



Pr André Grimaldi

Professeur des Universités
Chef du service Diabétologie
à l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière

La place de l'éducation thérapeutique dans le traitement des maladies chroniques

Nous reproduisons ci-dessous le texte de la conférence donnée par André Grimaldi lors de la XXI^e Journée de l'Ordre qui s'est tenue à Paris le 6 novembre 2008.

Monsieur le Président, Mesdames, Messieurs,

Vous m'avez proposé de réfléchir avec vous sur la place de l'éducation thérapeutique dans le traitement de la maladie chronique. Je ne suis pas pédagogue, je ne suis pas psychologue, je suis diabétologue clinicien, thérapeute obsédé par la thérapeutique. C'est par l'observance thérapeutique que je suis entré dans l'éducation thérapeutique, convaincu que toute amélioration sur l'observance pourrait être plus importante que des innovations en termes de pharmacologie ou de dispositifs thérapeutiques.

Je veux vous convaincre que l'éducation thérapeutique permet d'améliorer l'observance thérapeutique, et, comme dit l'autre : « *Yes we can!* ».

Sans plus tarder, je vais vous demander de voter. Que pensez-vous de cette phrase ?

En cas de mauvaise observance du patient, le médecin doit lui répéter autant que nécessaire, et sans se lasser, les risques qu'il prend pour sa santé

d'accord pas d'accord

Notez que, par habitude corporatiste, je dis souvent médecin quand on pourrait dire soignant ou professionnel de santé. La mauvaise observance du patient est fréquente. Plus de 70 % des diabétiques ne suivent pas bien leur

régime, 50 % oublient de prendre un médicament au moins une fois par semaine et 15 % continuent de fumer.

Donc je vous demande si vous êtes d'accord avec cette affirmation : en cas de mauvaise observance du patient, le professionnel de santé, le soignant, doit lui répéter, autant que nécessaire et sans se lasser, les risques qu'il prend pour sa santé.

Êtes-vous d'accord ou pas d'accord ?

Si vous êtes d'accord, levez la main... Très bien. Quelques rares personnes sont contre... Deux, trois, quatre... Eh bien je suis de l'avis des minoritaires !

Après une longue expérience thérapeutique, je ne partage plus l'opinion majoritaire. Je vais essayer de vous montrer pourquoi.

QU'EST-CE QUE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ?

Première approche, intuitive, qui a l'air de bon sens : grâce à l'éducation thérapeutique le malade apprend, en quelque sorte, à être son propre médecin. Le diabétique doit devenir son propre diabétologue... Du moins est-ce le but idéal ! Je pense que ça sonne assez bien aux oreilles. Le médecin connaît le problème posé par le diabète : éviter les complications. Alors, regardons comment des médecins compétents sur le diabète, diabétiques eux-mêmes, se comportent. Théoriquement, ils ont tous les moyens d'être de parfaits diabétiques... Vous allez voir que ce n'est pas le cas. J'en suis toujours interloqué.

Le médecin (ou le professionnel de santé)

- 1) Connaît le problème posé par le diabète : « éviter les complications ».
- 2) Grâce à l'EBM, il connaît les objectifs : HbA1c < 7, PA < 130/80, LDL < 1,30... et il connaît les moyens à mettre en œuvre pour les atteindre.

Pendant dix ans, un médecin généraliste et moi avons enseigné le diabète aux internes de médecine générale. Cet enseignant prend sa retraite. Il vient me voir. Il est diabétique. Il a trois grammes... et il me dit : « *Je ne prends aucun comprimé, je ne crois pas que ce soit efficace...* ». Pendant dix ans, j'avais enseigné avec lui le diabète aux futurs médecins généralistes...

Je pense aussi au fils d'un diabétologue, médecin psychiatre, qui ratait beaucoup de consultations. Chaque fois, il me disait : « *Peux-tu me rappeler ce qui est interdit ?* »

J'ai vu un chirurgien ayant fait des pontages à des diabétiques, connaissant très bien le diabète, très compétent, admirable chirurgien, triple ponté coronarien, ne prenant aucun traitement. Adressé pour rétinopathie, il est entré dans mon bureau les mains en l'air : « *Je me rends !* »

Je me rappelle encore d'un professeur de radiologie osseuse, excellent, très connu, écrivant des traités sur l'ostéo-arthropathie nerveuse diabétique. Il est hospitalisé pour un mal perforant plantaire dans le service. Il avait oublié qu'il était diabétique... Et c'est le fond d'œil réalisé au lit qui montre qu'il a une rétinopathie !

Le comble : j'ai soigné une ophtalmo-diabétologue. Pendant qu'elle laserisait les patients son rein se détruisait, jusqu'à ce qu'elle bénéficie d'une greffe rein-pancréas.

Et enfin, le comble du comble, un grand patron interniste, hyper-optimiste, qui arrive à l'âge de la retraite, un âge banal pour le diabète, et il me dit : « *Tu vois, à mon âge je n'ai pas de lunettes, ce n'est pas la peine que je fasse un fond d'œil...* ». J'étais un peu interloqué... Un de ses anciens étudiants lui aurait dit cela, il le collait tout de suite...

Comment se comportent et quels sont les résultats des médecins diabétiques ?

Quelques exemples :

- le MG qui enseignait le diabète...
- le psychiatre, fils de diabétologue...
- le chirurgien, droit dans ses bottes...
- le prof de radio osseuse, qui avait oublié le diabète...
- l'ophtalmo-diabéto, phobique de l'hypo...
- l'interniste hyper-optimiste...

De cela je tire la première conclusion : la connaissance est nécessaire, elle est indispensable. Mais elle n'est jamais suffisante pour changer les comportements. Tous ces gens-là sont des gens parfaitement normaux ; ce sont des collègues qui me ressemblent tout à fait, des gens que j'admire, qui sont de grands médecins, qui dans leur vie sont parfaitement rationnels, et qui frisent là un comportement apparemment irrationnel.

Conclusion 1

- 1) La connaissance est nécessaire.
- 2) Elle n'est jamais suffisante pour changer les comportements... et même les croyances !

Alors qu'est-ce que l'éducation thérapeutique ? Eh bien, c'est deux choses : c'est d'une part un apprentissage pratique spécialisé. Pas seulement théorique, pratique. Le patient a besoin de connaître la composition des aliments, la quantité de glucides dans les aliments, savoir manier une pompe, savoir faire un contrôle au bout du doigt. Il doit aussi savoir faire de l'autodialyse et, s'il est hémophile, se faire une injection intraveineuse.

Mais en plus de ce transfert de compétences, l'ET c'est aussi aider au changement de comportement de soin pour

atteindre des objectifs personnalisés. Ce n'est jamais l'un sans l'autre. Ce n'est pas seulement un apprentissage technique et ce n'est pas seulement une aide à changer les comportements de soin ; l'éducation thérapeutique, c'est les deux.

Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique ?

C'est à la fois

1) Un apprentissage *pratique spécialisé* pour l'acquisition de compétences thérapeutiques

et

2) Une aide au changement de *comportement* de soin pour atteindre des *objectifs personnalisés*

Ce n'est pas l'un sans l'autre.

Quel est l'objectif de l'éducation thérapeutique ? Eh bien, c'est apprendre au patient à résoudre des problèmes thérapeutiques quotidiens, personnels. Pour y parvenir, cela suppose que le patient est conscient qu'il a un problème. Cela ne va pas de soi. Je demande régulièrement aux patients diabétiques à partir de quel niveau de glycémie, de taux de sucre dans le sang, ils pensent qu'il y a un risque au long cours pour les reins, pour les yeux ; la réponse fréquente est 3 grammes. Donc, il ne va pas de soi que le patient est conscient du risque. Ensuite, cela suppose qu'il pense qu'on peut le résoudre. Il faut donc deux choses. La première, c'est qu'il ait confiance dans la médecine : « *Je crois qu'il y a des traitements efficaces... J'en suis convaincu...* » ; la deuxième, qu'il ait un rapport au temps : « *Oui, je fais de la prévention. Donc je me projette dans le temps* », ce qui est habituel mais de façon très variable. J'ai été très impressionné par un patient. J'ai mal compris, à l'époque, ce que je vais vous raconter. Ce patient, frère d'un cardiologue, rentre pour complication du diabète, la énième fois, un pied infecté, avec une plaie suppurante. C'était un dimanche, l'infirmière commence à faire un pansement et le réprimande vigoureusement. Je le vois une heure après. Il avait mis son beau costume blanc, des chaussures blanches, pied pourri dans la chaussure, la démarche chaloupée. Il était allé chez un fleuriste en face de l'hôpital et il revenait avec une fleur qu'il offrait à l'infirmière... Le jour suivant il perdait deux orteils... J'avais mal compris la signification de son geste. Ensuite, j'ai compris. Ce patient était incapable de se projeter dans l'avenir. Lorsque je le voyais entre deux séances de dialyse et que je lui parlais de cela, il me disait : « *Mais docteur, la vie n'a pas de sens... Si on me dit qu'on va ensemble aux Antilles – il était Antillais – dans 15 jours... je suis sûr que mon pied va s'ouvrir et nous ne pourrons pas y aller... tandis que si on dit que l'on part maintenant... on y va !* »

Il faut que le patient soit convaincu qu'il peut, lui, personnellement, résoudre le problème. Qu'il estime que cela en vaut la peine, par rapport à son sens de la vie, à ses projets, et qu'il soit prêt à chercher de l'aide s'il n'y arrive pas.

Voilà quel est l'objectif de l'éducation thérapeutique et ses différentes conditions.

Quel est l'objectif de l'éducation thérapeutique ?

- C'est apprendre au patient à résoudre des problèmes thérapeutiques personnels.
- Ce qui suppose :
 - 1°) que le patient est conscient qu'il a un problème,
 - 2°) qu'il pense qu'on peut le résoudre,
 - 3°) qu'il est convaincu qu'il peut, lui, le résoudre,
 - 4°) qu'il estime que cela en vaut la peine,
 - 5°) et qu'en conséquence il est prêt à chercher de l'aide s'il n'y arrive pas.

Quel est le problème posé par le diabète ? Je le répète, c'est le risque des complications. C'est un problème angoissant, c'est un problème abstrait et c'est un problème lointain.

Quel est le problème posé par le diabète ?

Le risque des complications !

- 1) c'est un problème angoissant,
- 2) c'est un problème abstrait,
- 3) c'est un problème lointain.

C'est un problème angoissant. En effet, l'annonce d'une maladie chronique, c'est l'annonce de l'irréversible. Ce ne sera jamais plus comme avant, et cela pour toujours. « Jamais plus », « pour toujours », ces locutions évoquent inmanquablement le terme, c'est-à-dire la mort. Et c'est pourquoi ce travail d'acceptation de la maladie doit être assimilé à un travail de deuil. Ce travail est plus ou moins difficile à faire. Il y a un moyen simple, une solution économique sur le plan psychique, c'est de supprimer le problème. Soit par le déni, le refoulement absolu, comme mon professeur de radiologie qui avait oublié qu'il était diabétique. Soit par cette dénégation qu'est le défi : « *Très bien, mais je ne m'appelle pas diabète... Cela ne changera rien à ma vie et arrivera ce qui doit arriver* », comme mon chirurgien qui, à la fin, lève les mains et dit : « *Je capitule...* ». Il ne faut jamais oublier que le patient à qui on annonce une maladie chronique, définitive, jusqu'au bout, jusqu'au dernier jour, n'échappe pas aux lois du deuil qui sont des lois universelles. Ces lois universelles sont les suivantes : tout nouveau deuil ravive tous les deuils antérieurs, tout deuil non fait interdit tout nouveau deuil et un deuil, au fond, n'est jamais complètement fini. Cela aussi je l'ai compris par des patients, et tout particulièrement par un patient qui, quand j'étais jeune praticien hospitalier, il y a longtemps, m'avait étonné. C'était un monsieur dans la soixantaine, il me dit, au bout de quelques minutes de consultation : « *Pouvez-vous, s'il vous plaît, docteur, ne pas me dire que je n'accepte pas ma maladie...* » J'ai trouvé cela un peu sophistiqué ; dix minutes après il m'apprenait qu'il avait un

fils unique et qu'il l'avait trouvé pendu... Autrement dit, ce que me disait cet homme (qui avait vu beaucoup de patrons parisiens) c'était : « *Vous me demandez de faire un travail d'acceptation, un travail de deuil de ma maladie, mais j'ai un autre deuil que je ne peux pas faire, que je ne veux pas faire, donc, s'il vous plaît, gardez votre discours...* » Cela, il faut le comprendre si on veut pouvoir l'aider.

1. Un problème angoissant

- Nécessitant un travail d'acceptation ou travail de deuil.
- Une solution : la suppression du problème par le déni ou la dénégation.
- Les lois du deuil – la notion d'aptitude au deuil.

C'est à cause de cela que bien des grands discours lénifiants sur l'éducation thérapeutique me semblent mal à propos. Le philosophe, grand sage, Comte-Sponville, dit par exemple : « *La vie fait ce qu'elle peut : santé et maladie ne sont que deux formes de cet effort de vivre... qu'est la vie elle-même.* » Cela paraît d'une belle sagesse, mais je vous confie que je préfère la phrase de Woody Allen : « *Je n'ai pas peur de la mort, mais quand elle viendra je préfère ne pas être là.* »

Les complications du diabète, c'est aussi un problème abstrait. Au fond, toute prévention est une abstraction. Comment profiter de ne pas avoir eu ? Il faudrait avoir eu les complications pour apprécier de ne pas les avoir, pour se rendre compte du bénéfice... C'est un grand problème pour tous ceux qui pratiquent l'éducation thérapeutique dans la prévention que d'arriver à concrétiser le risque. Il y a bien, évidemment, les contacts avec les autres patients qui créent une émotion très forte ; notamment quand un diabétique voit un amputé. Hier, un patient diabétique vient à ma consultation et me dit : « *Mon épicier était diabétique. J'ai appris sa mort subite... Est-ce que cela peut m'arriver ?* » Certains pensent qu'il faudrait montrer une photo du fond d'œil. D'autres disent qu'à l'échographie on pourrait montrer l'image de la plaque. Les élèves de Jean-Philippe Assal, le professeur suisse qui a beaucoup œuvré pour l'éducation thérapeutique et qui est l'auteur du terme, utilisent beaucoup la métaphore. Il y a une abstraction ; vous ne vivez pas la prévention, vous la conceptualisez.

2. Un problème abstrait

Comment le concrétiser ?

- les autres...
- la photo du FO,
- l'image de la plaque,
- le recours à la métaphore.

Ces complications, c'est aussi un problème lointain. Dans dix ans, dans quinze ans... Alors, s'occuper d'un problème lointain, c'est tout naturel pour un adulte « économe »,

« précautionneux », qui veille sur son capital santé. Cette mentalité-là est courante. On s'occupe de son patrimoine, des enfants, de ce qu'on laissera ; le capital santé c'est aussi cela. Mais pour un adolescent, qu'est-ce que cela veut dire penser à entretenir son capital santé ? Pour un épicurien, qui ne sait que jouir de l'instant, mais demain ? Pour un Antillais butineur, comme l'était mon patient à la rose, qui avait une femme dans chaque port, mais pas de projet ? Pour un aventurier, pour un « ça passe ou ça casse », un torero, pour qui le sens de la vie c'est de pouvoir la perdre dans l'après-midi... ? Pour un précaire qui ne sait pas où il dort ce soir... ? C'est quoi prévenir les complications dans dix ou quinze ans ? Pour un déprimé, qui pense que la vie n'a pas de sens ? Pour un *addict*, quelle que soit son addiction, qui n'est pas forcément une drogue, qui peut-être la nourriture et sa crise de boulimie ? Pour celui qui est toute la journée dans la recherche de la drogue pour combler le manque, ça veut dire quoi la prévention ? D'autant que, dans beaucoup de ces maladies, il n'y a aucun symptôme. En tout cas dans le diabète, rien ne vient rappeler la maladie : pas de douleur, pas de prurit... rien de visible. Il est évident que si, quand la glycémie est à 1,80 g, il y avait des démangeaisons, tous les diabétiques seraient bien équilibrés.

3. Un problème lointain

- C'est tout naturel pour un adulte « économe », « précautionneux » qui veille sur son « capital santé ».
- Mais pour un adolescent ? pour un épicurien ? pour un « Antillais butineur » ? pour un aventurier ? pour un « ça passe ou ça casse » ? pour un précaire ? pour un déprimé ? pour un *addict* ?
- D'autant qu'aucun symptôme « n'actualise » la maladie : pas de douleur, pas de prurit... rien de visible.

Deuxième conclusion : il faut aider le patient à mentaliser sa maladie et pour cela il faut créer du symptôme. En général, ce n'est pas pour cela que l'on fait médecine, créer du symptôme ! C'est ce que les diabétologues ont trouvé ; c'est ce qu'ils font. Ils disent aux patients : « *Vous avez du mal à comprendre la maladie, et bien piquez-vous donc le bout du doigt, pratiquez l'automesure...* »

Conclusion 2

Pour aider le malade à mentaliser sa maladie, il faut créer du symptôme !

Maintenant, réfléchissons : quel est le symptôme que l'on crée en faisant cela ? Ce que l'on allume comme symptôme, c'est l'angoisse. Et c'est le maître symptôme commun à toutes les maladies chroniques. Quand on dit : « *Les diabétiques sont des bons vivants...* », non, ce sont des angoissés, qui ont pu refouler l'angoisse, la cadénasser, y compris la

combattre par une convivialité débordante. L'angoisse est le maître symptôme de la maladie chronique. Du coup, lorsque l'on a allumé ce symptôme angoisse se pose la question : qu'en faire ? Nous sommes des thérapeutes ; s'il y a un symptôme, il faut le traiter.

**La solution :
l'auto-mesure (glycémique) !**

... mais quel est le symptôme créé ?

L'angoisse !

Maître symptôme des maladies chroniques
... qu'en faire ?

Alors là arrivent les problèmes. L'angoisse sans solution, c'est un modèle expérimental de dépression. Où, si elle est trop forte, cela crée la panique et quelqu'un de normalement constitué arrête ou a une contre-attitude : « *Je fais ce que je peux, je mesure ma glycémie... J'ai 3 grammes, cela ne sert à rien... Je me jette dans le frigidaire et faisons-nous plaisir !* » Des études randomisées publiées en 2007 et en 2008 dans le *BMJ* montrent ce qui se passe chez les diabétiques traités par comprimés et pratiquant l'autosurveillance glycémique, de manière intensive, selon des protocoles pré-définis. *Primo*, ils n'ont pas de meilleurs résultats. *Secundo*, ils sont plus déprimés. *Tertio*, 50 % d'entre eux ont arrêté. Tout simplement parce qu'on les a mis dans ce modèle expérimental : mesurez votre glycémie. Angoissez-vous et ne faites rien. Attendez la consultation ou ayez des outils inefficaces. C'est la déprime assurée...

Cela ne veut pas dire que l'autosurveillance ne sert à rien. Cela veut dire qu'il faut réfléchir à ce qu'on va en faire. Il faut transformer cette angoisse en moteur pour l'action. Il faut qu'elle incite à agir sans délai pour corriger l'hyperglycémie ; ce qui provoque, sur le plan psychologique, le soulagement, voire le plaisir, avant de devenir une routine. Encore faut-il que l'action soit efficace en pratique. Donc cela veut dire quelles actions ? Quels algorithmes ? Quelle évaluation ? Que faites-vous des valeurs glycémiques que vous avez mesurées ? A quoi vous servent-elles ? Ce n'est pas assez souvent ce qui est fait.

Comment traiter l'angoisse ?

- L'angoisse sans solution
→ dépression.
 - L'angoisse trop importante
→ panique.
 - L'angoisse moteur de l'action
→ agir sans délai pour corriger l'hyperglycémie
→ *soulagement* voire *plaisir* avant de devenir une *routine*.
 - Encore faut-il que l'action soit efficace en pratique (quelles actions ? quels algorithmes ? quelle évaluation ?...).
- } évitement
voire
contre-attitudes

Troisième conclusion : l'éducation thérapeutique est un traitement de l'angoisse par l'action, l'auto-activité.

Lorsqu'arrive une catastrophe, l'annonce d'une maladie incurable, même si on peut la soigner, un tremblement de terre, etc., la mise en activité est décisive pour que le patient puisse sortir de sa sidération psychologique.

Conclusion 3

L'éducation thérapeutique est un traitement de l'angoisse par l'action (auto-activité) !

Mais pour agir il faut être motivé ; il faut donc se poser la question : qu'est-ce qui motive ? Et la réponse des professionnels de santé, parce que c'est leur identité professionnelle, c'est de dire : « *Je sais, je comprends, je sais pourquoi... et donc je vais faire...* » Eh bien, c'est faux !

Ce n'est pas la raison qui motive en premier lieu : c'est d'abord le bénéfice émotionnel sur le coût émotionnel. Cela suppose d'en faire l'investigation avec le patient. Qu'a-t-il à gagner, qu'a-t-il à perdre dans chacune des attitudes ? Et par exemple, je vais faire avec vous ce relevé pour un diabétique de type 2. Quel est le bénéfice du traitement ? Le plaisir d'avoir une bonne HbA1c dans les normes. C'est vrai que d'être dans les normes ça fait plaisir. On est tous des moutons dans le troupeau. On nous dit qu'il faut moins de 7... Il y a une campagne nationale. Il faut moins de 7. Alors on est content... Très bien. C'est aussi faire plaisir à sa femme, à ses enfants, voire à son médecin. On peut se soigner pour sa femme, faire ce qu'on n'aurait pas fait pour soi. Le plaisir d'agir de façon rationnelle... Il y a des gens qui prennent un grand plaisir à être rationnel, à comprendre comment cela fonctionne... mais ce n'est pas si fréquent. Susciter l'admiration face à l'adversité... La fierté d'être responsable de sa santé, d'être plus fort que la maladie... Et puis, lorsque l'on est américain, la fierté d'être un bon citoyen : « *J'ai payé ma pompe, je me sacrifie pour me soigner !* » Bien. En France, cela ne marche pas trop !

Calmer l'angoisse par l'action

Pour agir, il faut être motivé

Qu'est-ce qui motive ? Ce n'est pas la raison !

C'est le rapport : $\frac{\text{bénéfice émotionnel}}{\text{coût émotionnel}}$

Il y a un coût, c'est de se sentir vulnérable. Pour le chirurgien c'est insupportable. Il peut se défoncer pour les autres, il peut être à 3 h du matin en salle d'opération, mais se soigner c'est insupportable. Perdre son insouciance... désormais il faut que je négocie tout, il faut que j'y pense... Le corps, la vie, c'est l'insouciance. Alors que supporter les contraintes du traitement ; renoncer aux plaisirs de la table, la convivialité ; prendre du poids sous insuline...

Parmi les jeunes femmes diabétiques insulino-dépendantes, plus de 20 % se sous-insulinisent délibérément pour ne pas prendre 1 kilo et ainsi marchent vers la mort. C'est plus fort qu'elles, c'est comme une drogue. « *Il faudrait que je fasse 15 unités et je n'en fais que 8 parce que je ne supporte pas de prendre 1 kilo, parce que c'est plus fort que moi. C'est stupide docteur, je le sais...* »

Se sentir, surtout, différent, inférieur, avoir peur de perdre son identité, n'être plus que la maladie. Être réduit à la maladie. Je suis toujours étonné quand je demande à un patient comment ça va et qu'il me répond : « *Ma glycémie est bonne...* » Je lui dis : « *Je ne vous parle pas de votre glycémie, je vous parle de vous...* » C'est cela, être réduit à sa maladie...

Le rapport bénéfico/coût émotionnel

Bénéfice :

Le plaisir d'avoir une bonne HbA1c – faire plaisir à sa femme, à ses enfants, à son médecin – le plaisir d'agir de façon rationnelle – susciter l'admiration – la fierté – d'être responsable de sa santé – se sentir fort (plus fort) – ... la fierté d'être un bon citoyen (américain).

Coût :

Se sentir vulnérable – perdre son insouciance – ne pas supporter les contraintes du traitement – renoncer aux plaisirs de la table, de la convivialité – prendre du poids sous insuline – ... se sentir différent, inférieur, avoir peur de perdre son identité.

Être ou avoir. En effet je ne suis ni ce que j'ai ni ce que je parais, et pourtant... L'image que les autres ont de moi, de moi comme objet – je suis, par exemple, moi, chauve avec des lunettes, mais si vous me réduisez à cela... ça ne va pas... – peut menacer l'image que j'ai de moi. Cette distorsion entre le moi sujet et le moi objet explique la tentation de la dissimulation, du déguisement. On peut être un grand personnage de l'État et se sentir petit et mettre des talons. Ou bien choisir la clandestinité. Rappelez-vous Kafka, *La Métamorphose* ; comment le changement physique de Gregor Samsa, transformé en monstrueux insecte, va bouleverser ses rapports aux autres, y compris à ses parents. Il va progressivement s'adapter à ce nouveau corps, mais le rejet de son apparence va l'amener à se soustraire aux regards de sa famille en se cachant sous un drap et puis il va induire une dépression qui va le mener à la mort.

Être ou avoir ?

Je ne suis ni ce que j'ai
ni ce que je parais, et pourtant...

l'image que les autres ont de moi, qui dépend de ce que j'ai (moi objet),

peut menacer l'image que j'ai de moi, qui dépend de ce que je suis (moi sujet).

Cette distorsion entre le moi sujet et le moi objet explique la tentation de dissimulation (déguisement ou clandestinité).

Quatrième conclusion : on ne peut pas proposer à quelqu'un, pour son bien futur, des contraintes thérapeutiques qui menacent sa vie présente. Ça je l'ai compris avec cet Antillais qui offrait la rose à l'infirmière ; au bout de quinze ans je lui ai dit : « *Quand même, regardez où on en est. Vous n'avez jamais rien fait.* » Et il a eu cette réponse : « *Si j'avais suivi vos conseils j'aurais été totalement déprimé ; regardez les tuiles qui me tombent dessus et j'ai encore le moral...* »

Conclusion 4

On ne peut pas proposer à quelqu'un,
pour son bien futur,
des contraintes thérapeutiques
qui menacent son présent de dépression

En effet, le diabétique, comme chacun d'entre nous, est une trinité. Les trois instances du moi – pas au sens freudien, mais celles que définit le philosophe Ortega y Gasset – sont soumises à une régulation homéostatique spécifique, reliée, hiérarchisée. Quelles sont ces trois instances du moi ?

Eh bien nous sommes d'abord un animal, particulier, régi par des lois d'homéostasie biologique. Le diabète, c'est la perte de l'homéostasie, de la régulation de la glycémie par la boucle glycémie-insuline.

Nous sommes aussi un moi rationnel, qui tend à l'universel. Les scientifiques procèdent à de grandes études. Ils en tirent des lois. Cela entraîne une homéostasie normative : voilà quelle est la règle, voilà quelle est la moyenne... Bientôt, ces recommandations seront mondiales. Elles concernent tout le monde, quel que soit le pays d'origine, l'école de pensée, la religion. Ce sont des lois observables, universelles.

Et puis il y a un moi identitaire qui, lui, est d'une irréductible singularité. Il n'y en a pas deux pareils au monde. L'homéostasie de ce moi identitaire unique : c'est l'optimisation du plaisir ou, à défaut, l'évitement du déplaisir et de la souffrance. Alors quel est ce moi identitaire ? Et là on pourrait développer, il faudrait être psychologue, anthropologue, sociologue... C'est évidemment un aspect physique et surtout un visage. Je dis cela parce que certains pensent que l'on peut soigner les gens sans voir leur visage... C'est affolant.

Une trinité

Les trois instances du moi sont soumises à une régulation homéostatique spécifique, reliée, hiérarchisée

- moi animal = l'homéostasie biologique (par ex. glucidique),
- moi rationnel (universel) = homéostasie normative (EBM).
- moi identitaire (singulier) = homéostasie thymique.

Ce moi identitaire est constitué de traits de caractère innés, façonnés par l’empreinte parentale, modulés par la relation aux autres, construits par l’éducation, sélectionnés et renforcés par la vie ; ce qui fait les cultures et ce qui fait l’expérience de chacun. Tout cela fait l’extrême singularité de chacun d’entre nous. Il y a encore, au-delà, une pure subjectivité faite d’émotions et de représentations, tarabudée par l’inconscient, mais régie par cette loi d’optimisation du plaisir.

Quel est ce moi identitaire ?

- Un aspect physique et un visage.
- Des traits de caractère innés.
- Façonnés par l’empreinte parentale.
- Modulés par la relation aux autres.
- Construits par l’éducation.
- Sélectionnés et renforcés par la vie.

et, au-delà, une pure subjectivité faite d’émotions et de représentations, tarabudée par l’inconscient, mais régie par la loi d’optimisation du plaisir.

Alors il y a conflit. Lorsqu’arrive la maladie chronique, vous avez une perturbation de l’homéostasie biologique qui conduit à agir rationnellement pour tenter de reconstruire une homéostasie normative. D’où débat des diabétologues : où mettez-vous la barre d’HbA1c ? C’est 6 ? C’est 6,5 ? 7 ? Et l’on finit par se mettre d’accord... en gros, actuellement... c’est cela la norme. Mais ce faisant, cette tentative de reconstruire une homéostasie normative peut menacer l’homéostasie thymique, avec un risque de dépression. Et pour fuir cette dépression, c’est-à-dire la mort psychique, le malade peut aller jusqu’à détruire son propre corps.

LE CONTRAT THÉRAPEUTIQUE

Le contrat thérapeutique scelle l’alliance thérapeutique au cours de l’éducation thérapeutique. Contrairement à ce que l’on croit, il n’est pas un contrat entre le médecin, ou le soignant, et le patient. C’est un contrat entre le moi rationnel, universel, du patient, qui comprend, qui est d’accord, et le moi émotionnel identitaire. Dans ce contrat, les soignants et les médecins ont le rôle de tiers intermédiaire, d’avocat des deux parties ; pas seulement de l’avocat du pour, mais aussi de l’avocat du diable – ce n’est pas facile de faire cela ; je ne sais pas comment vous y arrivez – pour aider le patient à trouver le meilleur compromis dans une régulation interne propre à chacun.

Le contrat thérapeutique

qui scelle « l’alliance thérapeutique » n’est pas un contrat entre le médecin et le patient,

c’est un contrat entre le « moi rationnel » et le « moi émotionnel » où le médecin doit jouer le rôle de tiers intermédiaire aidant le « moi régulateur ».

C’est donc une partie qui se joue à quatre.

Le moi rationnel du médecin explique pédagogiquement. En conséquence, être éducateur thérapeutique implique d’être pédagogue et ça, vous dans votre métier vous le savez bien. Expliquer avec des mots simples ce que sont les lois universelles, des règles générales, au moi rationnel du patient qui les comprend, si on les lui explique dans son langage, avec les métaphores, les images appliquées à son cas singulier.

Une partie qui se joue à 4

- Le moi rationnel du médecin explique pédagogiquement au moi rationnel du patient les données de l’EBM appliquée à son cas singulier.
- Le moi émotionnel et le moi rationnel du médecin aident le moi régulateur du patient à trouver le meilleur compromis (métacognition).

Et puis aussi le moi émotionnel, singulier, identitaire du médecin qui aide le moi régulateur du patient à trouver le meilleur compromis. Ensuite, pour passer du contrat à la routine, il faut que l’éducation thérapeutique soit programmée, qu’il y ait une initiation, puis un *coaching*, un accompagnement, puis des rappels. Tout cela fait intervenir plusieurs professionnels de santé et une des conditions de l’efficacité c’est qu’il y ait une cohérence de messages entre l’ensemble de ces professionnels.

Du contrat à la routine

Pour que le contrat devienne une routine quotidienne, l’ET doit avoir une programmation individualisée (une initiation puis un « coaching »... puis des rappels, etc.).

Quelles sont les techniques pédagogiques pour l’éducation thérapeutique ? On retrouve les grands courants de la pensée en pédagogie. On retrouve ce débat dans l’éducation nationale. Il faut noter qu’il n’y a pas une pédagogie meilleure que les autres, cela dépend de ce que l’on veut faire.

Il y a une pédagogie frontale qui est de maître à élève, d’émetteur à récepteur. C’est la pédagogie des conférences, des cours magistraux que nous avons tous connus et qui peuvent avoir lieu devant trois personnes, cinquante, cent personnes...

Il y a aussi la démarche comportementaliste, dont le but est de faire faire, avec si possible des récompenses, voire des punitions pour certains. En répétant, en faisant et en répétant, on devient capable de manipuler sa pompe, de faire ses contrôles glycémiques correctement. Cette pédagogie est très valable pour apprendre des gestes, pour apprendre les gestes de réanimation en urgence, par exemple. Il faut faire, refaire, corriger pour arriver à être bon. Il faut s’entraîner. Mais pour changer les comportements, non. Ce n’est pas de l’éducation, c’est du conditionnement.

Il y a la pédagogie constructiviste qui mobilise les connaissances des patients, leurs affects, leurs croyances, pour apprendre à résoudre des problèmes thérapeutiques personnels en partant de leurs problèmes. Cela peut se faire en tête à tête, mais pas avec des groupes supérieurs à dix. Le but c'est évidemment une conquête de l'autonomie du patient mais avec l'aide d'un tuteur et là on retrouve les théories sur la résilience.

Et puis, il y a ce courant libertaire, sympathique au fond, qui vient de très loin, la pédagogie de la liberté, de ceux qui pensent qu'il y a un principe régulateur dans chacun de nous, qui est un principe rationnel et qu'il suffit d'être dans un climat de bienveillance et de bonheur pour qu'il puisse s'épanouir ; ça part de Rousseau et ça va jusqu'à ces patients diabétiques qui nous disent que le patient est à même de choisir son but et son chemin.

Quelle technique pédagogique pour l'ET ?

- 1) *Frontale* : émetteur-récepteur, diapos (n = x).
- 2) *Behaviouriste* : non pas montrer mais faire faire et répéter
pour apprendre des gestes : oui!
pour changer de comportement : non !
(conditionnement).
- 3) *Constructiviste* : mobiliser les connaissances et les affects pour apprendre à résoudre des problèmes thérapeutiques personnels (n < 10) – conquête de l'autonomie à l'aide d'un tuteur.
- 4) *Pédagogie de la liberté* : J.-J. Rousseau – C. Freynet, P. Mérieux, P. Barrier,
« le patient choisit son but et son chemin ».

CINQ TYPES DE RELATION SOIGNANT/MALADE

Tout cela débouche sur une réflexion sur la relation entre médecin et malade. En miroir, on peut dire qu'il y a cinq types de relation médecin/malade.

Le passé, la relation paternaliste. Plus ou moins autoritaire, elle est toujours adaptée à la maladie aiguë grave où le malade se défend en régressant. Cette action transforme le malade en enfant et le soignant en père qui sait et qui fait ce qui est bien pour son malade. Cette démarche autoritaire était très dominante dans les temps anciens. Je vois des malades de collègues partis à la retraite qui me disent : « Ah le professeur X... je l'aimais bien... qu'est-ce qu'il m'engueulait... » On retrouve ce côté paternaliste. Il l'engueulait pour son bien, comme un enfant.

La modernité... On n'engueule plus du tout, mais on est passé à l'objectivation scientifique, qui est aussi une démarche indispensable d'un soignant. Le malade n'est plus qu'un porteur d'organes, et éventuellement quelqu'un

de rationnel. Je l'informe, je lui dis ce qu'il risque... : « Vous avez une morbi-mortalité de 2 % par an... Vous ferez ce que vous voulez. Moi je vous dis ce qu'il faut faire... », « cela ne changera pas ma vie », rajoute parfois le professionnel ! Ou l'objectivation commerciale : il vaut combien dans la T2A ?

Le revers de la modernité. Vous objectiviez les patients. Eh bien, ils vous objectivent aussi ! Le médecin n'est qu'un prestataire. J'ai un patient qui un jour m'a dit : « Vous pouvez me rajouter cela sur ma commande ? » Pour l'administration, vous êtes un technicien. Du coup, cela expère le soignant. Exercer la médecine ce n'est pas seulement appliquer des recommandations, ou alors il faut remplacer le médecin par un ordinateur... Si les pilotes de Boeing se comportaient comme les médecins, il y aurait des *crashes* toutes les minutes, nous dit-on. Oui mais les Boeing que nous copilotons, ils ont des émotions ; cela rend l'atterrissage et le décollage difficiles.

La post-modernité relativiste. Le rapport médecin/malade ce serait la rencontre de deux experts : un expert profane et un expert professionnel. Deux discours se croisent et un nouveau savoir naît... Mais il y en a un qui a une souffrance et une demande, et qui doit faire son travail de deuil, et l'autre qui sait, et qui sait qu'il sait. C'est toute la différence.

L'avenir. L'avenir c'est bien évidemment l'alliance thérapeutique. Ce sont deux personnes, absolument égales, dont l'une a une souffrance, un manque, des besoins, et l'autre des compétences techniques. Le soignant va avoir à la fois une démarche pédagogique de transfert et une démarche d'aide pour que soient trouvées, ensemble, les solutions les plus adaptées, qui sont des solutions personnelles.

Quelle relation médecin/malade pour l'ET ?

- 1) *Le passé* : relation paternaliste ± autoritaire.
- 2) *La modernité* : de l'objectivation scientifique à l'objectivation commerciale.
- 3) *Le revers de la modernité* : du médecin prestataire au médecin technicien gestionnaire.
- 4) *La post-modernité relativiste* : « deux experts se rencontrent », « deux discours se croisent ».
- 5) *L'avenir* : « l'alliance thérapeutique ».

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ET LE PHARMACIEN

L'éducation thérapeutique va être définie par la loi. Ses modalités de réalisation et de financement vont être précises. C'est une bonne chose. Le pharmacien, et c'est le regard que je porte sur vous, est un expert du médicament. De tout temps, c'est un informateur et un conseiller. Il est aussi souvent un éducateur technique pour apprendre l'automatisme glycémique. Beaucoup de pharmaciens le font. Il pourrait être un renforçateur, comme on dit maintenant, un *disease manager*.

Entre parenthèses, je me demande quelle idée a eue la Sécurité sociale d'embaucher des infirmières qui vont téléphoner aux patients. Elles ne verront pas le visage du patient qu'on prétend accompagner... Ce patient qui va tous les mois dans sa pharmacie et qui voit quelqu'un qu'il connaît ! On ne pouvait pas réfléchir autrement ?

Et il peut être aussi un médiateur entre le moi rationnel et le moi identitaire émotionnel du patient. Le pharmacien peut être un médiateur travaillant au sein d'une équipe thérapeutique. Il peut appeler le médecin. Connaissant le malade, faire part des difficultés, pour que le traitement soit aménagé..., prévenir que le patient ne prend pas le médicament pour telle raison... Cela suppose une culture commune, cela suppose de se connaître et cela suppose aussi du temps.

Quoi qu'il en soit, toute relation de soin avec un patient atteint de maladie chronique doit se faire sur le mode de l'alliance thérapeutique : « *Je suis là pour vous aider, mais je ne suis pas sûr qu'à votre place je ferais mieux que vous !* »

L'ET

- Va être définie par la loi. Ses modalités de réalisation et de financement vont être précisées.
- Le pharmacien est un expert du médicament. C'est un informateur et un conseiller. Il peut être :
 - un éducateur technique (auto-mesure),
 - un renforceur (« *disease manager* »),
 - un médiateur au sein d'une équipe d'ET.
- Toute relation de soin avec un patient atteint de maladie chronique doit se faire sur le mode de l'alliance thérapeutique.

L'alliance thérapeutique, au fond, c'est grâce à l'empathie du soignant et à l'éducation thérapeutique du patient la possibilité pour chacun de prendre la place de l'autre en gardant la sienne. Être ni trop près ni trop loin.



Réponses aux questions

Comment faire pour que le pharmacien soit le plus efficace dans l'éducation thérapeutique ? Quels conseils pouvez-vous nous donner pour réussir le transfert des connaissances dans le langage de celui qui ne sait pas ; alors que chacun est un cas particulier et que nous disposons de peu de temps pour installer le dialogue ?

Pr Grimaldi : Je pense que c'est vous qui pouvez répondre à cette question plus que moi. Il y a deux éléments. Le premier, c'est que le malade puisse s'exprimer. C'est la seule façon que l'on a de savoir ce qu'il pense, quelles sont ses croyances. Il faut qu'il pense que pour nous, soignants, c'est facile d'entendre même des croyances. Il faut qu'il sache qu'il peut nous dire qu'il ne prend pas son traitement, qu'il

ne sera pas jugé, rejeté. La plupart des malades sont polis. Vous leur prescrivez, pour leur bien, un médicament, et lorsque vous leur demandez s'ils le prennent bien, ils vous répondent oui, par politesse. Vous pourriez plutôt leur demander s'ils l'oublient trois fois par semaine, ou deux fois... Leur dire que c'est normal d'avoir du mal à suivre son traitement. Je me rappelle avoir été convoqué au ministère au moment de la découverte de la trithérapie. Un événement perturbait complètement à la fois les associations de patients et les médecins infectiologues qui disaient : « *Voilà, nous sommes face à une maladie aiguë mortelle, le sida, chez des gens jeunes, qui connaissent, qui sont très documentés. Arrivent les traitements. On peut transformer cette maladie aiguë mortelle en maladie chronique et l'on découvre que de nombreux malades ne prennent pas leurs médicaments. Nous sommes désarmés. Comment expliquer cela ?* » Je crois que la première chose est de permettre au malade d'exprimer, y compris ses croyances. Pour essayer de comprendre pourquoi il prend scrupuleusement tel médicament pas très utile et pourquoi il délaisse celui qui est très utile...

La deuxième chose importante c'est que l'on ne peut ensuite avancer que si l'on a du temps et un lieu. C'est-à-dire que si l'on n'a pas un temps et un lieu, on ne peut avoir qu'une attitude d'ouverture à l'éducation thérapeutique mais on ne pourra pas aller jusqu'au bout. Je vous livre mes réflexions, mais après quelle solution ? Je pense qu'ici il y a des gens qui ont trouvé des solutions et qui, déjà, font des choses admirables et que c'est à partir de ce qui est fait que l'on peut faire circuler, informer et avancer.

L'image du médicament a évolué dans l'esprit des gens. Nous constatons qu'il y a des rejets par des malades pourtant convaincus de la nécessité d'être traités. Quelle est l'influence des pseudo-prescripteurs, non médecins, qui apparaissent dans les publicités diverses, par exemple alimentaires, et par des messages via Internet, etc. ? Il y a une espèce de dévalorisation des médicaments avec les propagations de nouvelles discutables de la part de personnes étrangères au corps de santé.

Pr Grimaldi : Le paradoxe que nous vivons, c'est qu'à la fois la médecine et les sciences progressent beaucoup et que du même coup elles font peur et les gens perdent confiance. Il y a un comportement paradoxal de vouloir des progrès, d'espérer la guérison et, en même temps, d'avoir peur des médicaments et des traitements. Moi je pense que la bonne réponse est de maintenir la professionnalisation et la qualité de notre profession, la nôtre comme la vôtre, à un haut niveau, qui est le niveau de confiance. Après, sur les comportements, au fond, dans mon expérience professionnelle, parfois j'aime bien les patients qui refusent les traitements.

Je soigne souvent des familles médicales. Je me souviens du père d'un orthopédiste qui arrive, essoufflé, à ma consultation. Je lui demande ce qu'il se passe. Il me répond : « *J'ai été hospitalisé en face, dans un autre service... C'est la Gestapo !* » « *Ah bon, qu'est-ce qu'ils vous ont fait ?* » « *Deux jeunes femmes sont entrées dans ma chambre. Elles m'ont dit : "insuline"... Alors moi je suis parti en courant...* » Il avait 9 % d'hémoglobine AC à ce moment-là et quand je le vois il avait 7. Rien que le mot insuline l'a fait

baisser de deux points. Alors maintenant, quand il remonte, je lui dis : « *Je vous renvoie là-bas...* »

Je pense à une autre patiente, vous savez ces malades qui vous amènent une petite liste à votre consultation pour vous faire gagner du temps. Ils notent leurs médicaments : « *Docteur je vous ai préparé la liste des médicaments, vous avez juste à recopier.* » Alors je commente : « *Celui-là, il vous fait tousser ou pas ? Cette statine, vous la prenez ou vous l'oubliez ?* » « *Oh je l'oublie...* » « *Vous l'oubliez ou vous ne la prenez pas...* » « *Oh je ne la prends pas...* » « *Vous ne la prenez plus ou vous ne l'avez jamais prise ?* » « *Oh je ne l'ai jamais prise...* » Alors je regarde le dossier et, surprise, le LDL cholestérol n'a fait que baisser ! « *Ça c'est surprenant, vous ne prenez pas le médicament et votre cholestérol baisse !* » « *Oui, mais j'avais tellement peur que vous vous en aperceviez que je faisais un régime de plus en plus draconien.* » Que va devenir son LDL cholestérol maintenant que je ne lui prescris plus la statine qu'elle ne prenait pas ?

Je crois que la réponse c'est : soyons des professionnels exigeants. Cela veut dire prendre en compte non seulement l'aspect scientifique, l'aspect universel dont je parlais mais le rapport à chaque individu. Surtout, refusons que l'industrie pharmaceutique obtienne l'autorisation de faire de la publicité sur des médicaments. Il faut que cela passe par des professionnels de santé compétents.

Vous n'avez pas du tout abordé les groupes d'auto-support qui sont très importants dans les maladies chroniques en général. Est-ce volontaire de votre part ?

Pr Grimaldi : Deux choses différentes. L'éducation thérapeutique, pour être la plus efficace, doit se faire en groupe. Des groupes de patients qui permettent une dynamique de groupe importante avec des professionnels, et qui permettent de faire émerger la parole des patients, de confronter leurs expériences, de réévaluer les croyances et les pratiques, et de faire naître de nouveaux comportements... Je vous ai dit que nous étions une trinité. Dans un groupe, c'est évident. Dans un groupe de six patients, si vous demandez à cinq d'entre eux ce que doit faire le sixième, les cinq vous répondent très bien. Puis quand vous demandez à chacun de parler pour lui, alors là, c'est différent. Ils sont très raisonnables pour les autres.

Ce que vous évoquez, c'est autre chose. Ce sont les groupes de parole de patients, les groupes de rencontres de patients. Je pense qu'ils doivent être complètement ouverts et rester, à mon sens, en dehors des institutions de santé. Il faut une autonomie complètement respectée. Les patients peuvent décider d'inviter, éventuellement, pour une séance, un médecin ou qui ils veulent... Il peut y avoir des jeux de pouvoir ou pas. Cela peut être utile aux uns, transitoirement ou pas. Tout cela doit être complètement libre et ouvert tout en faisant attention à ce qu'il n'y ait pas de manipulation. Je suis en revanche plus hostile à la création de groupes de patients au sein de l'hôpital, où personne ne pourrait entrer et où ils resteraient entre eux. Un des buts des associations de patients, c'est d'offrir la liberté de parler. La liberté de parole, c'est très important. Nous sommes des êtres humains et la parole pour nous est décisive, même pour le soin.

Monsieur le Professeur, j'ai été impressionné par votre exposé. Envisagez-vous qu'un enseignement, au niveau du secondaire, tout particulièrement au lycée, soit envisagé, qu'il y ait des épreuves au baccalauréat ?

Pr Grimaldi : Je pense que cela devrait être enseigné dans les études de médecine et dans les études des soignants en général, car cela n'a pas une spécificité médicale... Simplement, cela nécessite de réfléchir à la manière dont on l'enseigne. Ce ne peut pas être un enseignement comme les autres. Là aussi, il y a besoin d'une réflexion pédagogique parce qu'il s'agit d'ébranler, chez les étudiants, leurs propres expériences, leurs propres émotions qui fluctueront avec le temps. Car on est jeune, quand on est étudiant... Mais il est sûr que si l'on regarde le cursus des étudiants en médecine, celui que je connais, cela commence par une émotion primaire forte. Beaucoup d'étudiants s'évanouissent lors de leur première ponction, ou arrivent à l'hôpital en s'assimilant au patient, en ayant un vécu émotionnel très fort. Puis leurs études les conditionnent à se couper de ces émotions pour devenir des professionnels. Il y a tellement de choses à apprendre. Devenir un bon professionnel, c'est arriver à se couper de ses émotions. Le danger, c'est de devenir un cynique qui ne retrouve pas l'empathie. Cela passe par une phase habituelle d'identification, d'hypocondrie. L'étudiant croit qu'il a toutes les maladies des malades. Puis il y a une phase dépressive où finalement certains se demandent pourquoi ils ont choisi ce métier. Vous parliez de groupes de patients, mais il y aurait besoin aussi de groupes de médecins, plus jeunes ou plus vieux, pour pouvoir exprimer cela. Pas seulement comme une espèce de thérapie individuelle mais dans l'objectif d'être un très bon professionnel, au moins pour ceux qui prendront en charge des malades chroniques. Un des grands défauts éthiques de la prise en charge hospitalière, c'est l'objectivation des patients. Personne ne supporte d'être réduit à un organe. Si vous me permettez une anecdote : nous avons eu un ancien directeur des hôpitaux, Jean de Kervasdoué, qui a écrit un livre. Il s'est trouvé hospitalisé à la Salpêtrière pour une fracture du cotyle. Il a publié un livre qui est un cri de colère contre l'hôpital. Nous l'avons entendu sur toutes les ondes, parce que, dit-il, on lui a raté son shampoing, etc. Enfin, des choses très secondaires... La vérité c'est qu'il a été transformé en porteur de cotyle et cela n'est pas supportable, pour n'importe qui, alors si, en plus, vous êtes un VIP, c'est encore moins supportable.

Être un porteur de cotyle... On vous objective... Faites l'expérience vous-même. Moi je suis à un âge où je fais cette expérience : dès que vous êtes allongé vous êtes transformé en chose... J'ai récemment passé une échographie et le radiologue ne me parlait pas, il me faisait des signes... Et cela, au fond, il faut le comprendre, c'est aussi notre métier. Pour être un bon professionnel, il faut objectiver son patient parce que si vous êtes dans l'émotion vous ne faites pas de la médecine. Mais ensuite nous devons faire l'inverse. Nous aussi nous devons savoir vivre ce clivage, dans la maladie chronique tout particulièrement ; dans la maladie aiguë ce serait mieux, mais ce n'est pas décisif. Donc cela, il faut l'apprendre et comme le temps passe vite, comme le patient reste peu de temps à l'hôpital, comme tout le monde est pressé... Nous n'avons pas les conditions matérielles pour

apprendre cela, même si c'est décisif. Dans le service, je demande aux externes de prendre pour chaque malade deux observations : l'observation de la maladie (biomédicale) et l'observation du malade (Quels sont ses projets ? Que connaît-il de sa maladie ? Quelles sont ses difficultés ? Comment vit-il son hospitalisation ? etc.).

Il faut reconnaître que le système de santé fonctionne de manière admirable pour les pathologies aiguës graves. Pour une greffe cardiaque, c'est un système incroyable quand même. Quels progrès réalisés, quelle organisation ! Mais il ne faut pas perdre de vue que 25 % des rejets des greffes sont dus à la non-prise des comprimés... 25 % ! Y compris une greffe cardiaque, une greffe vitale. L'homme, c'est une drôle de machine... Donc pouvoir se parler est quelque chose de décisif...

La loi Hôpital, patients, santé, territoires aborde le sujet de la coordination des soins entre professionnels de santé des villes, mais également entre l'hôpital et la ville et, bien sûr, va s'adresser plus particulièrement aux patients et aux pathologies chroniques. Comment voyez-vous cette coordination des soins ? Comment la rendre opérationnelle ? Et comment la rendre effective sur le terrain rapidement ? Quelle est votre vision de cette coordination des soins et pensez-vous qu'elle est nécessaire ?

Pr Grimaldi : Vous me posez des questions pour un DGS, ce que je ne suis pas. Il me semble qu'il faut que cela soit traité au niveau de la région. Il faut labelliser les réseaux, les reconnaître, leur permettre d'abord d'exister et de continuer, évaluer leurs qualités. Tout cela au niveau régional, avec deux degrés. Le premier qui ne doit pas être en institution de santé, mais en ville, avec une éducation thérapeutique, lors de la découverte de la maladie, et lorsque l'on n'obtient pas les résultats que l'on souhaite. Il y a des moments privilégiés pour faire de l'éducation thérapeutique. Des moments clés. L'éducation ce n'est pas à n'importe quel moment de la maladie. Ce n'est pas non plus un rituel, faire tous les ans un bilan d'éducation... Ce serait nul !

Et puis il y a un second niveau, qui serait plus un niveau d'expertise, soit dans les réseaux de soins, soit à l'hôpital. Ce sont deux niveaux de prise en charge qu'il faut organiser. Il y a déjà beaucoup de choses qui sont faites, qu'il faudra labelliser et en informer les patients. Ensuite nous pourrons faire un tri des bonnes et des moins bonnes idées. La vraie question est financière...

En revanche, il y a un point clé, à mon avis, c'est que l'éducation thérapeutique n'a de sens que si elle est thérapeutique. Il faut donc qu'il y ait des prescripteurs. Sinon on peut avoir deux médecines : la médecine de prescription (renouvellement d'ordonnances...) et puis une autre médecine (le téléphone, le groupe d'éducation thérapeutique...). On pourrait même avoir des professionnels de l'éducation qui font leur éducation thérapeutique à eux pendant que la médecine se fait ailleurs. Ce serait catastrophique ! A mon avis, les professionnels de santé sont les garants. Il y a deux niveaux : la ville et un niveau d'expertise. Je crois que c'est ce que dit la loi, mais encore une fois le vrai problème c'est un problème de financement. Y aura-t-il les moyens pour mettre tout cela en œuvre ?

Je voudrais vous poser deux questions.

La première : vous avez développé l'éducation thérapeutique dans le diabète ; il y a d'autres maladies où cela s'applique parfaitement et qui ont été définies d'ailleurs dans le rapport Saout-Bertrand : l'asthme, les maladies rénales, le sida... Mais dans le cas des maladies neuro-dégénératives, comme le Parkinson où il y a des moyens de traitement mais où les effets secondaires sont importants, comment convaincre le patient, alors que ce traitement n'est que palliatif ? Est-ce que l'on peut néanmoins envisager l'éducation thérapeutique ?

Une seconde question : peut-on appliquer les règles de l'éducation thérapeutique à l'éducation pour la prévention ?

Pr Grimaldi : Il y a effectivement des maladies où le rôle de l'éducation thérapeutique peut apparaître moins important. Le cas extrême étant l'Alzheimer. Je pense spontanément un peu comme vous. D'abord, l'éducation thérapeutique se répand dans toutes les spécialités. C'est quand même une bonne chose. J'ai été très surpris de voir ce que font les cardiologues, qui me semblaient les plus loin de l'éducation thérapeutique, avec leurs progrès dans la cardiologie interventionnelle, l'imagerie... A cause de l'insuffisance cardiaque, ils ont développé l'éducation thérapeutique avec une grande efficacité. Toutes les disciplines sont aujourd'hui concernées. Alors les maladies neurodégénératives. Dans ce domaine-là je ne voyais pas bien l'apport de l'éducation thérapeutique. Jusqu'à ce que mon collègue Vincent Meininger, qui s'occupe de la SLA, nous montre l'importance de l'éducation thérapeutique pour les accompagnants, les familles. J'en ai une première approche un peu ambiguë : on leur apprend à faire des transferts. Je lui ai dit : « Mais tu apprends à faire faire à la famille le boulot des kinésithérapeutes... » et il m'a répondu ce que je vous ai dit tout à l'heure : « Je traite l'angoisse par l'action ». C'est là que se posent tous les problèmes des maladies évolutives.

Vous regroupez ensemble les familles dont les patients ont quel niveau d'évolution de la maladie ? Ceux qui sont les plus graves avec ceux qui sont les moins graves ? Il y a toute une réflexion sur comment transférer ces compétences aux familles. Comment les soutenir ? Comment les préparer à l'évolution ?, etc.

Même pour la maladie d'Alzheimer il y a des travaux de gériatres pour l'aide et l'éducation thérapeutique pour les aidants.

Éducation thérapeutique et éducation pour la santé sont deux choses toutes différentes. L'éducation thérapeutique s'adresse à des individus pour qu'ils prennent des décisions thérapeutiques. L'éducation pour la santé s'adresse à des millions de gens pour qu'ils aient des comportements préventifs. Ça ne doit pas être envisagé par de simples campagnes nationales, par des interventions dans les écoles... Cela suppose une politique d'ensemble : politique industrielle, on a évoqué l'histoire des publicités, et bien d'autres choses encore. Donc l'éducation pour la santé doit être bien distinguée de ce qu'est l'éducation thérapeutique. L'éducation pour la santé peut être faite par des professionnels, mais pas seulement par eux. Alors que l'éducation thérapeutique, c'est thérapeutique ! C'est l'affaire des professionnels de

santé. C'est pour cela que je remercie Jean-Philippe Assal d'avoir choisi ce terme qui a été repris par l'OMS. Les professionnels sont tout de même concernés par la prévention primaire. Mais ce n'est pas les mêmes messages que ceux qui s'adressent à toute la population. Parce que si l'on fait une campagne nationale à la télévision et que l'on dit : les minces vous pouvez changer de chaîne, on ne s'adresse qu'aux gros, c'est une catastrophe !

Voyez-vous la nécessité de la création d'un métier d'éducateur thérapeutique ? D'un nouveau métier... Cela a été évoqué dans la loi HPST et cela m'intéresse d'avoir votre avis...

Pr Grimaldi : A question très précise, réponse claire : non.

Je suis pharmacien hospitalier et je coanime une consultation d'éducation thérapeutique. Je me suis également formée par le master d'éducation thérapeutique. Vous évoquez la labellisation nécessaire des équipes au sein des hôpitaux mais aussi au sein des réseaux. Quels sont, d'après vous, les prérequis nécessaires à cette labellisation qui permettra certainement d'obtenir des budgets pour continuer à développer l'éducation thérapeutique ?

Pr Grimaldi : J'ai du mal à répondre à votre question qui a été abordée par la commission du ministère, présidée par M. Saout. L'idée générale c'est que l'éducation thérapeutique est spécialisée, centrée sur une maladie ; ce n'est pas de l'éducation en général. Ce ne sont pas des compétences individuelles forcément, ce sont des compétences d'équipe. Dans l'équipe qui s'occupe de l'insuffisance cardiaque, il y a forcément un cardiologue. Je ne connais pas d'éducateur qui aille du diabète à l'insuffisance cardiaque. Et puis il y a des gens qui ont une compétence psychologique, une compétence d'infirmière, une compétence de diététicienne, des compétences diverses et puis il faut qu'il y ait quelqu'un qui ait une compétence en éducation thérapeutique. Je crois que c'est l'INVS qui est mandaté pour définir des critères de compétences. Des DIU d'éducation thérapeutique, qui eux-mêmes définiront quels seront leurs critères de qualité. Est-ce que l'on a déjà travaillé dans l'éducation thérapeutique, dans des unités d'éducation thérapeutique ? Est-ce que l'on a une connaissance théorique mais aussi pratique ?

Il y a aussi des gens qui font de l'éducation thérapeutique parce qu'ils ont une formation pédagogique, mais qui n'ont jamais vu un malade. C'est bien d'avoir une réflexion de pédagogue, mais ce n'est pas suffisant pour faire de l'éducation thérapeutique et la compétence est une compétence d'équipe. J'imagine mal que l'on soit seul au sein d'une équipe thérapeutique. Et je pense qu'il ne faut pas monter la barre trop haut. Si l'on veut que cela se développe il faut qu'une personne de l'équipe ait été se former. Cela peut être à l'étranger, cela peut être dans l'unité de Genève d'éducation thérapeutique, en Belgique, où il y a deux unités, à Louvain et à Bruxelles... Cela peut être en France... où cela peut être une personne qui ait suivi un DU. Si le traitement ne convient pas... Vous pourrez éduquer tant que vous voudrez, ça ne marchera pas ! Il faut qu'il y ait un thérapeute. Voilà ce que je rappelle toujours.

Il y a un courant qui pense que la société civile pourrait, et pourquoi pas les patients eux-mêmes et les familles des patients, prendre en charge l'ensemble de l'éducation thérapeutique. Non ! Ils participent et eux aussi deviennent des partenaires. C'est ce que je pense, mais il y a d'autres sensibilités...

Ne pensez-vous pas qu'il serait nécessaire qu'existe une sorte de certificat pour les généralistes qui sont amenés à soigner le diabète ? J'ai vu des choses extravagantes de la part de généralistes qui prenaient en charge des diabétiques avec une ignorance abyssale sur le diabète lui-même. J'ai vu, il y a quelques années, une femme qui est venue me dire : « Je suis catastrophée, mon petit garçon qui a 1 an est diabétique, il faut que je lui achète de l'insuline. » Je lui ai alors demandé à combien était sa glycémie. Elle me répond que le médecin n'a pas contrôlé sa glycémie mais il a constaté que son fils buvait beaucoup... Donc son médecin, sans faire de glycémie, a prescrit de l'insuline. Difficile à croire, mais je vous assure que c'est la vérité ! Je me demande donc si, pour le traitement du diabète, il ne serait pas nécessaire d'avoir une petite certification supplémentaire.

Pr Grimaldi : Un généraliste répondrait mieux que moi. Je ne pense pas que cela soit nécessaire. Les diabétologues eux-mêmes pourraient aussi vous raconter des anecdotes extravagantes, mais la question n'est pas là. Le problème aujourd'hui c'est que l'on ne peut pas travailler seul en médecine. Nous sommes intégrés à une équipe de proximité, avec des collègues, et en même temps dans une gradation des soins. Le généraliste doit être, et il le revendique à juste titre, le spécialiste du premier recours. Il doit fixer jusqu'où il peut aller dans chaque domaine et, au-delà, comment travailler avec tel ou tel spécialiste. On va avoir une logique de réseaux organisés. Ce que vous dites ne concerne pas les généralistes en général, mais un généraliste en particulier ; ce pourrait être un cardiologue, un diabétologue. C'est cela que nous avons à organiser dans une phase où nous sommes sortis de la médecine individuelle, où le médecin omniscient travaille seul, à une médecine de collaboration qu'il faut structurer. C'est une phase de transition qui se met en place avec difficulté, mais qui se met en place par la force des choses. Donc je pense qu'un généraliste sait que, pour un diabétique insulino-dépendant, il ne pourra peut-être pas le prendre en charge car il n'en a pas assez l'expérience... Puis tel autre qui est plus compétent dans ce domaine, dira : « Je le prends en charge parce que j'en ai l'habitude et je sais le traiter. »

Gandhi a dit, je le cite : « Pour vivre longtemps, évitez le sucre, évitez le sel, jeûnez ou mangez amer. » Pensez-vous, professeur, qu'une bonne hygiène de vie permettrait d'éviter les complications du diabète ?

Pr Grimaldi : Oui, **sauf éviter le sucre** parce que moi j'aime ça ; et que je trouve que c'est important. Tout le reste, je suis d'accord... Mais pas sur « évitez le sucre ! »

Donc le message à faire passer c'est : soyez actif, ayez une alimentation équilibrée, mais pour le sucre, faites-vous plaisir !

Je suis responsable des interactions médicamenteuses à l'Afssaps. Je voudrais revenir sur un terrain plus immédiat et pragmatique. J'ai été à la fois frappée et admirative de l'aspect psychothérapeutique de votre exposé. Vous auriez presque deux casquettes, M. Grimaldi. Or, dans la vraie vie, les diabétologues n'ont pas le temps, ou l'expérience, d'avoir cette approche psychologique et essentielle un petit peu basée au cas par cas. Donc si le rôle du pharmacien est essentiel, est-ce que quadrangler la relation en cas d'échappement au traitement pour des raisons à l'évidence liées à la personnalité du patient, n'y aurait-il pas un moyen dans l'immédiat, dans l'intervalle, de proposer un contrôle technique psychologique du patient qui permettrait de cibler là où cela pêche et comment l'on pourrait s'adapter au patient en question, puisque ce n'est jamais qu'une histoire personnelle à chaque fois... Trois, quatre séances tous les six mois quand ça ne va pas...

Pr Grimaldi : J'ai insisté sur le fait que je suis un clinicien, je ne suis pas du tout un psychologue. Je trouve que, dès que l'on commence à voir un patient trop fréquemment et à discuter de ses problèmes psychologiques, on ne fait pas son métier.

Moi je ne fais pas cela du tout. Je me contente d'une approche générale. Certes, on manque de temps. Mais les patients qui sont vus tous les mois ou tous les deux mois, pendant dix minutes, pour prendre la tension, pour renouveler l'ordonnance, pour faire quelques gestes... C'est une perte de temps... Au fond, il vaut mieux prendre son temps en se disant que l'on va se poser : ce sera une journée entière dans un groupe, voire une semaine. Puis après, si le patient va bien, ce qui est tout de même le plus fréquent, il aura des examens tous les ans. Il y a des patients qui m'envoient leurs résultats régulièrement avec un petit mot. Je leur réponds. Je n'ai pas besoin de les voir. Tout va bien. Ils gèrent bien et ils savent que si cela ne va pas ils peuvent m'appeler et que je les verrai.

On reproduit trop dans la maladie chronique la prise en charge de la maladie aiguë. On fait pareil que pour la maladie aiguë, mais de façon répétée... alors nous sommes désarmés. S'il y a une souffrance psychologique, il faut poser la question au malade : est-ce que vous pensez que ce serait utile pour vous de voir un psychologue ou un psychiatre ? Je vous l'ai dit, cela ravive tous les deuils. Si l'on

constate qu'il est dans une dépression dont il ne se sort pas, il faut lui en parler. S'il refuse, il refuse, mais à un moment donné il l'acceptera peut-être. Donnez la parole au patient et échangez avec lui. On apprend beaucoup. Mais le médecin qui soigne une maladie chronique rencontre aussi la maladie à un stade aigu. Lorsque le diabétique fait un infarctus vous ne discutez pas avec lui de ses représentations de la douleur. Vous foncez et vous prenez le pouvoir. Lorsque son pied est noir, nous ne sommes pas dans la discussion de la représentation. S'il a un pied qui est un pied chronique et si l'autre est un pied aigu, on s'occupe du pied aigu et là vous prenez le pouvoir parce que lui, en grand stress, il est paralysé. Dans la prise en charge, tout est différent entre maladie aiguë et gestes techniques d'une part, et maladie chronique d'autre part, même le financement. Le problème c'est que notre système de santé est pensé pour la maladie aiguë. La T2A, paiement à l'activité, est faite pour payer les cataractes, la prostate, la dialyse, mais elle n'est pas faite pour payer la maladie chronique. Quel sens cela a-t-il ? Une grossesse diabétique, vous la voyez tous les 15 jours, elle fait trois rétino-graphies... Ce n'est pas un hôpital de jour, ce n'est pas un acte, c'est une prise en charge forfaitaire.

On a tout pensé sur la base de l'acte technique, sur le paradigme de la chirurgie... La maladie chronique on ne sait pas la penser. On la fait rentrer dans des codes dans lesquels elle ne rentre pas. Et c'est dramatique parce que cela veut dire que l'humain ne rentre pas dans notre modèle marchand. Le paradigme de tout ça c'est qu'il y a 10 000 maladies, il y a trois ou quatre facteurs de gravité. Il y a des facteurs psychologiques, il y a des facteurs sociaux. C'est d'une grande complexité ! Et on vous trouve 800 groupes homogènes de séjours...

Vous faites rentrer cette complexité dans 800 groupes ! Pour le gestionnaire, c'est génial, mais pour le médecin c'est une absurdité. Alors vous cherchez des codes, vous avez des logiciels pour super-coder... Une prothèse de hanche en moyenne c'est ça... Une cataracte, à peu près, c'est ça... Il ne faut pas penser la psychologie de la même façon en réduisant le bilan psychologique à une série de questionnaires et en oubliant la prise en charge relationnelle. Quand on me parle de psychologues, je dis qu'ils seraient d'abord utiles pour les diabétologues.



Chef du service diabétologie du groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière (Paris) depuis 2000, le Pr André Grimaldi s'est investi au cours de sa carrière dans différents thèmes de recherche. On peut ainsi citer les complications du pied diabétique, la stratégie thérapeutique des diabètes de types I et II ainsi que l'éducation thérapeutique.

Il a participé à l'élaboration de recommandations de l'Anaes (Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé) puis de la HAS (Haute Autorité de santé) pour le diabète.

Il est membre de l'Association française pour l'étude du diabète (ALFEDIAM), l'Association européenne pour l'étude du diabète (EASD) ou encore de l'Association américaine du diabète (ADA).

Il a donné des contributions à différentes revues : *Encyclopédie médico-chirurgicale*, *Annales de médecine interne* (1989-1996), *Diabetes & Metabolism* (2003-2007), *Concours médical* (1989-1999), *Équilibre* (journal de l'Association française des diabétiques). Il est aujourd'hui rédacteur en chef de la revue *Médecine des maladies métaboliques*.

Le Pr André Grimaldi est par ailleurs auteur ou coauteur de différents ouvrages destinés aux professionnels de santé ou au public. En 2006, il a ainsi participé à la rédaction du livre *Éducation thérapeutique. Prévention et maladies chroniques* (Éditions Masson).