

Education thérapeutique aujourd'hui : Apprentissage & accompagnement

*Intervention de **Alain GOLAY***

Service d'Enseignement thérapeutique pour maladies chroniques

Diabétologue

Hôpital Universitaire de Genève – Suisse



L'éducation thérapeutique du patient est exercée depuis 30 ans à Genève et des programmes ont été établis dans 35 maladies chroniques mais rien n'a encore été fait en dermatologie.

Pour nous, l'enseignement thérapeutique est un tissage entre apprentissage et accompagnement. C'est une approche intégrée, une approche psycho-pédagogique, le patient vit avec sa maladie au quotidien, c'est lui qui a le pouvoir non le soignant. En permettant d'améliorer sa qualité de vie, l'éducation thérapeutique entraîne une meilleure efficacité du traitement et une meilleure adhésion à celui-ci.

La maladie détruit un vécu, un sens, un projet de vie, mais la maladie chronique d'un patient peut le faire évoluer, le grandir. L'éducation thérapeutique doit permettre de connaître les besoins du patient non se substituer à ceux-ci.

Il faut évoluer avec le patient en fonction de ses erreurs, de ses difficultés, des conditions dans lesquelles il vit, établir avec lui les objectifs à atteindre. Tout ce qu'il doit apprendre afin d'utiliser et de mettre en place une méthodologie.

L'évaluation en pédagogie c'est former et évoluer pour aider les patients en dehors d'un système de notation réducteur. C'est une aventure incroyable de vivre 10, 20, 30 ans, tout un bout de vie avec nos patients, et en dermatite atopique vous connaissez en plus les parents des enfants malades. Il faut connaître les conditions de vie des malades, afin que soignants et patients s'accordent sur le programme car pendant des années ensemble on va cheminer dans l'apprentissage.

Le patient doit adhérer au programme, il faut donc qu'il comprenne ce qu'il doit faire, il doit connaître la physiopathologie de sa maladie pour donner un sens à l'éducation thérapeutique.

Sans cette connaissance, on ne peut détruire certaines croyances, certaines appréhensions. Pour accepter une maladie handicapante, il faut la connaître et surtout la comprendre. La compréhension n'est pas chose aisée, les patients n'ont pas notre acquis médicale. Accepter la maladie c'est changer de priorité, orienter différemment le sens de sa vie. Les soignants sont formatés pour exercer une médecine bio-médicale on doit revenir au côté humain et donner le pouvoir au patient en changeant notre attitude médicale. Donner un sens à la vie du patient, lui donner un sentiment d'auto-efficacité pour lui apprendre à évoluer au quotidien, c'est pour nous, changer de posture médicale : le malade est une personne en bonne santé qui a une maladie chronique. Donner le pouvoir au patient, lui fournir une nouvelle cohérence identitaire, c'est le travail de toute l'équipe soignante et particulièrement des médecins.

Travailler en cohésion c'est partager le savoir, la connaissance de tous les spécialistes du groupe soignant c'est l'interdisciplinarité dont l'objectif est une direction médicale commune.

Le changement d'attitude de l'équipe soignante permet au patient de devenir une autre personne en gardant son identité propre. Les malades ont une extraordinaire capacité d'exploiter leurs ressources aussi faibles soient elles.

Cette évolution est possible grâce à tous les membres du service soignant. Il faut savoir écouter le patient et partager nos connaissances pour poser ensemble les diagnostics éducatifs et ne pas travailler individuellement.

Partager le bilan éducatif et les objectifs et rediscuter avec le patient de l'attitude à adopter pour éviter que le patient ait des avis différents provenant des spécialistes.

De nombreuses études ont démontré les bienfaits de l'éducation thérapeutique effectuée par des équipes pluridisciplinaires.

La qualité de vie du patient s'en ressent et des chiffres le prouvent : on a diminué de 50% les patients atteints d'ulcères au pied et de 89% les hospitalisations, c'est aussi une diminution de 57% d'antibiotique et 87% d'opérations en moins. Toujours en diabétologie on a diminué de 80% les amputations et de 90% la cécité. En dermatologie nous avons 80% d'hospitalisation des asthmatiques en moins et un article publié a fait état qu'1€ investit dans l'éducation thérapeutique rapporte 4€ par patient dans presque toutes les maladies chroniques.

C'est ce genre de résultats qui met en avant l'éducation thérapeutique et dont nous devons parler au ministère de la santé.

Aujourd'hui en France, la loi inscrit l'éducation thérapeutique dans le parcours du patient atteint de maladie chronique mais tout n'est pas encore réglé. En Italie, commence à s'établir un véritable réseau d'offre de soins dans le domaine de l'éducation thérapeutique et c'est essentiel puisque l'on sait qu'en dermatite atopique, nous disposons de traitements efficaces pour autant qu'on sache les utiliser.

Nous devons guider le malade non le diriger. L'éducation thérapeutique est une médecine humaniste, post moderne, qui tient compte des avancées scientifiques fondamentales. C'est une approche centrée sur l'individu qui va lui permettre une adhésion efficace au traitement et l'amélioration de sa qualité de vie.