



«Il existe un océan de non-dits entre patients et soignants»

PROPOS RECUEILLIS PAR SYLVIE LOGEAN
X @sylvielogean

SANTÉ Approche humaniste centrée sur la personne et non la maladie, le concept d'éducation thérapeutique du patient a été mis en place il y a 50 ans aux Hôpitaux universitaires de Genève par le professeur Jean-Philippe Assal. Le but: renforcer les compétences des personnes touchées et leur motivation à se soigner

«A l'époque, le patient était vu comme un poids, perçu uniquement comme un objet de soins. En tant que médecin, nous étions formés pour cerner et éradiquer la maladie. Nous ne nous rendions pas compte que, bien souvent, nous portions atteinte de manière très importante à l'équilibre des malades dans leur parcours de vie.»

Ces mots, ce sont ceux de Jean-Philippe Assal, 86 ans. Ancien professeur de médecine à l'Université de Genève, ce passionné d'art est aussi l'un des pionniers, à l'échelle internationale, du concept d'éducation thérapeutique du patient. Ce modèle, instauré il y a près de 50 ans aux Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) a initié une véritable révolution humaniste dans la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques, en permettant aux patients de progressivement devenir des partenaires à part entière de l'équipe soignante.

En 1975, Jean-Philippe Assal, alors diabétologue aux Hôpitaux universitaires de Genève (HUG), créait ainsi l'Unité de traitement et d'enseignement du diabète, renommée par la suite en Unité d'éducation thérapeutique du patient. Aujourd'hui dirigée par le Professeur Zoltan Pataky, elle a notamment pour but d'agir dans

le domaine du diabète et de l'obésité, afin d'en prévenir les complications par l'acquisition de compétences d'auto-soin et d'adaptation à la maladie. Avec des résultats tangibles: cette approche a en effet permis, selon les chiffres des HUG, d'améliorer de 50% la qualité de vie des patients et de diminuer de 80% le nombre d'hospitalisations. A l'occasion du demi-siècle de ce concept, *Le Temps* s'est entretenu avec Jean-Philippe Assal.

INTERVIEW

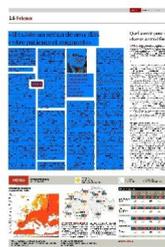
L'éducation thérapeutique du patient est aujourd'hui un modèle reconnu, notamment par l'Organisation mondiale de la santé. On imagine toutefois les résistances que ce concept a dû rencontrer il y a 50 ans... En effet. Lorsque j'ai voulu mettre en place ce modèle aux HUG, la direction de l'époque m'a répondu que nous n'avions qu'à prendre sur notre temps de vacances. Je me suis battu – avec l'aide de psychologues et de psychiatres de l'hôpital – pour faire entendre à l'administration que le fait d'écouter les patients, mais aussi leur prodiguer les connaissances leur permettant de prendre en charge de manière plus autonome leur santé, était aussi important que les traitements médicamenteux. Encore aujourd'hui, il se trouve malheureusement des médecins à l'hôpital pour considérer comme une perte de temps les explications aux malades... Les choses commencent tout de même à évoluer, mais la notion de bien-être des patients n'est pas toujours reconnue comme elle le devrait.

Quel a été votre déclencheur pour monter l'Unité d'éducation thérapeutique du patient? L'impulsion est partie d'une observation simple. Je me suis rendu compte que lorsqu'une personne était hospitalisée, pour un diabète, une crise de rhumatisme ou encore une bronchopneumonie, elle passait environ deux tiers de sa journée seule, à attendre. Nous avons essayé d'occuper ce temps à disposition en parlant aux patients de leur maladie, en leur montrant que s'ils parvenaient à se mettre en marche mentalement et physiquement, les médicaments seraient beaucoup plus efficaces. Notre objectif était de pouvoir expliquer aux personnes touchées comment leur maladie fonctionne et comment il est possible de mieux vivre avec. Mais aussi de développer une écoute active de ce qu'ils ressentent, ainsi que de leurs croyances et représentations autour de la maladie.

Cette approche nécessite, dites-vous, beaucoup de souplesse de la part du personnel soignant... Absolument. On peut voir l'éducation thérapeu-



«Notre objectif était de pouvoir expliquer aux



personnes touchées comment leur maladie fonctionne»

tique comme une place multiforme où il est possible de rencontrer des gens pieds nus, d'autres en voiture ou encore des motocyclistes qui roulent très vite. Le médecin doit pouvoir s'adapter en permanence à ces diverses rencontres. Il est certes possible de cerner la maladie par toutes sortes d'examen, mais il est crucial de garder à l'esprit que le patient vit sa maladie de l'intérieur avec, parfois, toutes sortes d'idées préconçues sur sa pathologie qu'il faut pouvoir entendre et déconstruire.

Avant de l'instaurer aux HUG, vous avez découvert le concept d'éducation thérapeutique lors de voyages aux Etats-Unis. Qu'y avez-vous appris? J'ai d'abord découvert ce concept par la négative lors d'un séjour à Boston, dans un endroit où l'on enseignait beaucoup aux malades, mais en leur racontant des litanies, sans aucune humanité ni personnalisation. L'objectif était de bourrer le crâne aux patients avec tout ce qu'il fallait éviter de faire, sans jamais

établir de lien avec leur propre vécu. Puis, j'ai fait la rencontre de Leona Miller qui, à l'aide d'une approche pédagogique, a aidé des patients diabétiques de milieu défavorisés de Los Angeles à contrôler leur diabète et gagner en autonomie. C'est cette dernière qui a publié, en 1972 dans le *New England Journal of Medicine*, la première grande étude permettant d'évaluer l'effet thérapeutique de l'enseignement aux patients auprès d'un collectif de 6000 malades atteints du diabète et suivis au Los Angeles County Hospital. Après deux ans d'enseignement aux malades, Leona Miller a pu montrer que les diabétiques au courant de la maladie et de son traitement étaient nettement moins hospitalisés que les autres pour des complications. Nous avons pu reproduire ces résultats aux HUG, avec, notamment, une baisse de 75% des amputations chez les diabétiques.

L'une des lignes de force de l'éducation thérapeutique du patient consiste en des discussions en groupe, avec d'autres patients. C'est la raison pour laquelle vous avez très rapidement organisé des tables rondes au sein de l'Unité. En quoi ces rencontres sont-elles importantes? Ces échanges permettent aux malades de se

reconnaître dans l'histoire des autres patients, malgré les différences. Cette démarche est très bénéfique. J'ai pu le constater d'une façon très personnelle, lorsque j'ai découvert que je souffrais moi-même de diabète.

Vous avez également mis en œuvre, avec le metteur en scène Marcos Malavia, une initiative très originale, le Théâtre du vécu. Depuis 2002, plus de 700 participants – patients et soignants – ont pu poser des mots sur leurs maux en écrivant des textes qui sont mis en scène... Tout est parti d'un constat de l'ancien ministre genevois de la Santé, Guy-Olivier Segond, qui estimait qu'on pouvait certainement en faire encore plus dans la prise en charge des patients atteints de pathologies chroniques. J'avais aussi constaté, en tant que chef de service, un océan de non-dits qui séparait le monde des soignants et des patients, les empêchant de communiquer vraiment. C'est la raison pour laquelle nous avons créé le Théâtre du vécu, dans le but que chacun puisse partager son expérience par l'écriture et la mise en scène. Cette démarche a permis à de nombreuses personnes de sortir de leur solitude. ■