

Éducation thérapeutique

UN NOUVEAU DÉPART

Les expériences pullulent, mais sont encore balbutiantes quant à leur formalisation. Les équipes multidisciplinaires s'attachent à dessiner un cadre aux actions qu'elles entendent mener, à la suite d'expériences réalisées ponctuellement. Explications¹.

« **V**oilà dix-neuf ans que nous travaillons sur l'éducation thérapeutique qui s'appelait à l'origine l'éducation du patient », s'indigne le Pr Jean-François d'Ivernois, tandis que certains parlent des premiers pas que ferait aujourd'hui ce nouveau concept. S'il est vrai que l'éducation du patient se fait déjà souvent individuellement, il n'est que d'entendre la liste imposante et variée des premières tentatives de sa formalisation pour se convaincre que l'éducation thérapeutique est lancée et nouvelle. « Il est vrai que les récentes dispositions de la loi ont boosté le concept grâce au financement qui l'accompagne », admet le Pr d'Ivernois. « Mais nous sommes loin d'être des débutants en la matière », continue-t-il. « C'est, en effet en 1989 que nous avons osé créer une structure extra-universitaire à Bobigny avant de lancer trois ans plus tard l'IPCÉM, qui devait devenir un organisme de formation à l'éducation thérapeutique. »

À partir des expériences vécues par les malades diabétiques et hémophiles qui ont pu se soigner par eux-mêmes grâce à l'éducation thérapeutique, c'est au tour des praticiens de se lancer localement dans l'aventure.

« Nous découvrons qu'il faut définir un cadre commun à des actions aussi diverses que nombreuses. La tâche est ardue et les acteurs sont pressés. Les limites en sont clairement le financement, la capacité à identifier, valoriser et évaluer ces activités et leur coordination dans le cadre des établissements hospitaliers concernés », résume Elisabeth Gloaguen².

« L'enfant patient diabétique que nous ciblons est entouré le plus souvent de ses parents et de ses frères et sœurs. L'ensemble de la famille du malade subit toutes les répercussions de la maladie. », affirme Sabine Malivoir, psychologue clinicienne. « Dans la perspective de la création de programmes d'ETP visant un réaménagement des relations fraternelles, il s'agit de limiter au sein de la famille l'envahissement émotionnel,

de donner une information médicale, de gérer le besoin de réassurance par rapport aux responsabilités qui incombent à chacun et aider les personnes dans la gestion de leurs relations », conclut-elle. Le Dr Nathalie Assez pour sa part constate qu'aux urgences, les crises qui émaillent la vie des patients de maladies chroniques comme le diabète, l'asthme ou l'hémophilie pourraient être cogérées avec le patient lui-même dans un grand nombre de cas. « Une meilleure compréhension des besoins et une acceptation des compétences des patients et de leur entourage peuvent améliorer la qualité de la prise en charge et l'adhésion aux soins d'urgence. Les professionnels de santé sont peu à peu conduits à considérer le patient et son entourage comme de véritables partenaires de soins », explique-t-elle. « Tout dépend du patient, de son degré d'intégrité physique et mentale, de ses capacités cognitives à comprendre les faits, de ses possibilités à s'exprimer avec un langage clair au moment de l'épisode aigu. Néanmoins, la nécessité d'agir en urgence limite le temps consacré à la relation humaine. »

Une forte implication de l'entourage familial

Cette urgentiste est convaincue qu'il y a beaucoup à faire dans son secteur d'activité. L'éducation thérapeutique aurait là un rôle essentiel à jouer. Les zones rurales, ayant peu de moyens de communication et étant éloignées des centres de soins, présentent un autre aspect de la difficulté à organiser l'ETP. C'est dans ce cadre que le Dr Geneviève Vaillant, diabétologue, a pu se faire détacher à mi-temps pour organiser une unité ambulante d'ETP assistée par une équipe multiprofessionnelle. L'implication de l'entourage est importante avec 30 % des patients qui sont accompagnés à la fois pour le transport et pour les sessions. « Les résultats sont étonnants : perte de poids, meilleure compréhension de la maladie, etc. Une telle structure per-

met en outre de développer des liens sociaux et contribue à lutter contre l'isolement social et psychique. Cette unité ambulante ne peut fonctionner qu'au prix d'une organisation rigoureuse mais souple. Les professionnels doivent par ailleurs être polyvalents et adaptables », constate le Dr Vaillant, après un an de fonctionnement sur plus de cent patients diabétiques de type 2 en Côte-d'Or.

L'art dans l'ETP

D'autres tentent d'insérer l'art dans l'ETP pour en amplifier les effets. C'est ce que le Pr Alain Golay, professeur en diabétologie, accompagné de Cristina Anzules, art thérapeute, a entrepris sur des sujets atteints d'obésité. « En s'exprimant par la création, le patient est impliqué dans une mise en forme de son vécu. Il va mobiliser ses ressources. Ces approches complémentaires, voire intégrées à l'éducation thérapeutique, prennent leur sens dans la gestion des maladies de longue durée », annonce leur programme. « Les résultats sont étonnants et concrets, comparés à des programmes sans art-thérapie notamment sur nos patients diabétiques obèses chez qui nous alternons des séances de psychothérapie », raconte le Dr Golay. « Nous proposons ces ateliers aussi aux soignants et aux étudiants de cinquième année de médecine. Nous pensons que l'art-thérapie devrait accompagner la médecine humaniste que nous proposons en éducation thérapeutique. L'art médical redeviendrait ainsi un art », conclut-il, sous forme de réhabilitation de l'art médical des anciens.

Christine Loys

1. XVI^e Journée d'innovation et de créativité en éducation thérapeutique, organisée par l'IPCÉM à Paris le 25 novembre 2008.

2. IPCÉM : Institut pour la communication et l'éducation médicale, 8-14, Passage Sainte-Anne-Popincourt 75011 Paris.

Tél. : 01 43 14 74 60. www.ipcem.org
3. Directeur et coordinateur général des soins au centre hospitalier régional de Metz-Thionville.