

SANTÉ

Je me soigne, donc je suis

Se rendre maître de sa santé, tel est l'enjeu pour les patients de l'éducation thérapeutique. Ce concept novateur, né de la surveillance quotidienne imposée aux diabétiques, concerne autant la médecine que la qualité de vie du malade et la maîtrise des dépenses hospitalières. Reportage à l'Hôpital Cognacq-Jay.

C'est une parcelle de potager dans un recoin d'hôpital. Quelques choux, trois plants de tomates, deux pieds de poivrons et des outils de jardinage. Pas de quoi alimenter la cantine de l'Hôpital Cognacq-Jay, dans le 15^e arrondissement de Paris. Ces humbles plantes ont peut-être, en revanche, le pouvoir de refonder une vie. Nous sommes dans l'atelier jardinage du service de lymphologie. Il est dédié à l'éducation thérapeutique de malades atteints de « gros membres », une affection handicapante dont on ne guérit pas, mais avec laquelle on est contraint de vivre. Josiane en souffre, comme une femme sur quatre ayant été opérée d'un cancer du sein. « À ma sortie de l'hôpital, explique-t-elle, on m'a prévenue que j'allais probablement développer un lymphœdème. On m'avait enlevé des ganglions et je pouvais me retrouver avec un bras très enflé, la circulation de la lymphe ne fonctionnant plus correctement. J'aurais du mal à m'en servir et surtout je ne devais ni me couper ni me piquer. Je n'ai pas eu d'autre explication. Pendant deux ans, moi qui trouvais tant de réconfort dans mon jardin, je me suis empêchée de me faire du bien.¹ »

APPRENDRE AU PATIENT À VIVRE AVEC SA MALADIE

Le docteur Maria Arrault-Chaya coordonne le programme d'éducation thérapeutique du service de lymphologie. « Parmi ces plantes, dit-elle, nous travaillons à tuer la peur et à reconsidérer les gestes simples. Souvent, lorsque l'on sort d'une hospitalisation traumatisante, on dispose de peu d'explications et on se retrouve seul à gérer ses problèmes. On est plein de tabous,

la peur au ventre. » Avec des formules tissées de bon sens, ce médecin explique patiemment les bons gestes à apprendre : mettre des gants, surveiller l'apparition des infections et y faire face sans paniquer. C'est l'un des buts de l'éducation thérapeutique, un nouveau concept médical inscrit dans les textes de santé depuis 2010. L'idée peut sembler banale. Il s'agit d'aider le patient à acquérir lui-même toutes les compétences de sa maladie : « l'autosoins », la bonne observance des traitements, la lecture éclairée de ses examens ; bref, à devenir partie prenante de son chemin de santé.

« Nous accomplissons ce travail avec chaque malade dès son arrivée, continue le docteur Arrault-Chaya. Nous avons ensemble un entretien d'une heure qui fait surgir ses besoins, ses attentes, ses angoisses. Nous voulons répondre à toutes ses questions. Après, nous pouvons lui apprendre à adapter sa maladie à son mode de vie lorsqu'il se retrouve chez lui, à savoir comment gérer le stress et affronter le regard de l'autre. Nous prenons soin de lui de manière globale. Nous ne sommes plus dans ce rapport hyper-technique de la médecine hospitalière qui traite la maladie et perd de vue l'être et la psyché. »

L'éducation thérapeutique est liée à la prise en charge des maladies chroniques qui sont en croissance exponentielle. En France, 15 millions de personnes sont concernées, soit plus de 20 % de la population. Elles peuvent être rares, comme le lymphœdème, ou plus courantes, comme l'obésité, les douleurs chroniques, le VIH ou le cancer, deux maladies en passe de devenir une affection chronique. « Accepter son mal est un parcours complexe, note Luc Plassais, médecin qui a été à l'origine du service de soins palliatifs de l'Hôpital Cognacq-Jay. De nombreuses maladies deviennent un chemin au

long cours qui occupe toute une vie. Or, une fois passée la période de déni quant à son affection, on est bien obligé d'apprendre à vivre avec la "chose" et ses traitements.»

AUX SOURCES DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

Apprendre à vivre avec sa maladie n'est guère aisé : « *La bonne observance des traitements est l'un des premiers buts de l'éducation thérapeutique. Cela peut sembler une évidence, déclare le professeur André Grimaldi. Mais les chiffres sont là. C'est moins de 50 % de prise régulière pour tous les traitements prescrits. Dans le cas de l'asthme, seuls 13 % des patients se suivent de manière sérieuse. Ils ne s'en inquiètent qu'en périodes de crise. Parfois, c'est trop tard.* » Professeur émérite de diabétologie au CHU Pitié-Salpêtrière de Paris, André Grimaldi connaît bien l'éducation thérapeutique, puisque sa discipline, la diabétologie, en est à l'origine.

« Nous apprenons au patient à adapter sa maladie à son mode de vie chez lui, à gérer le stress et à affronter le regard de l'autre. »

DOCTEUR MARIA ARRAULT-CHAYA

« On en a eu l'intuition dès 1922. Cette année-là, un jeune diabétique, Leonard Thompson, réchappe de la mort grâce à l'insuline. L'hormone vient d'être identifiée et la régulation quotidienne du taux de sucre dans le sang devient une habitude. C'est d'abord une contrainte. Jusque dans les années 1970, les diabétiques connaissent l'enfer social. Pour les parents, c'était l'obligation du carnet de santé et les engueulades du médecin de famille si les règles n'étaient pas observées. À cette époque, les médecins étaient autoritaires et les malades, obéissants, chargés d'un solide sentiment de culpabilité. Jusqu'en 1953, les diabétiques étaient rejetés de la fonction publique, et en 1963, on interdisait encore aux enfants atteints l'entrée au lycée. Après mai 1968, le rapport à l'autorité évolue, et les patients prennent la parole. Jean-Philippe Assal, un médecin suisse diabétique, sera le fondateur de l'éducation thérapeutique en établissant un rapport d'adulte à adulte entre patient et traitant. Les médecins se mettent à apprendre en écoutant le malade. Ce fut le début d'une révolution. » La démarche s'avère un gros succès, dont les tutelles médicales comptabilisent les bénéfices ; elles constatent en effet bien moins de complications sévères, d'hospitalisations et de décès liés au diabète.

REMETTRE DE L'HUMAIN DANS LE MÉTIER DES HÔPITAUX

En France, l'éducation thérapeutique est inscrite dans la loi de santé de 2010 et fait même l'objet d'un diplôme universitaire. C'est une option que le personnel infirmier peut inscrire dans son cursus. « *Elle commence aussi à être prise en compte dans le tronc des études médicales* », souligne Maria Arrault-Chaya.

« Nous autres médecins sommes formés à soigner et à prescrire afin d'obtenir la guérison. Or, dans ma pratique, j'avais des situations de conflit avec un patient qui nous menaient à l'échec thérapeutique. Avec mon équipe, nous n'avions pas d'autres choix que d'établir des relations nouvelles reposant sur l'échange avec le malade et l'analyse de toutes les interactions que son traitement peut avoir avec sa vie de tous les jours. L'éducation thérapeutique ne repose pas que sur l'information, elle remet de l'humain dans notre métier. Cela peut concerner la disposition d'un bureau. Souvent, dans un cabinet médical, l'ordinateur établit une barrière entre malade et médecin. J'ai donc déplacé mon bureau, afin que le patient et moi puissions être côte à côte et qu'il soit en mesure de voir ce que je tape sur l'ordinateur. Cela change notre échange autour de sa maladie. Être dans cet état d'esprit apporte en outre de la dynamique dans les équipes soignantes. Le patient revient au centre et les techniciens se replacent autour de lui. Nous ne sommes plus l'autorité au-dessus d'eux. »

L'éducation thérapeutique n'est pas pour autant une panacée universelle. Elle doit émerger d'une nécessité et d'un désir communs. Son application ne peut pas non plus intervenir n'importe quand dans le déroulé du traitement. « *Ce n'est pas une information, mais une formation. Elle apporte au patient ce dont il a besoin quand il en a besoin* », précise le docteur Arrault-Chaya. L'information médicale, pléthorique sur Internet, pourrait-elle la remplacer un tant soit peu ? « *Non, s'insurge le professeur Grimaldi. Le Web ne propose ni l'expérience ni le vécu. Même les blogs ne font pas dialogue. Les tuteurs de résilience, comme les appelle Boris Cyrulnik, restent des personnes de chair et de sang.* »

PAS SI SIMPLE D'INSTALLER EN FRANCE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

L'apprentissage thérapeutique reste peu extensible en dehors des hôpitaux. Le diabétologue en propose une explication : « *Il s'agit d'un geste global qui ne fonctionne correctement qu'en équipe. Financièrement, il n'est pas payé à l'acte. L'éducation thérapeutique est antinomique avec la méthode libérale du médecin de ville. Mais, en tant que praticien hospitalier, je souligne que cette façon de faire, qui réclame la souplesse et l'adaptabilité du personnel, n'est pas toujours adaptée aux lourdeurs de l'administration...* »

Jean-Luc Fidel, ancien directeur de l'Hôpital Cognacq-Jay et aujourd'hui directeur général de la Fondation dont il dépend,

porte un regard amusé sur les affrontements avec la bête papaverassière : « En 2010, le ministère de la Santé a demandé aux établissements hospitaliers de développer des programmes d'éducation thérapeutique, ayant compris son importance afin de réduire les coûts, notamment pour les maladies chroniques. On a édicté des normes extrêmement précises, correspondant à la nature de chaque programme d'éducation thérapeutique, son impact, son suivi, sa qualité et sa nature, ses plaquettes d'information, la formation des médecins et des soignants, la mise en place d'un label, etc. Malheureusement pour cette bonne initiative, de nombreux établissements tels que ceux de la Fondation, ne bénéficient d'aucun financement. »

Les établissements privés à but non lucratif, comme l'Hôpital Cognacq-Jay, ont appris à se débrouiller : « Nous finançons nos programmes sur nos moyens propres. Il nous a fallu échafauder des solutions agiles, pour que l'infirmière passe le moins de temps possible à réaliser certaines tâches techniques. Nous avons, par exemple, eu recours à la préparation centralisée des piluliers pour redistribuer le temps de la relation humaine aux patients... », explique Jean-Luc Fidel.

ET SI DEMAIN L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE CHANGEAIT L'HÔPITAL ?

À terme, la notion d'éducation thérapeutique engage la conception de ce que peut être l'hôpital : « La chronicité des maladies demande une pluralité de réponses, notamment de transformer les établissements en lieux d'apprentissage de la santé pour la population. On peut imaginer des plateformes de rééducation physique pour les personnes âgées, sous le contrôle de médecins et de professeurs d'éducation sportive... Autre exemple : il est démontré que les personnes soignées pour un cancer ont un pronostic de survie étroitement corrélé au maintien de leur activité physique après leurs lourds parcours thérapeutiques. Ceux qui sont les plus actifs ont de bien meilleures chances de le rester. »

En liaison avec les établissements de la Fondation, comme l'Hôpital Forcilles, et les autres hôpitaux franciliens de cancérologie, Jean-Luc Fidel réfléchit à soutenir la création d'un « centre support » pour les malades. « On s'y occuperait de la prise en charge esthétique et physique, avec des disciplines aussi diverses que la relaxation, l'acupuncture, les groupes de parole, le théâtre, la musique. » Ces nouveaux lieux de ressourcement pourraient à terme devenir des facteurs favorisant l'allongement de la vie.

Vincent Borel

1. Voir aussi la vidéo dans solidarum.org sur l'éducation thérapeutique à l'Hôpital Cognacq-Jay.

Bibliographie :

• Anne Lacroix et Jean-Philippe Assal,

L'Éducation thérapeutique des patients. Accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches, éditions Maloine, 2011.

• André Grimaldi, *La Relation médecin-malade*, Elsevier, 2004.

D'AUTRES SUJETS AUTOUR DE LA SOLIDARITÉ SOCIALE DANS LA SANTÉ...

VIDÉO

« LES ENFANTS PEUVENT ÊTRE GUÉRIS, EN AFRIQUE AUSSI »

État des lieux d'une initiative qui permet à de nombreux enfants sénégalais d'accéder à des soins, dans un pays où le coût de la santé exclut la plupart des malades.

ARTICLE

LA FABRIQUE CRÉATIVE DE SANTÉ

Association d'éducation thérapeutique, la Fabrique créative de santé aide les patients à mieux vivre leur handicap ou leur maladie en créant eux-mêmes.

VIDÉO

LA CASA DE SANTA ANA PREND SOIN DE SES ANCIENS

Dans la favela Cidade de Deus, cette association accueille des personnes âgées pour leur proposer des activités socioculturelles et des soins thérapeutiques.

SON

LUC PLASSAIS : « NE PAS COUPER LES MALADES DE LA SOCIÉTÉ »

Ce médecin a « réinventé » les soins palliatifs à l'Hôpital Cognacq-Jay. Il parle de ce qu'il a appris au contact des malades en fin de vie, mais aussi des dangers du « tout numérique » dans la santé.

ARTICLE

DÉCROCHER AU CALME

Sous statut coopératif, le Centre de libération du mal-être éthylique considère chaque patient, au-delà de son seul problème, comme un individu complet et singulier.

VIDÉO

AMARRAGE : LA BELLE ÉQUIPE

Cette association crée du lien entre passionnés de voile et personnes souffrant de handicap psychique ou d'addiction.

ARTICLE

QUAND INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DEVIENNENT DES MAKERS

Aux États-Unis, la plateforme Maker Nurse connecte les bonnes idées du monde infirmier aux « bricoleurs » des fablabs pour construire des solutions qui facilitent la vie des patients.

ARTICLE

DU STYLISME SUR MESURE POUR MIEUX ACCEPTER LA MALADIE

Anne-Cécile Ratsimbason a inventé le métier de styliste médical. Elle crée des vêtements sur mesure pour des personnes souffrant de diverses pathologies.

www.solidarum.org



SOLIDARUM

Base de connaissances pour
l'invention sociale et solidaire

Cet article en format PDF est directement tiré de ***Visions solidaires pour demain***, revue papier annuelle dont l'objet est de réfléchir à ce qu'est, et ce que pourrait être dans le futur, la solidarité sociale. Ce fichier PDF est accessible au sein de la base de connaissances ***Solidarum***, plateforme en ligne, gratuite et évolutive, qui propose à la consultation et au téléchargement des médias vidéo, texte, son et image : des visions et reportages créés spécifiquement pour elle, en *Creative Commons*.

Solidarum et ***Visions solidaires pour demain*** sont édités par la Fondation Cognacq-Jay et réalisés par une rédaction autonome dédiée, avec l'appui d'un comité éditorial composé en majorité de personnalités extérieures à la Fondation.

www.solidarum.org