



L'éducation du patient atteint de maladie chronique L'exemple du diabète

L'information et, au-delà, l'éducation du patient ont montré leur intérêt pour les maladies chroniques, notamment le diabète.

Parmi toutes les maladies chroniques le diabète est celle pour laquelle l'éducation thérapeutique du patient a été jusqu'à présent la plus développée, formalisée et évaluée. La première étude retenue comme exemplaire est celle de L. Miller en 1972 qui a montré la réduction des accidents aigus à la suite d'un programme de conseils à des patients en situation de précarité [30]. Depuis, de nombreuses expériences [5, 7, 31, 32] ont confirmé les effets d'une éducation des patients en termes d'amélioration de leur équilibre métabolique, de leur qualité de vie, de prévention des complications et de réduction des coûts.

Une évolution significative depuis trente ans

Vivre avec une maladie chronique et particulièrement un diabète de type 1 ou type 2, une fois un traitement institué, nécessite de la part du patient un ensemble d'aménagements qui vont de la connaissance de la maladie et de son traitement à des compétences d'auto-observation, d'auto-surveillance et d'auto-adaptation du traitement en fonction des circonstances mêmes de sa vie. Pour comprendre le défi que cela représente, il faut réaliser que l'on demande au patient diabétique un apprentissage à la suppléance permanente, et pratiquement définitive du corps physiologique. Il doit substituer par ses fonctions cognitives conscientes des processus biologiques automatisés et inconscients. Ainsi, habituellement passif dans une situation de maladie aiguë, il est confronté, dans le cas d'une maladie chronique comme le diabète, à la nécessité de tenir tôt ou tard un rôle actif et quasi permanent. Ce changement de statut oblige le soignant, médecin ou paramédical, à modifier ses relations le plus souvent relativement paternalistes, directives vers la recherche d'une relation de véritable partenariat [20, 34].

Cette nouvelle dimension de la relation entre patient et soignant ne change en rien la responsabilité médicale dans le sens où elle relève toujours du pacte de confiance. Au contraire, elle cherche à constamment clarifier les intentions et les rôles que chacun est amené à tenir. Selon nous, il faut absolument éviter de transférer au patient la responsabilité d'une modification de son état de santé résultant d'un incident, de ses difficultés à réaliser au mieux son traitement, voire d'une évolution naturelle de la maladie. Une telle attitude culpabilisante irait à l'encontre même de la notion de partenariat et de ses finalités éducatives. L'éducation thérapeutique doit être entendue comme un apprentissage à des compétences décisionnelles, techniques et sociales dans le but de rendre le patient capable de raisonner, de faire des choix de santé, de réaliser ses propres projets de vie et d'utiliser au mieux les ressources du système de santé.

Historiquement, les évolutions technologiques successives de la médecine ont influencé les compétences des patients, celles-ci passant progressivement de la simple possibilité de surveillance (de l'appréciation gustative des urines jusqu'au XIX^e siècle, à la quantification de la glycémie en quelques secondes actuellement) à une réelle capacité de choisir le type et la quantité d'insuline à injecter à un moment précis. Cette apparente simplification du traitement masque une complexification de toutes les données qu'un patient est obligé de prendre en compte et de maîtriser : alimentation, activité physique, techniques d'injection, de surveillance, rôle des émotions, procédures de sécurité en cas d'incidents, effets secondaires des traitements... On conçoit que la simple information, fusse-t-elle éclairée, ne peut à l'évidence pas suffire à l'engager dans un tel traitement. L'information médicale relevant du souci légitime des soignants de dire l'état exact des données disponibles est généralement centrée sur leurs activités et leurs références. Elle prend peu en compte les représentations de santé des patients

et est insuffisante pour faire acquérir un savoir-faire. Sur ce constat, un groupe de travail de l'OMS-Europe a reconnu l'importance du développement de l'éducation thérapeutique et signalé, par la définition donnée, la nécessité de la structurer et de l'organiser [42].

Ce qui distingue l'éducation de la formation est donc la nature et le sens de la connaissance que le patient s'approprie. Ainsi, parler de formation thérapeutique c'était prendre le risque, mal compris, de réduire essentiellement le processus à une acquisition de compétences spécifiques sans offrir une relation visant à aider le patient à maintenir un projet de vie, à le construire ou à le reconstruire. En ce sens le terme éducation, qui est encore sous-utilisé, vise à l'émergence d'un sujet patient premier acteur de soins. Il est alors un véritable partenaire thérapeutique.

Que vise l'éducation du patient diabétique actuellement ?

Elle cherche en premier lieu à établir un accord sur le rôle de chacun. Cette étape est fondamentale pour authentifier l'engagement mutuel à réaliser de nouveaux apprentissages, à assurer de nouveaux rôles. Face à l'impossibilité, en l'état actuel des connaissances médicales, de guérir, elle est la seule vraie alternative à un état de fait (vivre au quotidien avec un traitement imparfait et complexe) qui s'avérerait trop difficile à supporter. À partir de cette entente, on peut planifier ensemble les étapes d'acquisition de nouvelles compétences.

La notion de compétences d'un patient est relativement nouvelle. Elle veut mettre en évidence la multiplicité des comportements (affectifs, cognitifs et psychomoteurs) nécessaires pour résoudre des situations ou problèmes de la vie courante généralement considérés comme complexes. La mise en œuvre d'une compétence engendre en permanence des difficultés (risques de jugement, degré de certitude, confrontation à l'erreur) qui renvoient toujours à l'accompagnement et à la possibilité d'un recours médical. Cela souligne une

Pierre-Yves Traynard
Médecin diabétologue
Rémi Gagnayre
Professeur en sciences de l'éducation, Université Paris-XIII, Laboratoire de pédagogie de la santé

fois de plus que cet apprentissage doit être supporté par un dispositif spécifique d'accès aux soins. Cette activité participe donc aux enjeux actuels sur les modifications du système de santé.

Dans le cadre de la diabétologie on peut répertorier plusieurs catégories de compétences que chaque patient devra pouvoir mobiliser.

Compétences d'auto-observation

Il existe tout un ensemble de signes qu'il faut pouvoir reconnaître et interpréter : symptômes d'hypoglycémie, d'hyperglycémie, recherche de plaies, de lésions cutanées, caractérisation de douleurs, mesures de la glycémie, de la tension artérielle, etc. Nombre de ces signes et leur perception même sont souvent propres à chacun, ce qui aboutit à définir avec le patient son « catalogue sémiologique ». Cet apprentissage du corps, ce regard sur soi-même est une aide à la conservation de l'estime de soi. Il vise à rendre le patient auto-vigilant, c'est-à-dire capable d'apprécier, de décrire les modifications de son état et de distinguer les signes d'alerte. En ce sens il devient ce que nous appelons un « patient sentinelle » [39].

Compétences de raisonnement et de décisions

Le nombre de problèmes quotidiens à résoudre (choix d'une dose d'insuline, prise en compte de l'alimentation, précautions en cas d'activité physique, planification d'un amaigrissement, soins corporels en cas de lésion cutanée, décalages horaires, oublis de traitement, gestion d'incident hypo- ou hyperglycémique...) est impressionnant. Leur résolution ne peut être acquise uniquement par l'application de protocoles systématiques, tant la variabilité individuelle et contextuelle est grande. Il faut donc s'appuyer sur un entraînement au raisonnement réalisé de façon progressive, individualisée, continue, itérative. La prise en compte de l'expérience du patient est un élément majeur de cet apprentissage qui vise à l'aider à optimiser ses propres procédures. C'est à ces conditions que des compétences de décisions peuvent être réellement opératoires.

Compétences d'auto-soins

Réaliser une injection d'insuline, planifier la prise de médicaments parfois nombreux, assurer les premiers gestes de pansements, corriger un malaise hypoglycémique ne s'improvisent pas. Seuls des ateliers pratiques d'entraînement à ces gestes peuvent aider à surmonter les peurs, lever les croyances et aboutir à une dextérité permettant d'atténuer leurs contraintes.

Toutes ces compétences concourent à l'efficacité du traitement. Elles doivent être régulièrement évaluées tant par le patient lui-même (le carnet de bord d'auto surveillance est l'un des outils disponibles) que par les soignants.

Compétences sociales

Ces compétences de gestion du traitement incluent également l'acquisition de compétences sociales. Elles permettent au patient de vivre dans une communauté. C'est ainsi qu'il est amené à expliquer, former son entourage proche sur les caractéristiques de sa maladie et aux conduites à tenir en cas d'incident aigu nécessitant l'aide d'autrui.

Les conduites d'acceptation, de négociation, de défense de ses droits sont autant de dimensions dans lesquelles il doit être capable d'affirmer sa singularité. Nombre de ces patients développent des compétences de recherche d'informations en santé, d'engagement associatif, leur conférant un véritable statut « *d'usager de santé* » [1].

L'intégration de l'éducation thérapeutique dans l'organisation des soins

Il est évident que les patients n'acquiescent pas ces compétences immédiatement et au cours d'une seule rencontre avec les soignants. Leur maîtrise demande du temps et de suivre des programmes d'éducation spécifiques [22, 40]. D'où cette notion fondamentale que l'éducation thérapeutique est continue. Ce principe garantit à chaque patient les conditions pour maintenir, améliorer ses compétences ou en acquiescent de nouvelles.

Mais cela suppose également la création de dispositifs et de ressources édu-

catives intégrés dans les institutions de soins existantes. On regroupe sous le terme de formule toutes les organisations issues d'une réflexion éducative. Elles relèvent parfois d'une transformation en profondeur du système de santé. Au plan hospitalier, on peut répertorier :

- les « unités d'éducation » dépendantes d'un service spécialisé au sein desquelles sont développés des programmes d'éducation thérapeutique, monothématique, sur une semaine, une ou deux journées, une nuit ;
- les « unités d'éducation dites transversales » permettant la mise en commun de moyens humains, matériels, pour la réalisation de programmes d'éducation thérapeutique concernant plusieurs pathologies.

Il existe également des formules relevant du secteur hospitalier mais dont les programmes d'éducation se déroulent à l'extérieur de l'hôpital : par exemple au domicile des patients, dans des lieux d'éducation spécifiques (appartement, espace-santé dans le centre-ville...) ou au cours de sorties collectives (restaurant, supermarché, marche, promenade...).

Au plan extra-hospitalier, les formules sont développées à partir du tissu associatif soignant ou patient (maison du diabète, réseaux d'éducation, associations de patients...) ou à partir du secteur privé : espaces d'informations proposés par l'industrie pharmaceutique (agence, site Internet...).

Ainsi, depuis trente ans, les études, les expériences conduites dans le domaine de l'éducation thérapeutique du patient diabétique ont permis d'affirmer son importance. La détermination des compétences pour le patient ainsi que la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique structurés et accessibles au plus grand nombre seront probablement les exigences minimales pour la reconnaissance financière de cette activité d'éducation (lire p. 11). C'est à cette condition que l'éducation thérapeutique sera durablement intégrée dans le système de soins. ■