les changements personnels nécessaires pour concilier son projet de vie avec les exigences de la gestion de la maladie et du traitement.* » **Le modèle français** consiste en des programmes structurés d'ETP inscrits dans les parcours de soins des patients, principalement ceux atteints des 30 affections de longue durée (ALD). Le médecin réfère son patient consentant à un (ou des) programmes d'ETP, lesquels sont autorisés et réévalués périodiquement par les Agences Régionales de Santé (ARS). Les programmes d'ETP sont mis en œuvre dans de multiples structures de soins et de santé (du CHU aux Maisons de Santé Pluridisciplinaires) par des médecins et autres professionnels de santé formés à la méthodologie de l'ETP.

Un des principes majeurs de l'éducation thérapeutique est le « renversement de posture » entre soignants et soignés : chacun est à son tour l'éducateur de l'autre, parce que chacun possède une part d'expérience sensible de la maladie. L'ETP modifie radicalement le rapport traditionnel soignant /soigné, parce qu'elle permet la participation au système de soins de co-soignants venus de multiples horizons : infirmiers, kinés, diététiciens, etc. et aussi — et surtout — les patients eux-mêmes.

DES PATIENTS « EXPERTS » ?

Les associations de patients ont très tôt manifesté leur intérêt pour l'éducation thérapeutique en proposant de déléguer un de leurs membres pour développer, dans des séances pluridisciplinaires, l'éducation par les pairs. Celui qui va remplir ce rôle a un *vécu comparable à celui des auditeurs, il leur parle le même langage, ce qui facilite l'établissement d'une relation empathique plus fructueuse*. La communication autour de la maladie a ainsi évolué en passant du modèle patient-médecin à celui de patient-patient. À partir de ces expériences s'est progressivement dégagé le concept de patients experts. Ils occupent une place plus importante que d'autres par l'étendue de leur réseau et leur implication dans la gestion de la connaissance du groupe.

L'Association des diabétiques, pionnière en la matière, insiste sur la nécessité d'une formation préalable susceptible d'aller au-delà de la simple présence accompagnatrice vers un véritable rôle psycho actif constructif.

À l'heure d'Internet, avec le développement des forums, listes de discussions et réseaux sociaux, le diabétique ou l'asthmatique découvrant sa maladie ne se contente plus de recevoir de son médecin des explications détaillées sur le traitement, ses modalités et ses risques. Il recherche l'échange avec d'autres patients, des retours d'expériences personnelles, l'écoute et la parole de ces patients dits experts non pour se substituer aux soignants mais pour mieux aider le patient-débutant à établir une autre relation avec son médecin... à condition que celui-ci, de son côté, accepte de jouer le jeu... Compte tenu de l'inégalité des messages délivrés sur la toile, ne vaut-il pas mieux l'intervention de ces personnes compétentes et formées pour apporter une aide désintéressée à leurs pairs ?

Expertise et expérience : ne pas confondre

Le colloque singulier où le médecin tout puissant impose ses connaissances au patient n'est plus adapté au nouveau contexte imposé par les maladies chroniques, qui exige un changement radical des comportements, des formations et des structures de soins à tous les niveaux. Dans le nouveau schéma pluridisciplinaire d'un parcours de soins fondé sur l'ETP, il semble opportun de favoriser l'éducation des patients par leurs pairs. Pour autant, doit-on aller comme en Grande-Bretagne jusqu'à recruter des patients « éducateurs » formés et rémunérés au risque de faire croire aux autres patients que cette simple expérience personnelle subjective est suffisante ? Certainement non ! Le patient expert intégré dans un groupe d'ETP doit rester dans son rôle de partage d'expérience avec ses pairs. Il n'a pas vocation à remplacer le médecin qui doit conserver son rôle de coordonateur

L'ETP est un enjeu essentiel qui exige un réel consensus afin de surmonter au plus vite les obstacles, notamment financiers et culturels, qui hypothèquent son développement. Il ne faudrait pas qu'une terminologie abusive empêche médecins et patients de comprendre où est leur intérêt commun et celui de la collectivité nationale.

RÉFÉRENCES

- [1] Jaffiol C, Corvol P, Reach G, Basdevant A, Bertin E. L'éducation thérapeutique du patient (ETP), une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine. *Bull Acad Natl Med.* 2013;197(9):1747-81.
- [2] Reach G. Une critique du concept de patient éducateur. *Med Maladies Metab.* 2009;3(1):89-94.
- [3] Raymond G. Le patient expert. L'exemple de l'AFD Diabète et obésité. 2010; 5(40):194-6.

