

Education du patient et partenariat Ville-Hôpital : un double défi ?

par Gwénola Levasseur (1) et Charles Honorat (2)

En 1996, les antiprotéases bouleversent la prise en charge des patients infectés par le VIH dont la maladie se rapproche alors du statut de maladie chronique. On observe un déplacement du rôle des malades. Ils deviennent un partenaire à part entière dans les soins et non plus seulement les destinataires d'une prise en charge coordonnée. L'engagement des professionnels semble encore plus nécessaire, pour soutenir les patients et favoriser leur adhésion au traitement.

Le réseau Ville-Hôpital sida d'Ille et Vilaine va initier un groupe de travail intitulé «observance des traitements et éducation du patient». Ce groupe de travail regroupe des professionnels et des représentants d'associations de patients. Le Comité départemental d'éducation pour la santé (CODES) en assure la coordination. Le groupe élabore un vaste projet dont les aspects méthodologiques et financiers sont pensés dès le départ. En raison d'une prise en compte insuffisante des aspects institutionnels du projet, la question du partenariat et de la coordination du projet va rapidement devenir problématique. Le référentiel d'action n'a jamais été discuté et faute d'une stratégie explicite, les acteurs du projet se sont inscrits dans l'action sans pouvoir éviter les dissonances persistantes et le retrait progressif des différents partenaires.

«L'éducation du patient est reconnue comme une pratique de santé contribuant à une meilleure compréhension par le patient de sa maladie et de sa thérapeutique» [2]. Pour François de PAILLERET, dans l'éducation du patient «comme d'autres professionnels de santé, les médecins (...) devraient intervenir de manière massive, surtout lorsque celui-ci souffre de maladie chronique».

En France, l'éducation thérapeutique du patient est inscrite dans l'article II-D-1 du projet de loi de santé du 04/07/2000 et sa place est réaffirmée dans le Plan national d'éducation pour la santé (PNEPS) proposé par Bernard KOUCHNER, Ministre délégué à la santé le 28/02/2001 (voir le site du Ministère : <http://www.sante.gouv.fr/index.htm>).

Si les aspects méthodologiques des projets d'éducation du patient sont assez systématiquement interrogés dès l'origine, les aspects financiers sont parfois sous-évalués. Les aspects institutionnels sont, quant à eux, souvent négligés et peuvent être une cause d'échec.

Pour illustrer notre propos, nous nous appuyons sur la description et l'analyse d'un projet d'éducation du patient mené dans le cadre d'un partenariat entre un réseau Ville-Hôpital sida, des associations et un comité

départemental d'éducation pour la santé (CODES) (3).

Nous nous intéresserons en premier lieu au contexte du projet, tant dans les aspects institutionnels du promoteur, que dans les changements intervenus dans la problématique de la prise en charge des patients. La description du projet et de ses activités, puis de leurs résultats, permettront une analyse des contraintes et dynamiques observées.

Le contexte du projet

Un réseau «première génération»

Le réseau Ville-Hôpital sida d'Ille et Vilaine est un réseau monothématique exclusivement dédié à la prise en charge des patients VIH+. Une circulaire du 4/06/1991 (n°000321), publiée conjointement par la Direction des hôpitaux et la Direction générale de la santé, a créé les conditions de mise en place de tels réseaux. Celui d'Ille et Vilaine est une association loi 1901. Les professionnels qui participent à ses activités le font bénévolement. Il s'agit clairement d'un réseau de professionnels, hospitalo-centré et dont les usagers sont absents en tant qu'acteurs. Dès le départ, le réseau a bénéficié du contexte exceptionnel de mobilisation et de sensibilisation autour de

Mots-clés : éducation du patient, éducation thérapeutique du patient, sida, réseau, observance, institutions, partenariat, France.

«L'éducation n'est pas une potion que le médecin prescrit, que l'infirmière administre et que le patient ingurgite. L'éducation est une aventure humaine», Brigitte Sandrin-Berton [1].

(1) Médecin, Maître de Conférence associée de médecine générale, Département de médecine générale, Faculté de Médecine, Av. Pr. Léon Bernard, CS 34317, F-35043 Rennes Cedex.
Tél. : ++ 33 (0)2 23 23 49 68
E-mail : gwénola.levasseur@wanadoo.fr

(2) Médecin, Maître de Conférence associé de médecine générale, Département de médecine générale, Faculté de médecine, Rennes.
E-mail : charles.honorat@univ-rennes1.fr

(3) Codes d'Ille et Vilaine, place du maréchal Juin, 1, F-35000 Rennes.

l'infection à VIH. Ceci s'est traduit par du militantisme, des financements, une réceptivité certaine aux problèmes des patients.

Le réseau est inscrit dans des champs de forces contradictoires :

- dans le champ médical entre, d'une part, le pôle universitaire, spécialisé, et, d'autre part, la médecine de ville, support d'une prise en charge à domicile;
- entre un projet à long terme de transformation des pratiques professionnelles et la mise en œuvre d'une politique publique dont l'inscription sur agenda exige des résultats visibles à court terme;
- entre la nécessité pour le réseau de formuler des objectifs précis qui vont justifier les financements et des processus d'apprentissage contingents et indéterminés.

Si les objectifs du réseau depuis son origine (1992) sont restés les mêmes (informer et former les professionnels et améliorer la prise en charge des malades), la réalité au centre de la mobilisation des professionnels a changé. De maladie courte et létale, le sida a acquis progressivement grâce aux nouvelles thérapeutiques le statut de maladie chronique donnant aux patients une espérance de vie et une perspective d'insertion sociale.

Une modification majeure de la problématique

En 1996, deux innovations vont modifier la prise en charge de l'infection par le VIH, la mesure de la charge virale et la mise à disposition des antiprotéases. Les effets de ces innovations sont de divers ordres mais la plus importante sans doute est l'inscription de la vie du patient dans la durée, ce qui l'oblige à réapprendre à vivre normalement, à formuler des projets d'avenir.

Le sida se rapproche du statut de maladie chronique, dont la spécificité est la négociation entre le malade et le médecin dans la gestion quotidienne des traitements et des soins.

Sur le plan thérapeutique, le nombre des antirétroviraux peut être élevé, les modes et horaires des prises médicamenteuses sont contraignants, les effets secondaires parfois non négligeables. Il s'ensuit une observance difficile mais pourtant indispensable en raison de l'apparition de résistances aux traitements si celle-ci n'est pas parfaite.

On observe donc un déplacement du rôle des malades : le problème de l'observance fait du patient un acteur de sa prise en charge. Il devient un partenaire à part entière dans les soins et non plus seulement le destinataire d'une prise en charge coordonnée. Enfin, l'engagement des professionnels semble encore plus nécessaire, pour soutenir les patients et favoriser leur adhésion au traitement.

Un projet initial ambitieux

Une démarche de renforcement des conduites d'observance (4) semble s'imposer aux professionnels.

Le réseau met en chantier un projet dont l'objectif général est «*l'amélioration de l'observance des traitements antirétroviraux par la promotion de pratiques éducatives adaptées aux situations des personnes infectées par le VIH*».

Il s'agit d'un projet «*d'éducation thérapeutique du patient*» tel qu'il est défini par A. DECCACHE (cfr. tableau 1) et qui affiche d'emblée l'ambition de dépasser le cadre de l'infection à VIH pour s'intégrer dans un processus de réflexion sur les pratiques et démarches d'éducation du patient dans les maladies chroniques.

- L'éducation thérapeutique du patient qui aide le patient à prendre en charge son traitement.
- L'éducation du patient à sa maladie qui s'intéresse à la façon dont le patient accepte son état et gère ses problèmes au quotidien.
- L'éducation pour la santé du patient qui s'inscrit dans une démarche globale de promotion de la santé et intègre tous les niveaux de prévention : elle n'est pas seulement axée sur la maladie.

Tableau 1 : Trois niveaux de pratiques éducatives (d'après Alain DECCACHE [10]).

Un partenariat qui s'impose

«*L'enjeu de l'observance est réel, il concerne tous les acteurs du réseau et conditionne probablement pour beaucoup de patients un avenir qui reste incertain*». Cette phrase extraite du rapport moral du réseau [3] traduit, sans doute, une prise de conscience de l'incapacité du système de soins de répondre seul aux besoins complexes des patients VIH, dont la maladie est devenue chronique.

Les soignants sont face à une nouvelle «*maladie métier*» (5) portée par des malades qui s'organisent et les interpellent.

Le réseau s'inscrit dans un maillage territorial des activités associatives. Il semble donc facile de promouvoir un travail en partenariat pour mieux prendre en compte les différentes dimensions du projet et bénéficier de compétences complémentaires. Un groupe de travail sur «*l'observance des traitements et éducation du patient*» initié par le réseau Ville-Hôpital et coordonné par le CODES va se mettre en place. Il est ouvert à tous les partenaires professionnels ou associatifs que la question intéresse. Les patients en tant que tels ne sont pas présents dans ce groupe de travail.

(4) L'observance thérapeutique se définit comme un comportement du patient conforme aux recommandations médicales.

(5) Au sens sociologique, en refusant l'équivalence entre maladie et exclusion sociale, la lutte du malade lui assure la persistance de son intégration dans la société.

Des activités diversifiées

La première activité du groupe de travail a été de réaliser une double enquête par entretiens auprès de patients et de professionnels [3] dont l'objectif était «une meilleure compréhension des facteurs influençant de façon positive ou négative l'observance».

Conforté par les résultats de cette enquête, le groupe de travail s'est proposé alors de mettre en œuvre des activités qui lui semblaient «réalistes et prioritaires». Il s'agit d'actions concrètes destinées d'une part à une éducation individuelle du patient (réalisation d'outils pédagogiques) mais aussi à une sensibilisation des professionnels de santé et des patients au problème de l'observance (théâtre-forum), enfin de mettre en œuvre une formation-action à l'éducation du patient (apprentissage à l'utilisation des outils).

Les premières activités ont été pensées comme devant être issues d'un travail collectif réunissant patients et professionnels de santé, la dernière concernant à la fois les professionnels de ville et ceux de l'hôpital. Un financement DGS (Direction Générale de la Santé) et de la Fondation de France fut obtenu, le projet devait se dérouler sur une période de deux ans.

Des résultats mitigés

L'enquête

L'enquête est menée au cours du second semestre 1998.

Ses principaux résultats (cfr. tableaux 2 et 3, ci-contre) peuvent être résumés ainsi :

- L'information sur les traitements ne suffit pas, pire, elle peut être perçue comme agressive.
- La préparation au traitement (6) est décrite comme nécessaire par les patients mais aussi par les médecins qui rappellent que le malade doit non seulement avoir accepté sa maladie, mais encore qu'il doit avoir accepté le traitement.
- Le facteur mentionné comme essentiel pour l'observance est l'insertion sociale. La complexité de la thérapeutique est une chose, le sens qu'elle a dans une vie en est une autre, plus importante encore.

Le partenariat et les activités

D'un projet en partenariat à un projet du réseau

Progressivement la question du partenariat va devenir de plus en plus problématique.

Le service des maladies infectieuses, fort de son expertise biomédicale et sa bonne connaissance des patients impose la maquette d'un tableau magnétique présentant les antirétroviraux et les horaires de prise (tableau réalisé dans un autre service hospitalier).

L'expertise du CODES dans le management du projet s'en trouve mise à mal : un outil pédagogique est promu, sans que ne soient

<p>Facteurs considérés comme des obstacles objectifs à l'observance</p> <p>Interférence prise des médicaments /mode de vie. Schéma thérapeutique complexe. Durée du traitement. Importance des effets secondaires. Visibilité du traitement i.e stigmatisation sociale.</p> <p>Facteurs individuels décrits comme ayant des effets négatifs sur l'observance</p> <p>Jeune âge. Etat dépressif, anxiété, conduites addictives. Absence de perspectives d'avenir. Absence de stabilité sociale (entourage, emploi).</p> <p>Facteurs considérés comme ayant une influence positive sur l'observance</p> <p>Projets de vie. Acceptation du traitement. Efficacité thérapeutique. Stabilité sociale, entourage. Patient acteur de la gestion de son traitement.</p>

Tableau 2 : Les résultats de l'enquête du côté des patients.

<p>Facteurs identifiés comme ayant des effets négatifs</p> <p>Effets secondaires des traitements. Problèmes métaboliques. Contraintes dans la gestion des prises. Brève durée des consultations. Habitues de vie des patients y compris habitudes alimentaires. Conduites addictives. «Deuil du deuil» (nouvelle temporalité de l'infection à VIH).</p> <p>Facteurs considérés comme ayant des effets positifs</p> <p>Efficacité thérapeutique. Stabilité sociale. Préparation au traitement. Appropriation par le patient d'aides à la gestion du traitement. Existence de relais extérieurs.</p>
--

Tableau 3 : Les résultats de l'enquête du côté des professionnels.

explicitement définis de besoins, objectifs et méthodes pédagogiques. Ces derniers ne pourront être négociés, ce qui provoque le désengagement du CODES.

Les autres partenaires associatifs se retirent également pour des raisons apparemment extérieures au projet (restructuration interne à leurs associations) et le projet de théâtre-forum disparaît.

(6) Par «préparation au traitement», nous entendons le fait de laisser au patient le temps de s'approprier les contraintes et avantages du traitement, ce qui revient à dire qu'il s'agit de laisser au patient le temps de s'approprier (et accepter) l'idée des bouleversements que les traitements vont inévitablement induire dans sa vie.

(7) Ce projet nous montre qu'il n'est pas possible de s'intéresser à l'observance du traitement sans s'intéresser à la vie du patient avec sa maladie.

Parallèlement, peut-on développer un projet d'éducation thérapeutique du patient au sens strict sans qu'il ne soit intégré dans un projet d'éducation du patient à sa maladie ?

Bibliographie

[1] SANDRIN BERTHON B. (2000), *L'éducation, une aventure humaine...*, in SANDRIN BERTHON B. (éditeur), *L'éducation du patient au secours de la médecine*, PUF, Paris, pp.129-135.

[2] PAILLERET de F. (2001), *L'éducation à la santé, mission de service public*, in *Bulletin de l'Ordre des Médecins*, p.16.

[3] *Rapport moral du réseau Ville-Hôpital sida d'Ille et Vilaine*, 1998, p.11.

[4] CANIS P., ROGINSKI A., CHANTRAINE A. (1999), *Enquête auprès de personnes traitées par trithérapies et de professionnels de santé (Juin 1998 - Janvier 1999)*, document non publié, CODES d'Ille et Vilaine.

[5] d'IVERNOIS J.-F., GAGNAYRE R. (1995), *Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique*, Vigot, Paris.

[6] ASSAL J.-P., FABRE J. (1992), *Un geste ou un entretien*, Roche, Bâle, 72 p.

[7] AYOUCHE BODA A. (1998), *Les résistances psychologiques à l'observance*, in *Le Journal du sida*, n°103, pp.20-23.

[8] ANKRI J., LEDISERT D., HENRARD J. (1995), *Comportements individuels face aux médicaments : de l'observance thérapeutique à l'expérience de la maladie, analyse de la littérature*, in *Santé Publique*, vol. 4, pp.427-441.

[9] FRIEDSON E. (1984), *La profession médicale*, Payot, Paris.

[10] SZASZ T., HOLLENDER M. (1956), *A contribution to the philosophy of medicine : the basics models of the doctor-patient relationships*, in *Arch Intern Med*, vol.97, pp.585-592.

[11] DECCACHE A., (1999), *Quelles pratiques et compétences en éducation du patient ? Recommandations de l'OMS*, in *La santé de l'homme*, n°341, pp.12-14.

D'un projet du réseau à un projet de service

Le réseau se retrouve isolé dans la gestion du projet qui va désormais être résolument mené par l'hôpital.

Ceci aura pour conséquence la démobilité puis le retrait des partenaires extra-hospitaliers. On passe alors d'un projet de réseau à un projet de service...

Trois réunions de présentation de l'outil pédagogique sont organisées à l'hôpital de jour. Les patients sont sollicités pour y apporter des modifications de forme, de couleurs, de graphisme.

On assiste à une «*extension*» du projet : le même tableau va être reproduit sur papier. Il pourra ainsi être remis au patient par le médecin lors des consultations.

Très rapidement les limites de la mise en œuvre du «*projet*» sont également atteintes.

Seuls quelques patients suivis à l'hôpital de jour vont l'utiliser lors de l'initialisation des traitements. Encore faut-il qu'il ne leur soit pas proposé de traitement incluant de nouvelles molécules...

L'outil n'a pas été diffusé auprès des professionnels extra-hospitaliers du réseau. L'utilisation du tableau magnétique à l'hôpital de jour se révèle difficile parce que coûteuse en particulier en temps... ce qui n'avait pas été négocié avec l'institution hospitalière...

De plus, son utilisation suppose des professionnels ayant non seulement de réelles qualités pédagogiques mais aussi une parfaite connaissance des thérapeutiques et de leurs conséquences. Alors même que la formation initiale projetée n'a pas eu lieu.

Discussion : contraintes et dynamiques observées

Ainsi, un projet ambitieux d'éducation du patient, a priori bien structuré, basé sur un partenariat institutionnel logique débouche-t-il sur une simple réappropriation d'un outil pédagogique existant déjà. Quelles sont les causes de cet échec ?

Un bon début

La première partie du projet (campagne d'entretiens et analyse de ces entretiens) participe d'une certaine façon au diagnostic éducatif tel que le définissent J.-F. d'IVERNOIS et R. GAGNAYRE [5].

Les résultats de l'enquête sont proches de ceux retrouvés dans la littérature. Plusieurs études en effet [6] montrent que l'observance diminue quand le nombre de médicaments prescrits augmente, quand la durée du traitement s'allonge et quand des modifications importantes du mode de vie sont requises. On sait également que les facteurs psychosociaux et relationnels faciliteront ou, au contraire, seront

un frein à l'observance [7]. Dès lors, si l'observance des traitements est considérée comme un enjeu, il faudra s'intéresser à la façon dont le patient vit avec sa maladie et plus généralement aux relations qu'il entretient avec sa santé [8] (7).

L'intérêt de cette enquête a résidé surtout dans le rôle fédérateur que cette activité a joué pour les différents partenaires. L'institution hospitalière y occupait une place justifiée de par son expertise biomédicale, le CODES avait un rôle leader non contesté pour son expertise méthodologique, les partenaires extra-hospitaliers y apportaient une expertise d'ordre psychosocial. La confrontation des différents points de vue et la négociation qui s'en sont suivies ont été productives. Un développement des capacités à communiquer avec les différents acteurs impliqués dans la prise en charge des patients a été observé.

Une suite décevante

Alors que l'enquête et les discussions autour de cette enquête laissaient présager d'un réel partenariat entre les différents professionnels de la santé, les patients et le CODES, la suite du projet fut assez décevante.

A aucun moment, la pertinence des activités prévues n'est discutée, au regard des besoins des patients et de leur «*culture*» (représentations de la maladie et des traitements, connaissances, etc.).

On se trouve dans la position du soignant, soucieux de son «*autonomie professionnelle*», qui entend définir lui-même le contenu et la forme du service qu'il rendra au malade [9].

Les patients sont les «*destinataires consultés*» d'un projet dont on se propose d'en faire les bénéficiaires. On est resté dans l'asymétrie de relation entre les professionnels détenteurs de l'expertise [10] et les profanes destinataires et bénéficiaires d'actions «*altruistes*». On est de plus, dans une logique «*classique*» d'enseignement où le but est la transmission de savoirs.

Le retrait progressif des différents partenaires a réduit le projet à la réalisation d'un outil. Celui-ci a principalement été mis en place par les infirmières de l'hôpital de jour, les médecins n'y participant que de façon fort modeste. Cette absence de participation des médecins n'était-elle pas le signe de leur désintérêt progressif vis-à-vis du projet ?

Les aspects institutionnels du projet n'ont pas du tout été évoqués et encore moins discutés alors qu'ils sont ici centraux.

En effet, le réseau est médicalement centré : le pouvoir de décision et d'orientation est médical, et qui plus est hospitalier. On le voit bien dans la décision prise unilatéralement de réaliser la copie d'un outil pédagogique et dans l'incapacité des autres partenaires de

renégocier le projet initial. L'absence des patients comme acteurs du projet a pesé ici de tout son poids.

Une autre cause d'échec semble également être la relative confusion qui existe dans les faits entre le réseau d'une part, et le service des maladies infectieuses de l'autre. La place centrale de l'hôpital dans le réseau peut se justifier dans une optique de formation limitée à la transmission d'un savoir complexe et spécialisé aux médecins généralistes. Dans ce cadre, l'hôpital est à la fois un lieu de formation et un lieu d'excellence.

Mais si le réseau s'investit dans d'autres missions non strictement biomédicales, plus centrées sur la vie du patient, la polarisation hospitalière devient problématique, et même contre-productive. A aucun moment de la vie du projet, cette place n'a été questionnée.

Ceci a eu des incidences pratiques : le temps nécessaire à la formation-action, puis à l'utilisation de l'outil n'a fait l'objet d'aucune négociation avec l'institution hospitalière. Le projet a été initié dans le cadre du réseau, avec des professionnels, certes hospitaliers, mais qui ne disposent pas d'une légitimité institutionnelle suffisante.

De la même façon, le temps nécessaire à la mise en œuvre et à la participation à de tels projets est pénalisante pour les professionnels extra-hospitaliers dont le mode de paiement est inadapté alors même que cette participation exige un surcroît de travail.

Un partenariat ne se décrète pas. Le processus qui consiste à construire un système d'action concret, fondé sur la confiance et des objectifs partagés, est long, difficile et s'inscrit dans la durée. Il semble qu'il y ait eu au départ un consensus sur la nécessité de regrouper médecine de ville et médecine hospitalière pour agir en faveur des patients. C'est le ciment symbolique commun. Mais le référentiel d'action n'a jamais été explicitement discuté. Faute d'une stratégie explicite, les acteurs du projet se sont inscrits dans l'action sans pouvoir éviter les dissonances persistantes et le retrait progressif des différents partenaires.

Les causes de l'échec du projet ne sont pas à chercher du côté d'une lassitude des «*acteurs de l'innovation*», ni d'un défaut de financement. Une défaillance méthodologique est certes notée dans la deuxième partie du projet, mais les causes sont bien plus à rechercher du côté de la coordination du projet dont les aspects organisationnels et institutionnels n'ont pas été pensés.

Ce projet peut être qualifié de «*missionnaire*» en ayant supposé acquises par tous les partenaires la conscience d'une interdépendance au sein d'un même projet, une confiance partagée dans les relations interprofessionnelles et la volonté d'un partage de compétences.

Ces éléments fondamentaux n'ont pas été des pré-requis à la mise en place du projet. Ces objectifs sont ambitieux, difficiles à atteindre, et ne peuvent être inscrits que dans le moyen - long terme et dans une perspective de changement des pratiques professionnelles.

Conclusion

Le système de santé français est cloisonné et complexe, fortement centré sur le soin et peu adapté à la mise en œuvre d'actions de prévention et d'éducation pour la santé.

La mise en place d'actions innovantes de ce type ne peut se fonder que sur un partenariat négocié et construit sur une confiance réciproque. Cette dernière n'existe qu'à partir de la reconnaissance des compétences, responsabilités et place de chacun des partenaires. La question de la coordination du projet doit être posée dès le départ. Celui-ci relève de la responsabilité du partenaire qui a la plus grande légitimité en ce domaine.

La difficulté de faire collaborer des structures dont les logiques d'actions sont différentes est évidente. Elle est souvent minimisée, parfois atténuée par la bonne volonté des acteurs. L'attention que l'on y porte est toutefois essentielle pour mener à bonne fin des projets dont la principale ambition est de faire du patient un partenaire dans les soins. ■