Où va l'Éducation Thérapeutique du Patient ?

Where Therapeutic Patient Education is going?

A. Grimaldi
Professeur émérite,
CHU Pitié Salpêtrière (AP-HP),
Université Paris 6.

L'« éducation thérapeutique du patient » (ETP) n'est pas née en 2009 avec la loi du 21 juillet portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (dite loi « HPST »), mais en 1975, lors de la création par Jean-Philippe Assal, à l'Hôpital Universitaire de Genève (Suisse), d'une « Unité d'enseignement et de traitement du diabète ». Professeur de diabétologie, et lui-même patient diabétique insulino-dépendant, Jean-Philippe Assal est rapidement rejoint par une psychologue, Anne Lacroix, et par un spécialiste des sciences de l'éducation, André Giordan. À l'origine, l'éducation du patient n'était donc pas conçue comme une prestation supplémentaire venant s'ajouter à la médecine centrée sur la maladie où le médecin prescrit, l'infirmière montre, et le patient obéit. Il s'agissait d'une autre médecine nécessitant une triple compétence des soignants à la fois biomédicale, pédagogique, et psychologique, et supposant donc une triple formation. Une culture partagée où chaque professionnel joue sa partition, mais connaît celle des autres, comme dans un orchestre de chambre, et pas comme sur une chaîne de production. Condition pour un authentique travail en équipe non hiérarchique. Ainsi, l'éducation du patient intégrait quatre dimensions non séparables :

- 1) l'optimisation/individualisation du traitement ;
- 2) l'acquisition de compétences pratiques, qu'il s'agisse des compétences de soins ou des compétences sociales et relationnelles nécessaires pour vivre avec la maladie ;

3) l'expression du vécu émotionnel pour aider le patient à s'engager ou à poursuivre un processus de résilience (processus qui inclut, mais ne se résume pas à l'accompagnement) ;

4) la pratique de la décision médicale partagée autant que possible et autant que souhaitée par le patient (l'autonomie est un droit, pas un devoir. Elle est devenue une injonction !).

• Hélas, l'ETP a été reconnue dans la loi, non pas comme la médecine des maladies chroniques, différente de la médecine des maladies aiguës bénignes ou graves et des gestes techniques simples ou complexes, mais comme une prestation supplémentaire venant s'ajouter à la pratique médicale centrée sur la maladie, restée pour l'essentiel inchangée, et payée à l'acte ou à l'activité. Ainsi, l'ETP a été – de fait – coupée des soins. Elle s'est déclinée en étapes successives, avec un « diagnostic éducatif » à la fois préalable et dissociable de l'éducation. Ce mal nommé « diagnostic » peut être fait par le médecin traitant ou par une infirmière en consultation. Pour gagner du temps, certains proposent même de le faire par téléphone ou par mail. L'ETP s'est progressivement réduite à l'acquisition de compétences diverses pouvant d'ailleurs être choisies sur une liste. C'est « l'ETP à la carte » ! Jusqu'à l'expression du vécu émotionnel transformé en « compétence à exprimer son vécu ». Finalement, l'ETP est bien souvent confiée à un (une) paramédicale spécialisée, tandis que les stages d'ETP voient se succéder les intervenants (l'infirmière pour la technique, la diététicienne pour le régime, la psychologue

Correspondance

André Grimaldi
Service de diabétologie
Bâtiment E3M
CHU Pitié-Salpêtrière
47-83 boulevard de l'Hôpital
F-75651 Paris cedex 13.
andre.grimaldi@aphp.fr

pour le vécu, et le médecin pour parler de la physiopathologie de la maladie, des traitements et des complications) sans vraie cohérence pédagogique, chacun étant plus ou moins informé du travail des autres. Finalement, l'ETP est censée se terminer rituellement par un contrat entre l'enseigné et l'équipe enseignante, « contrat » en général totalement formel, non évaluable et qui – heureusement – n'engage en fait personne. De façon significative, le dossier d'ETP est séparé du dossier de soins et n'est en général pas lu par le médecin prescripteur.

Ainsi, l'ETP a été récupérée et digérée par le système de soins construit pour la prise en charge de la maladie aiguë et le paiement à l'acte ou à l'activité. Faute d'un acte d'éducation, l'ETP est rémunérée par le pot commun des « missions d'intérêt général » (MIG) qui sert de volants de régulation au financement de l'hôpital. Quand il manque du personnel soignant à l'hôpital, c'est bien sûr l'éducation qui est sacrifiée en premier.

- Rien d'étonnant à ce que les professionnels investis dans l'éducation du

patient constituent un monde séparé, chaleureux, convaincu, engagé, mais refermé sur lui-même avec son langage codé. Ceux qui parlent d'éducation sont d'ailleurs bien souvent assez éloignés de ceux qui éduquent les patients. Force est de constater la marginalité de l'ETP au sein même de la discipline fondatrice que fût la diabétologie et de la maison mère qu'est la Société francophone du diabète (SFD), malgré les efforts de quelques un(e)s.

- Pour dévier le cours actuel imprimé par la vision managériale et technocratique de la santé, il faut lui opposer une autre vision réinsérant l'ETP au sein de la 3^e médecine [1], celle des maladies chroniques, une médecine intégrée biomédicale, pédagogique, psychologique et sociale, une médecine coordonnée entre professionnels et entre institutions, une médecine graduée avec, en premier recours de proximité, le trio représenté par le médecin généraliste, l'infirmière, et le pharmacien, une médecine pratiquée en partenariat avec le patient (et/ou l'entourage), une médecine de la

personne. Concrètement, cela suppose d'en repenser le financement (la prise en charge globale suppose une dotation globale), d'en revoir la formation des professionnels, d'apprendre aux étudiants « la médecine narrative » et de changer leur sélection et leur évaluation, de définir les nouveaux métiers de la santé, au premier rang desquels l'infirmière clinicienne, et de préciser le rôle des patients et de leurs associations au-delà du concept passe-partout de « patient-expert » dont chacun donne sa définition. Pour aller de l'avant, il nous faut regarder en arrière, en revenant aux origines de l'ETP.

Déclaration d'intérêt

André Grimaldi déclare n'avoir aucun conflit d'intérêt en lien avec cet article.

Référence

[1] Grimaldi A, Caillé Y, Pierru F, Tabuteau D. Les maladies chroniques - vers la 3^e médecine. Paris: Odile Jacob; 2017.