



**9èmes Journées Francophones
ASTHME & EDUCATION**

organisées par l'Association ASTHME & ALLERGIES

« *La motivation en Education thérapeutique* »

**Marseille
- 13 Juin 2005 -**

RETRANSCRIPTIONS

DES INTERVENTIONS

**ASSOCIATION ASTHME & ALLERGIES
3 rue de l'Amiral Hamelin – 75116 – PARIS
Tél : 01 47 55 03 56 – Fax : 01 44 05 91 06
www.asmanet.com**

- SOMMAIRE -

❖ **INTRODUCTION** p. 3

❖ **SEANCES PLENIERES**

- **Qu'est-ce que la motivation dans le domaine de la santé** p. 6

IMPLICATION DES PATIENTS

- **Les facteurs favorisant et les freins à l'observance thérapeutique** p. 10

- **Typologie des patients "non-motivés"** p. 15

IMPLICATION DES MEDECINS

- **Exemple : Etude URCAM Région PACA** p. 27

UN OUTIL INSUFFISAMMENT UTILISE : p. 30
Le Plan d'Action Personnalisé Ecrit

9èmes Journées Francophones ASTHME & EDUCATION

organisées par l'Association ASTHME & ALLERGIES

« *La motivation en Education thérapeutique* »

Marseille
- 13 Juin 2005 -

Présidents de séance :

Pierre-Jean WEILLER

Président du Conseil Départemental de Santé Publique des Bouches-du-Rhône

Dr Françoise GAUNET-ESCARRAS

Adjointe au Maire de Marseille déléguée à la Santé

INTRODUCTION

Daniel VERVLOET

Président Association ASTHME & ALLERGIES

Chef du service de Pneumo-allergologie

Hôpital Ste Marguerite

(MARSEILLE)

En tant que Président de l'Association ASTHME & ALLERGIES au niveau national mais aussi marseillais, je suis heureux que ce soit à Marseille que ces **9èmes Journées Francophones Asthme & Education** aient lieu.

L'Association ASTHME & ALLERGIES a maintenant un long passé avec plus d'une dizaine d'années d'existence, et monte en puissance avec actuellement quelques 3.000 membres.

Au niveau national, elle a une véritable légitimité due à l'implication importante du conseil d'administration, grâce au travail quotidien et soutenu de l'équipe permanente, et grâce aussi à un soutien financier, celui des membres qui payent leur cotisation, des institutions, des partenaires de l'industrie pharmaceutique qui son action, et grâce à l'Etat qui apporte son aide en finançant le **Numéro Vert "Asthme et Allergies Infos Service"** mis en place grâce aux Ministres de la Santé : Bernard Kouchner, puis François Mattei, puis Philippe Douste-Blazy.

L'Etat a également parrainé de nombreuses réunions : les Journées Mondiales de l'Asthme, et aussi ces Journées Francophones Asthme & Education.

Au niveau national, **l'Association ASTHME & ALLERGIES** a plusieurs ambitions : former, informer, éduquer. Certaines actions sont déjà mises en place, d'autres sont en cours.

L'Association ASTHME & ALLERGIES a été vraiment pionnière dans la mise en place des Ecoles de l'Asthme, car depuis longtemps, elle a estimé qu'il fallait – devant une maladie chronique – qu'il y ait un véritable dialogue et du temps passé entre les soignants et les malades, avec une écoute réciproque pour un projet construit ensemble en vue d'une véritable adhésion thérapeutique.

Le problème de l'éducation thérapeutique a donc amené **l'Association ASTHME & ALLERGIES** à mettre en place plusieurs **Ecoles de l'Asthme** dans toute la France. Il en existe actuellement plusieurs dizaines. L'une d'elle à Marseille se trouve au centre de la cité. Elle reçoit bien entendu le soutien de **l'Association ASTHME & ALLERGIES** au niveau national, mais aussi des soutiens locaux : par la Mairie de Marseille, le Conseil Départemental de Santé Publique des Bouches-du-Rhône, les Caisses d'Assurance Maladie, l'ARH et la DRASS qui ont créé un poste de psychologue en santé publique avec l'Assistance Publique de Marseille. Cette Ecole de l'Asthme travaille également avec les Universités.

Dr Françoise GAUNET-ESCARRAS

Adjointe au Maire de Marseille déléguée à la Santé

Comme l'indiquent leur titre, ces **9èmes Journées Francophones Asthme & Education** rassemblent un certain nombre de soignants, venant d'au-delà de l'Hexagone. Ils honorent la ville de Marseille, celle-ci devenant une ville d'actions médicales, accueillant un certain nombre de congrès. C'est parce que la ville de Marseille a une représentation très active en matière de haute scientificité et de haute technicité médicale, que nous pouvons faire adhérer les acteurs de santé aux manifestations qui s'y tiennent.

L'Education à la Santé et l'Education thérapeutique relèvent d'une volonté politique au sens général et noble du terme. Cette cohésion en matière de santé publique sur ce département - et sur la ville de Marseille en particulier - est quelque chose d'assez excitant pour faire avancer le débat dans ces domaines. C'est bien là le thème de ces **9èmes Journées Francophones Asthme & Education**.

Si **les patients, et les familles de patients**, n'étaient pas là avec **les associations de malades**, s'ils n'avaient pas réalisé cette **cohésion** pour permettre aux malades, grâce aux **Ecoles de l'Asthme et de l'Allergie**, de comprendre leur maladie, de continuer à être observants vis à vis de leur traitement, nous en serions probablement au même stade qu'il y a une quinzaine d'années, c'est à dire à un stade où les malades avaient un traitement au moment des crises, mais pour lesquels aucun autre élément que le médicament n'intervenait en matière de thérapie de l'asthme, des allergies et des affections associées.

C'est donc **grâce à l'implication de ces systèmes associatifs** que les pouvoirs publics ont pu être poussés à prendre des **décisions**, à instaurer des **directives**, et à peut-être aller prochainement dans le sens d'une **loi vis à vis de l'Education à la santé**. Il y a désormais une cohésion nationale entre tous les systèmes d'éducation à la santé, mais il n'y a pas encore de loi. Pour qu'il y ait véritablement, à l'intérieur des écoles de l'Education Nationale, une **éducation obligatoire** – le mot obligatoire ne signifiant que la nécessité de faire que cela existe partout – et pour qu'il y ait une obligation à apprendre à se soigner, donc à vivre – parce que vivre bien, c'est penser à sa santé régulièrement – il faut qu'un certain nombre de systèmes se mettent en place afin de "dynamiser" le tout. Et ce, avec toutes les institutions qui s'impliquent et qui financent. Et l'on sait à quel point il est difficile actuellement d'avoir des financements continus : **on dit que les associations passent environ un quart de leur temps à chercher des financements**.

On est donc actuellement sur des systèmes qu'il est encore possible de "dynamiser" parce que la vie est devant nous, et qu'il faut ce qu'il faut pour arriver à améliorer les systèmes de santé, en particulier dans le domaine des allergies. L'asthme a augmenté de **150%** en l'espace de 15 ans, et nous arrivons à des chiffres qui avoisinent les **3 millions d'asthmatiques en France**, ce qui est très inquiétant.

Il faut espérer également qu'un relais se fasse dans la ville et dans le département, par l'intermédiaire des medias, pour que les messages de santé puissent être adéquats, et que les malades puissent s'approprier ces messages de santé indispensables.

QU'EST-CE QUE LA MOTIVATION DANS LE DOMAINE DE LA SANTE ?

Melle Aurore LAMOUREUX

Psychologue de la santé
(MARSEILLE)

Au départ, **la motivation** est une histoire **d'intention**. On peut définir la motivation comme étant **une intention qui découle de la volonté du sujet**. Ce serait une **réaction positive** à des **contraintes acceptées**. Ce qui finalement nous renvoie à un schéma entre **l'intention** et **le comportement** : pour que celle-ci devienne un comportement de santé, il suffirait d'y introduire la volonté.

En fait, cette définition est quelque peu réductrice, puisqu'on ne peut réduire la motivation à une simple question de volonté, ce qui reviendrait sinon, à catégoriser les patients en volonté - motivé / pas de volonté – pas motivé .

En fait, la motivation est un concept multi-factoriel, et elle découle de processus décisionnels, c'est à dire de **prises de décisions**, celles-ci étant soumises à des **interactions** que les individus élaborent avec leur **environnement**.

Pour illustrer ce propos, voici les résultats d'une recherche (cf. document annexé) :

La population étudiée correspond à un **recrutement tout-venant**, dans un service de **pneumo-allergologie** dans lequel **81 sujets** ont répondu à un questionnaire : **53 femmes** et **28 hommes** dont l'âge moyen est d'environ **45 – 46 ans**. Malgré la différence de nombre entre les hommes et les femmes, l'âge ne varie pas.

L'asthme est un **asthme cliniquement avéré**, c'est à dire diagnostiqué par un pneumologue, et classifié également par un pneumologue, en fonction du **GINA** (Global Initiative for Asthma) en ce qui concerne la sévérité.

Le matériel utilisé est un **questionnaire en auto-passation**. Il a été construit sur la base **d'entretiens semi-directifs**.

3 échelles standardisées ont été fixées :

- une échelle d'auto-efficacité. L'auto-efficacité est la croyance que les patients – ou les gens en général – ont sur leur capacité à faire face à des événements imprévus.
- une échelle de dépression : le CESD
- une échelle de qualité de vie.

Dans cette recherche, un ensemble de **facteurs psycho-sociaux** ont été étudiés, tels que :

- la chronicité de l'asthme
- les perceptions sur la maladie
- le traitement
- le soutien social
- le statut émotionnel : celui-ci était particulièrement négatif dans le questionnaire. Il s'agissait de sentiments ressentis à propos de la maladie, tels que l'angoisse, l'anxiété, la colère
- la perception du contrôle de l'asthme : "est-ce que je peux contrôler ou pas mon asthme".

- les comportements de maladie. Pourquoi de maladie ? parce qu'en fait, les items listés dans notre questionnaire étaient des comportements - ou des réponses - inadaptés par rapport à la situation de crise ou en l'absence de crise, c'est à dire "que faites-vous quand vous allez mieux " >> "j'arrête mon traitement".
- les attitudes sur l'éducation : comment celle-ci est-elle perçue
- les identités de soi en tant qu'asthmatique et malade
- les facteurs cliniques : sévérité, antécédents d'hospitalisation...
- les facteurs socio-démographiques : âge, sexe...
- les traits de personnalité : l'auto-efficacité et le symptôme dépressif
- la qualité de vie.

On a voulu comprendre comment tout cela pouvait **influencer l'intention**, c'est à dire une déclaration d'intention.

La deuxième étape de la recherche consiste à se demander quel est **le lien entre ces différents facteurs** : psycho-sociaux, cliniques, socio-démographiques, puis les traits de personnalité et la qualité de vie. Enfin, comment tout cela est **corrélé ensemble**.

RESULTATS DE LA PREMIERE ETAPE

Les résultats significatifs :

Dans cette recherche, il apparaît que **l'intention est influencée par différents facteurs psycho-sociaux**. On se rend compte notamment que les patients qui déclarent le plus l'intention de participer à un programme éducatif, sont justement les patients qui ont des **comportements de santé inadaptés**, et - ce qui est hautement significatif - qui ont **peur des effets secondaires**, ou qui perçoivent **négativement leur traitement**, et également les patients qui ont le sentiment de ne pas contrôler leur asthme, avec un **faible contrôle perçu**.

Les résultats qui sont à la limite de la significativité :

On trouve **l'auto-efficacité** et **la qualité de vie**. Il semblerait que les sujets qui ont le plus tendance à participer à l'éducation présentent un faible sentiment d'auto-efficacité et une faible qualité de vie.

Au niveau des **facteurs psycho-sociaux** : on a l'efficacité perçue du traitement : "je perçois mon traitement comme efficace".

Parmi les **facteurs cliniques et socio-démographiques**, on se rend compte que c'est l'absence d'éducation antérieure, et un âge plus jeune, qui vont être tendance dans l'intention d'un comportement de santé.

Les résultats non-significatifs :

On trouve : **les symptômes dépressifs**. Il y a certainement un **biais** qui doit être considéré, puisque dans cette étude, il s'agit de "tout-venant". On n'a donc pas de groupe contrôle entre patients dépressifs et patients non-dépressifs. En tout cas, dans l'échantillon de cette étude, chez les sujets dépressifs, il n'y a pas de relation directe avec l'intention.

Au niveau des **facteurs psycho-sociaux**, on se rend compte que finalement, pour avoir l'intention de faire quelque chose, il ne suffit pas de savoir que l'asthme est chronique, de percevoir que c'est grave. **Le soutien social** n'influe pas directement non plus sur l'intention. **Le statut émotionnel** négatif non plus, et **les attitudes**, contrairement à ce qu'on aurait pu attendre, n'influent pas directement l'intention.

RESULTATS DE LA DEUXIEME ETAPE

Les différents facteurs tels que la qualité de vie :

On se rend compte dans cette étude, que les patients qui ont de **forts scores** de qualité de vie sont ceux qui **perçoivent positivement leur maladie** - une efficacité perçue du traitement -et qui ont un **niveau scolaire supérieur**.

Les patients qui ont un **faible score** de qualité de vie sont plutôt des patients qui ont un **statut émotionnel négatif** : ils perçoivent des émotions négatives par rapport à leur asthme. Ceux qui se définissent comme asthmatiques et malades utilisent préférentiellement le **Débit Expiratoire de Pointe**, et ont des **antécédents d'hospitalisation**.

Les facteurs influencés par les symptômes dépressifs :

On constate que parmi la population étudiée, les malades qui présentent un syndrome dépressif déclarent **davantage d'antécédents familiaux** que les autres, ont un **statut émotionnel négatif**, et un **faible score de qualité de vie**.

En revanche, **l'auto-efficacité** n'est en lien avec aucune de ces dimensions, dans cette étude.

Ce qui interagit : on se rend compte que **la connaissance de la chronicité de l'asthme** est particulièrement importante chez les asthmatiques qui présentent un **asthme sévère**, qui utilisent le **Débit Expiratoire de Pointe**, qui ont des **attitudes positives** à l'égard de l'éducation, et qui ont des **antécédents d'hospitalisation**.

Les patients qui se définissent comme asthmatiques et malades sont ceux qui ont aussi des **expériences de maladie**, puisqu'il s'agit d'antécédents d'hospitalisation et qui perçoivent justement l'asthme comme grave.

Le statut émotionnel, lui, est corrélé avec une **perception négative du traitement** : les patients qui ont des sentiments négatifs vis à vis de leur statut de malade, perçoivent de manière négative leur traitement, et notamment, ils perçoivent **les effets secondaires** de celui-ci.

CONCLUSION :

On peut dire de cette étude que finalement, **peu de dimensions influencent directement l'intention**, ce qui signifie que **la motivation** est quelque chose de bien plus **complexe** et **multi-factoriel** qu'on aurait pu le penser au départ. Il faut donc considérer l'imbrication de l'ensemble de ces facteurs. Pour encourager et pour exhorter la motivation, il faut pouvoir d'une part "adopter", mais surtout "**adapter**" **des stratégies** qui vont permettre d'agir sur l'ensemble de ces niveaux : **au niveau cognitif**, en tenant compte des croyances et des perceptions du patient, mais également **au niveau social** et **au niveau psycho-affectif**.

Les différents points dans cette recherche, nous permettent de montrer que pour obtenir cette motivation, la prise en charge doit être centrée sur le patient, et surtout, doit être individualisée.

IMPLICATION DES PATIENTS

LES FACTEURS FAVORISANTS et LES FREINS à L'OBSERVANCE THERAPEUTIQUE

Michel MORIN

Professeur de psychologie sociale de la santé
(AIX-EN-PROVENCE)

La psychologie sociale représente l'un des aspects du travail des sciences sociales. Des échanges se développent actuellement entre sciences sociales et cliniciens, qui deviennent de plus en plus prometteurs, même s'ils restent discrets. En tant que chercheur, enseignant, praticien, je vais parler des domaines de **la psychologie de la santé**.

Il est un problème clé, critique, qui permet des rassemblements entre plusieurs points de vue : c'est celui de **l'observance thérapeutique**.

Si l'on reprend la définition du Littré, l'observance a d'abord été "la pratique d'une règle en matière religieuse". En matière médicale, la pratique de la règle se traduit souvent par des écarts, et c'est de cela dont il est question. Car ce qui est aujourd'hui tout à fait reconnu, c'est que lorsqu'on parle d'observance, on est surtout dans un souci vis à vis de la non-observance. C'est elle qui constitue un vrai problème. On admet de plus en plus que c'est un phénomène de grande ampleur, reconnu en particulier pour **les maladies chroniques**.

L'estimation de l'observance est **difficile à évaluer**. Quand on prend la plupart des maladies chroniques, on regarde les bilans qui synthétisent cette non-observance. Pour **l'hypertension** par exemple, on estime qu'elle est autour de **50%**. Pour le **sida** on estime que c'est entre **20 et 40%**. Dans **l'asthme**, les évaluations vont de **3% à 88%** selon les publications.

On sait qu'il y a problème, mais **l'évaluation objective** reste un vrai problème en soi. On peut admettre qu'il y a de toute façon **une sorte d'habitude de la non-observance**, plutôt que l'inverse, contrairement à ce qu'on pourrait espérer du point de vue médical.

Le point de vue que les sciences sociales essayent de développer, est de dire que la **non-observance** - en accord avec le point de vue de la médecine - représente **un risque**. Il est tout à fait reconnu dans plusieurs domaines. Mais il faut considérer qu'il y a plusieurs risques, puisqu'on est dans une époque d'évaluation des risques. Il y a un risque pour les **conséquences sur l'efficacité thérapeutique**. Il y a un risque **pour le patient lui-même**. Il y a également un risque reconnu dans **l'écart par rapport à la prescription**, et dans ce qui se passe entre le médecin et le malade. Et il y a également un risque très important - qui a été beaucoup plus caché ou non-reconnu autrefois - qui est celui de la santé publique. Cela a été reconnu du temps de la tuberculose par exemple, mais ce risque revient pour beaucoup de pathologies.

Il existe également un risque pour **la recherche** : au niveau des essais cliniques concernant le sida, on avait beaucoup de soucis à cet égard : comment connaître l'impact d'un médicament si parmi les patients en essai, certains échappent au contrôle ?

Face à cette complexité, un effort minimum doit être fait sur le plan du **vocabulaire**. On utilise le terme d'observance, mais en pratique courante et médicale, on utilise plutôt le terme "**compliance**" en tant que synonyme.

En sciences sociales, on préfère généralement le terme **d'observance**. Il existe une distinction faite depuis quelques années, qui consiste à parler de **l'observance** et de **l'adhésion au traitement**. **L'observance** correspond à "**l'accord**", à la "**concordance**" entre le comportement du patient et les prescriptions qui sont faites, mais cela renvoie au domaine du **comportement**, de l'objectivable. **L'adhésion** au traitement renvoie au **degré d'acceptation**, de rejet du patient vis à vis du traitement et à la façon dont il adhère.

On est bien dans le domaine de la discussion "**qu'est-ce que la motivation**" ? Que sont **les attitudes** ? Ces notions étant beaucoup plus difficiles à saisir que les comportements.

Il y a beaucoup de recherches actuellement sur toutes les maladies chroniques.

Pour rappel, nos énergies, en matière de psychologie sociale de la santé, sont orientées selon plusieurs angles qui se croisent plus ou moins. Il y a eu et il y a toujours un énorme problème concernant la question de **la mesure**. Parler d'observance est en effet difficile car on a du mal à faire des **évaluations** pour savoir s'il y a ou non observance.

Il y a donc un **travail méthodologique** important à réaliser pour **mesurer l'observance et la contrôler**. Mais à côté de cela, il y a un deuxième problème, qui est celui d'expliquer le processus, c'est à dire comment cela se passe. C'est plus ingrat. Cela renvoie à l'élaboration de **modèles théoriques**.

Le problème de **l'action** est également préoccupant : on admet que la non-observance a des conséquences néfastes. Il faut donc essayer d'agir dessus. Il y a **deux voies d'action** au niveau rationnel : l'une qui consiste à essayer de **réduire les comportements de non-observance**, comme on le fait en prévention, car il s'agit bien de **prévention**. L'autre consiste à faciliter, à **promouvoir l'observance**. Ce n'est pas exactement le même but.

Beaucoup de recherches ont été faites pour **essayer d'isoler les facteurs qui influencent la non-observance**. Le problème est que c'est quelque chose multifactoriel. Mais on peut néanmoins regrouper **les zones de facteurs**, de variables. Il y a tout ce qui est lié aux **maladies** elles-mêmes, avec la coopération entre les différentes recherches, que ce soit dans l'asthme, le sida, le diabète... et également tout ce qui est lié au **patient** : son histoire, ses propres facteurs... Il y a également tout ce qui est lié au **médecin**, car l'observance on le sait, ne dépend pas seulement du malade et de la maladie, mais aussi du comportement et des attitudes du médecin. **La relation**, comment elle se passe, a aussi une influence sur l'observance. Il y a aussi **le traitement**, qui est essentiel, c'est à dire la nature, la galénique du traitement.

Les psychologues sociaux essaient de mettre un peu d'ordre, et de trouver dans les facteurs qu'ils connaissent, une sorte de **classement** pour expliquer et pour agir dessus.

On peut utiliser un **classement pratique**, qui organise certaines interventions du type "**counselling**". On renonce à faire l'inventaire des milliers de variables, mais on les prend par blocs dont on sait qu'ils ont un impact.

Un premier bloc est celui des **connaissances**, des "cognitifs".

Un deuxième bloc est celui des **comportements** parmi lesquels il y a les **comportements sociaux** : un patient qui recourt à l'alcool ou à la drogue n'imagine pas forcément directement les conséquences sur l'asthme. **Les styles de vie, l'émotionnel, la dimension affective**, jouent sur l'observance, avec l'estime de soi, la notion de solitude subjective, qui est à mettre en relation avec les problèmes du social proprement dit, mais aussi la solitude objective, l'isolement, etc... On sait que tout cela joue sur la vie des malades et leur capacité à prendre en charge le traitement.

Dans le travail des psychologues et des sociologues de santé, les anglo-saxons essaient de faire une distinction avec **la non-observance involontaire**, celle sur laquelle a priori le patient n'a pas d'action directe. On essaye de voir comment on peut corriger ce qui échappe à la volonté des individus. Il y a donc des schémas pour travailler sur les compétences et les problèmes d'éducation à la santé, les habiletés, pour arriver à agir sur la non-observance involontaire.

Et puis, il y a ce qui nous réunit aujourd'hui, c'est à dire **les intentions**. Il y a de l'observance dans laquelle on peut reconnaître que l'individu pèse le pour et le contre, et agit. Dans ce domaine, très complexe, on peut travailler autour de quelques zones de problèmes. Il y a la zone des **motivations**, la zone des **croyanances**, ou des **représentations**. Les représentations sociales, ou ce que l'on croit, va influencer ce que l'on fait.

Tout cela va pouvoir jouer entre **l'individu** et **le social** pour influencer, et arriver à quelque chose qu'on appellera "**la non-observance**".

Les psychologues essaient donc d'élaborer des **modèles**, pour trouver dans quel sens va tout cela, en essayant de ne pas perdre un point de vue de sens commun. La volonté individuelle sur laquelle on agit n'est pas une question uniquement philosophique.

On construit des modèles provisoires. On essaye d'élaborer des modèles pour progressivement et scientifiquement objectiver le rôle de tous ces facteurs. L'un d'eux, pour l'observance comme pour autre chose, est une sorte **d'organisation de la pensée** autour de **l'hypothèse** que l'individu régule, gère un certain nombre de facteurs et que cela se joue sur deux grands axes :

Un axe cognitif : c'est l'idée selon laquelle on réagit à des crises, perçues comme des menaces. On peut réagir avec sa tête ou au niveau affectif. Dans les médiateurs, on retrouve cette idée : il y a les représentations du ou des traitements, qui ne sont pas forcément les représentations de la maladie, mais pour lesquelles il ne faut pas faire l'économie. Il y a comment on se construit une représentation, et on va agir non seulement en fonction de sa représentation de la maladie mais aussi des traitements. Mais il y a aussi tout l'aspect de l'émotion. Et qu'on le veuille ou non, il y a un entremêlement de toutes ces notions. C'est le "**coping**", c'est à dire **la manière de faire face**, qu'on essaye d'adapter aux maladies chroniques.

Un point-clé important pour tous ceux qui travaillent sur les problèmes d'observance, est celui du **temps**. Un exemple dans le domaine du VIH et non-pas de l'asthme, est le fait qu'on peut avoir des patients qui sont parfaitement observants, compliants, au moment où on les observe. Et lorsqu'on les revoit 1 an après, ils ne sont plus compliants

Il faut prendre cela en compte.

Ce qu'apportent les psychologues sociaux avec leurs recherches, sont des **démonstrations** et des **hypothèses** sur ce qu'on soupçonne. Mais ce qu'on soupçonne et qui a des conséquences dramatiques par exemple pour le VIH, c'est que **la non-observance** peut être absolument catastrophique pour la santé publique, pour les individus ou pour les patients. Car une mauvaise observance entraîne des résistances qui entraînent des conséquences dramatiques.

On peut aussi observer des **changements** : des gens qui étaient observants, ne le sont plus, et vice-versa.

Les liens entre l'observance et la qualité de vie :

Un exemple dans le domaine de l'hypertension illustre l'idée qu'il faut toujours remettre en cause nos idées reçues. Une très bonne qualité de vie déclarée va aboutir nécessairement à une bonne observance. Mais ce n'est pas si simple que cela : avec une très bonne qualité de vie, on peut avoir une chute de l'observance. Alors qu'en revanche, une très mauvaise observance va avec une très mauvaise qualité de vie.

L'évolution de toutes ces approches :

Il y a une évolution positive : on reste dans une sorte de discussion entre deux points de vue : celui du contrôle des patients afin qu'ils soient plus soumis et qu'ils respectent mieux le traitement dans leur intérêt ; mais également une autre approche plus complexe, qui est celle consistant à travailler sur **l'adhésion** et sur **la motivation**. Il faut les deux. Les approches contrôle/soumission se traduisent par des techniques/moyens de connaître. Les approches que nous essayons de promouvoir sont tout ce qui va être développé aujourd'hui autour de recherche de partenariats et d'écoute bien sûr.

CONCLUSIONS :

- L'observance est un **phénomène dynamique** qui va évoluer au cours du temps.
- On peut prendre comme hypothèse que la majorité des patients ne sont pas observants **au long cours**. Ce n'est même pas uniquement une question de personnalité.
- L'observance est associée au **vécu du traitement**, à la manière dont on le vit et au cadre de vie. C'est la dimension sociale.
- La réaction à ce qu'on appelle **les "effets indésirables"** a bien sûr un impact, et on voit là le rôle essentiel de ceux qui accompagnent les patients dans les maladies longues.

L'idée est également qu'à partir de toute cette discussion, entre ceux qui veulent **contrôler** et ceux qui veulent **écouter**, il faut essayer de discuter avec nos méthodes et nos soucis cliniques, **approches qualitatives ou quantitatives**.

De toute façon, il faut mettre en place des dispositifs qu'on appelle "de soutien" auprès des patients, et qui s'appuient sur des **stratégies d'intervention** qui au départ ne donnent pas les solutions techniques. L'idée simple est qu'il y a de **l'inobservance passive** et aussi de **l'adhésion possible**, motivante, qui peut être développée dans ce champ là.

DISCUSSION

La courbe de l'observance vis à vis de la qualité de vie, est quasi gaussienne. C'est assez logique : un patient qui a une très mauvaise qualité de vie n'a aucune envie d'être observant, car manifestement le traitement ne fonctionne pas. Un patient qui a une très bonne qualité de vie se sent tellement bien qu'il n'est vraiment pas motivé pour continuer, et lorsque la maladie se rappelle à lui un petit peu mais pas trop, cela l'encourage à prendre son traitement. Il y a donc une grande logique à tout cela.

TYPOLOGIE DES PATIENTS "NON-MOTIVÉS"

Dr François MARTIN
Pneumologue
(DREUX)

Qui sont ces patients peu motivés par l'éducation thérapeutique ? Que pouvons-nous essayer de faire à leur intention ?

Depuis **1999**, nous suivons une cohorte de **365 patients** qui ont bénéficié d'un **programme éducatif sur 4 mois**, qui s'est déroulé de **Janvier 1999 à Décembre 2002**. Cette cohorte de patients a été ré-interrogée téléphoniquement au moins 2 fois, sur la base du contrôle du test canadien de contrôle de l'asthme, et nous suivons donc régulièrement cette cohorte.

Actuellement, nous en sommes à **la reprise éducative**, c'est à dire qu'au vu du questionnaire de contrôle, nous essayons de savoir où en sont les patients, et nous les reprenons dans des démarches éducatives.

Les différents groupes qui sont signifiés sous la terminologie GR4 - GR3 – GR5 – GR2 – GR1 sont des typologies qui correspondent à des patients particuliers. Nous allons maintenant continuer à les suivre à **3 - 6 et 12 mois**.

Le programme initial éducatif qui a été appliqué, est le programme habituel que nous déclinons tous plus ou moins dans nos écoles de l'asthme, qui réfèrent aux **recommandations de l'ANAES**. C'est un programme conçu sur des principes pédagogiques un peu carrés, **du plus simple au plus difficile**, en veillant à ce qu'il y ait une **interactivité maximum** et à utiliser les **outils pédagogiques** que nous utilisons tous, et qui ont été élaborés par Yves MAGAR. C'est notre programme initial.

La description de notre population à l'inclusion n'a pas de particularité spécifique si ce n'est qu'il s'agit **d'asthmatiques professionnels** qui ont en général **plus de 10 années** de vie **d'asthmatique**, et un **VEMS** correspondant à celui qu'on retrouve dans ce type d'étude.

Les modalités d'éducation comportent **le nombre d'entretiens éducatifs**, **le nombre de patients** ayant eu un suivi en groupe : **20%**, la durée moyenne : **130 jours**.

Concernant le **volume horaire moyen**, on constate que malgré les possibilités qui sont proposées aux patients, il n'y a que **3 heures et demi de parcours éducatif**, en sachant que sur 3 heures et demi, il y a **1 heure de diagnostic éducatif**.

On voit tout de suite que les patients vus une seule fois sont en nombre relativement conséquent.

Cette étude, qui était financée par la CNAM dans le cadre des appels à projets sur les thérapeutiques innovantes avait également pour but **d'identifier des facteurs prédictifs de l'efficacité de l'éducation thérapeutique**.

Un des objectifs était également de préciser - par une analyse statistique en composantes multiples - des **typologies de patients**. On a bien pour arriver finalement à identifier deux axes : un axe horizontal de **sévérité** et un axe vertical qui est en relation avec **la pression médicamenteuse et éducative** dont chaque patient a bénéficié.

En suivant ces axes, on individualise **5 types de patients** :

Le groupe 1 correspondant à des patients surtout **jeunes** qui ont un **asthme intermittent**, qui sont **bien contrôlés** et qui sont finalement **peu motivés par l'éducation**, ce qui est assez logique.

Le groupe 2 correspond à des **asthmatiques un peu plus sévères**, qui sont aussi **contrôlés**. C'est dans ce groupe qu'on peut voir des patients qui sont **sur-traités** alors qu'on pourrait peut-être, par exemple, diminuer la posologie des corticoïdes inhalés.

Le groupe 3 est un groupe particulier : c'est un groupe de patients qui ont un **asthme persistant, moyen à sévère**. Ce sont des patients qui sont **mal contrôlés**, souvent hospitalisés, et qui sont pourtant vraiment **adhérents** à l'éducation, et qui font tout ce qu'ils **peuvent** pour **gérer** correctement leur pathologie.

Le groupe 4 est un groupe **hétérogène**, qui est très particulier. Ce sont des patients qui ont un **asthme persistant modéré à sévère** qu'ils ne contrôlent pas, qui sont souvent **hospitalisés**, et qui ont des **co-morbidités** que l'on connaît, comme l'obésité, la dépression, le diabète. Ce sont des patients qui sont **non-observants**, qui sont **sous-traités**, qui sont **très difficilement adhérents** aux démarches éducatives, et qui n'atteignent même pas les objectifs de sécurité que nous utilisons. C'est donc un groupe qui est tout à fait **en échec** par rapport à l'éducation.

Le groupe 5 est aussi un **groupe d'asthmatiques persistants sévères avec une pression thérapeutique forte**. Ce sont des patients **souvent hospitalisés**.

Les échecs de l'éducation correspondent à au moins 2 groupes : le **Groupe 1**, pour lequel c'est bien compréhensible, et dont les conséquences de la non-motivation éducationnelle ne sont pas trop dramatiques, et le **Groupe 4** pour lequel il faut essayer de faire quelque chose.

Nous sommes actuellement en train de reprendre tous ces groupes, et nous avons commencé à travailler sur ce fameux Groupe 4.

Pour cela, Monique DUCRET a développé un **outil de suivi individuel** de chaque patient, avec des données socio-démographiques, des données médicales, des données éducationnelles, et le contrôle, qui va se prolonger tout au long du cursus de suivi de ces patients. Cet outil va permettre de **tester une hypothèse** que nous avons trouvée dans la littérature : c'est l'hypothèse que font des pédagogues, et qui a été adaptée par **Jacqueline IGUENANE** dans un article tout à fait intéressant, qui postule que **la motivation d'un individu repose sur un besoin de compétences et d'auto-détermination**.

Sur le besoin de compétences, en terme de compétence perçue, d'estime de soi - on s'en doutait un peu, et les cliniciens ont l'habitude de cela – c'est vrai que nos profils de patients par exemple là aussi, qui sont dans l'obésité, dans la dépression sont des patients particuliers. Mais l'aspect nouveau qui nous intéresse, est cet axe horizontal.

IGUENANE explique que finalement, **le comportement des patients est dépendant d'une liberté qu'on inclut dans le processus éducatif**. Elle identifie deux parties sur un axe : **contrainte et auto-détermination**.

A l'intersection de ces deux axes, elle définit **4 types de patients** :

- des patients qui sont **en rébellion** par rapport à un processus éducationnel. Nous en avons, dès lors que nous faisons des séances de groupes : nous voyons tout de suite un leadership qui se dégage dans un groupe, et on sait combien il est difficile de gérer ces patients.
- des patients qui sont **en processus d'autonomisation** par rapport à leur suivi, qui ont une bonne estime d'eux-mêmes, qui sont dans l'intérêt du processus éducatif. Il est bien évidemment souhaitable de les autonomiser, de leur donner les moyens de cette autonomie éducationnelle.
- des patients qui constituent malheureusement la grande partie de nos groupes. Ce sont des patients qui ont une compétence perçue de leurs possibilités quasi nulle, et qui sont **en fuite** par rapport à l'éducation.
- des patients qui sont **résignés**, qui sont dans la résignation structurée. Là aussi, il est également très intéressant de les identifier pour **ajuster des processus éducatifs** qui leur soient bien adaptés.

Dans cet article, IGUENANE essaye **d'identifier des méthodologies éducationnelles** qui prennent en compte ces spécificités de patients. Cela consiste à faire d'une personne qui est en révolte, une **personne ressource du groupe**, de l'associer au maximum. C'est facile à dire, mais nous savons que c'est moins facile à faire. Il faut mettre ces patients-là en **situation d'auto-apprentissage**. Chaque fois que l'estime de soi est basse, on est dans **l'accompagnement structuré**, et dans la proximité avec la personne, et dans **des processus de guidance**, avec une importance particulière dans ce groupe de résignation, qui est de solliciter au maximum, de faire émerger les représentations et les connaissances antérieures du patient, pour construire un processus éducatif à partir de cela.

On a donc commencé à reprendre nos patients sur cette hypothèse là.

Les contraintes sont énormes. D'une part à cause du nombre de patients que cela représente. Dans le **groupe 4**, cela correspond à presque **150 patients**. On ne peut donc les reprendre qu'en groupes. Mais finalement nous pensons qu'en groupe, ça n'est pas si inintéressant que cela pour faire émerger des problématiques motivationnelles. L'expérience que l'on vient d'avoir nous y conduit.

Paradoxalement aussi, ce sont des **patients non-motivés**, qui répondent quand même aux appels téléphoniques, et qui se présentent aux convocations, ce qui nous étonne un peu.

On a séquencé notre reprise éducative en deux moments : un **moment observationnel** qui vise à concrétiser la manière de classer ces patients dans les 4 cadrans. A l'issue de cette séquence d'observation, on a ajusté **4 ateliers éducatifs** qui sont basés sur les symptômes, sur l'utilisation des dispositifs d'inhalation, sur la qualité de vie, et sur la notion de contrôle. Les patients passent alternativement par ces 4 ateliers, et on fait une conclusion en fin de matinée.

L'enjeu de cette reprise éducative est une **atteinte d'objectif de sécurité minimum** qui n'est pas acquise, et un rappel téléphonique avec une passation du test de contrôle canadien pour vérifier - puisque qu'on est dans une extrême variabilité, et qu'on ne sait rien sur la variabilité du contrôle au cours du temps. On va donc pour un même patient, le rappeler à **3 – 6 ou 12 mois**, ce qu'on a déjà fait pour appréhender la variation du contrôle dans le temps.

DISCUSSION

"Dans ma pratique quotidienne, j'ose dire que quelquefois j'ai espéré un tout petit arrêt de l'observance de mes patients parce que j'étais sûre qu'après, cela allait très bien marcher : une fois qu'ils ont compris que s'ils s'arrêtent, il y a des risques. Il y a alors un retour de l'observance qui se met en place avec un certain nombre de précisions qu'ils vont chercher, et qui facilitent ensuite le suivi thérapeutique."

"En tant qu'éducateur et médecin traitant, le sujet est de parler du patient, mais il faut aussi parler du médecin traitant et de l'ordonnance que l'on fait au départ. J'ai remarqué que Mr MORIN était parti d'un axiome en disant que l'inobservance est néfaste. Je n'en suis pas sûr, puisque quand on reprend le groupe 2 de Mr MARTIN, ce sont des patients qui sont sur-traités. En tant que médecin traitant je me dis parfois que je ne vais pas lui dire d'arrêter le traitement, mais s'il arrête, je vais voir ce qui se passe. Or il ne se passe rien. C'est donc un patient sur-traité. Cela veut dire qu'il y a une conséquence importante dans la relation entre le médecin et le patient au moment de "vendre" sa prescription. Si on s'en tient à dire de prendre ceci ou cela, qu'on n'est pas trop sûr que ce soit bien l'indication, ce n'est pas comme si on dit "je vous assure qu'il faut le prendre" et qu'on discute, etc... Il y a ce facteur très influençant qui est celui de la première prescription, de la première fois où on annonce la maladie et où l'on prescrit. Malheureusement, ce groupe 2 exprime que parfois le patient a raison d'arrêter le traitement."

M. MORIN :

Dans la littérature - et même chez les chercheurs - il y a un vocabulaire : on parle parfois de "**non-observance intelligente**" de la part du patient. C'est aussi un problème de vie courante : on a quelquefois raison de ne pas obéir. C'est pour cela que j'ai repris ce thème du **volontaire** et de **l'involontaire**. Il y a là un débat sur les deux plans, qui est important. Quand on met face à face **le praticien** et **le patient**, et qu'on se demande où en est l'observance, il y a effectivement le jeu et la stratégie du patient, et ceux du médecin. Il y a un premier traitement pour lequel il faut voir les résultats des deux côtés, et trouver une **négociation**. Il semble que dans ce domaine, du point de vue des chercheurs, il y ait toujours **deux plans à prendre en compte** : le plan de l'évolution globale, du point de vue de l'efficacité thérapeutique et des recommandations médicales, qui conduit à dire que telles et telles prescriptions doivent être respectées, et l'on réévalue périodiquement. Dans le domaine du sida par exemple, effectivement, il y a une évolution dans les recommandations. Il y a la notion de **vacance thérapeutique** qui est de temps en temps mise en place dans ce domaine, alors que c'est rigoureux. Il existe des étapes. Mais le point le plus important est qu'effectivement l'évaluation est indispensable à un moment pour que notre message se poursuive. L'affaire du **coping**, qui semble être un **modèle abstrait**, c'est "je perçois, je réfléchis, j'évalue, je discute".

Dr Y. MAGAR :

Effectivement, dans votre intervention, vous avez signalé parmi les différentes raisons, celles qui tiennent au **traitement**, celles qui tiennent au **patient**, et celles qui tiennent au **médecin**, etc... En fin de compte, on a vite fait de glisser dans tout ce qui concerne le patient et d'examiner en détail les ressorts de l'observance et de l'adhésion. Est-ce qu'on ne devrait pas prendre autant d'intérêt à analyser ce qui se passe chez les professionnels de santé ? Parce que malheureusement, force est de constater que nous ne sommes pas toujours très bons. Si on était meilleurs, on aurait vraisemblablement de meilleurs résultats.

Il est bien d'avoir parlé de **Consoli**, parce qu'il a fait des travaux qui vont être prochainement publiés, et qui montrent qu'avec une formation visant à changer le **comportement thérapeutique du médecin** - qui consiste simplement à lui apprendre à mettre en place **une meilleure relation thérapeutique**, qu'il appelle "**l'alliance thérapeutique**" - on a des résultats extrêmement significatifs, et rapides. Pour des formations de quelques heures chez les médecins, dans le cadre du diabète, on a vu qu'il y avait un impact très intéressant. Au cours de cette formation on a appris au médecin à avoir une meilleure relation thérapeutique et on a vu ce qui se passait en terme de **résultats**. Chez les médecins qui étaient formés et qui avaient mis en place une meilleure relation thérapeutique, on observait un **impact** sur l'hémoglobine glycosylée très significative par rapport à des médecins-témoins. Ce qui est remarquable, c'est que le résultat était corrélé avec la perception de sa relation thérapeutique par le médecin. Lorsqu'on demandait au médecin lui-même d'évaluer là où il pensait avoir mis en place une meilleure relation thérapeutique, on avait des résultats significativement améliorés.

Il faut donc envoyer des messages en direction des professionnels, les former, leur apprendre à être meilleurs vis à vis du patient.

Pr BEN KEDHER :

Je suis praticien depuis 30 ans dans le domaine de l'asthme. Le problème des questionnaires est un problème qui a beaucoup de biais. Notamment : ce sont des questionnaires qui sont la plupart du temps **anglo-saxons**, qui sont validés puis traduits.

Nous avons fait l'essai en Tunisie de les traduire en arabe. Le résultat est qu'il faut énormément **tenir compte du contexte culturel**, qui est tout à fait différent du contexte culturel anglo-saxon. On a essayé en Tunisie, d'analyser le vécu des malades à travers ce genre de questionnaire validé : le résultat a été un échec, tout simplement parce que la culture arabo-musulmane fait du malade non pas un être "singulier" mais un être "pluriel".

Le même questionnaire repris en présence du membre le plus proche de la famille change totalement le résultat. Ceci nous a poussé à faire désormais une éducation parallèle : l'éducation du patient, en compagnie de son plus proche, que ce soit sa mère, son frère, sa sœur, ou son conjoint. C'est un élément très important pour le bon fonctionnement de l'éducation.

En France, il y a quand même un grand nombre de citoyens qui sont de culture arabo-musulmane, et il faut en tenir compte.

L'asthme en tant que **maladie chronique**, est une maladie tout à fait différente de **l'hypertension** et du **diabète**. C'est une **maladie angoissante**, mais aussi **paradoxe**, parce que ce n'est pas une maladie rédemptrice : ce n'est pas l'échec tout de suite quand on arrête le traitement. Tandis que lorsqu'on est diabétique et qu'on fait un écart en arrêtant le traitement, on constate immédiatement en la contrôlant que la glycémie augmente.

Quand on est hypertendu, le tensiomètre révèle que la tension monte. Mais quand on est asthmatique, on peut arrêter le traitement et continuer à vivre normalement. Le risque est donc plus grand. L'exemple de l'éducation dans **l'hypertension** ou dans le **diabète**, n'est pas très superposable à l'asthme. Les asthmatiques dont l'asthme est mal vécu adhèrent beaucoup plus au traitement que les hypertendus qui ont une mauvaise qualité de vie. En revanche, les asthmatiques qui se portent bien quittent leur traitement. C'est pour cela qu'on peut dire pour un asthmatique, qu'il n'est pas moins malade lorsqu'il est en bonne santé. Il faut donc toujours éviter chez l'asthmatique de lui dire lorsqu'il est en bonne santé, qu'il est très malade.

D'après mon expérience, le premier pas chez l'asthmatique, c'est **l'acceptation de sa maladie**. S'il n'accepte pas sa maladie, il n'y a pas d'éducation possible.

Il faut faire la différence entre **observance** et **adhésion au traitement** : quelqu'un de sur-traité n'est pas quelqu'un qui est forcément observant. Parce qu'il y a des attitudes d'exposition à d'autres facteurs comme par exemple les toxiques avec le tabac. Le malade peut prendre son traitement, mais continuer à fumer ou bien être exposé professionnellement. Il y a donc des **phénomènes de comportement** et des **phénomènes d'adhésion au traitement**.

Tout cela démontre combien l'asthme est une maladie beaucoup plus complexe qu'on le pense.

Mme A. LAMOUREUX

En tant que psycho-sociologue, je suis tout fait d'accord avec cette idée de **contexte**. Effectivement, la culture, **l'ensemble des contraintes sociales** sont à prendre en considération.

Pour revenir sur **les questionnaires** : il est vrai qu'ils sont souvent d'origine anglo-saxonne. Pour la recherche qui a été présentée plus haut, le questionnaire a été construit par moi-même et les entretiens également, il est donc contextualisé. Mais il est vrai qu'il y a beaucoup de **biais**, et qu'on ne peut pas limiter toutes les variables. C'est aussi le principe des questionnaires, et c'est pour cette raison qu'on fonctionne à base d'entretiens individualisés, centrés sur le patient. Tout ce qui est contraintes sociales, culturelles, l'ensemble des perceptions liées à la maladie ou au traitement, sont prises dans ce contexte.

D. VERVLOET

A propos de **l'observance** : combien y a-t-il de malades qui sont observants, et combien qui ne le sont pas ? En pratique, a-t-on actuellement des moyens simples - pour un malade donné au moins, à défaut de grandes statistiques – d'avoir une idée plus juste de cela, et de savoir s'il ment ou pas, s'il dit tout à fait la vérité, s'il ne l'a dit que partiellement ? Existe-t-il quelques **questions** permettant de savoir un peu mieux si le malade est observant, compliant, adhérent ?

Pr M. MORIN

Sur la question des **outils de mesure**, on peut répondre oui et non. Bien sûr, il y a des outils qui existent, et dont on connaît à peu près les limites. On connaît des grands défauts comme par exemple le fait d'importer des outils, de les passer et de voir les résultats. Mais il faut voir pourquoi on utilise des outils - que ce soit pour l'observance ou pour autre chose - si c'est dans le cadre d'une **pratique clinique** sur des individus, ou si c'est dans le cadre d'un **bilan** permettant **d'évaluer un traitement**, de comparer des groupes sociaux, etc... On a des outils qui sont performants au niveau quantitatif, permettant de faire des évaluations globales, et de mettre en relation des facteurs avec d'autres.

En revanche, quand on arrive à **la pratique clinique de l'individu**, il existe des **aides au diagnostic individualisé**, qui peuvent être simples. Il y existe une navette avec les méthodologues, qui avancent. C'est le cas par exemple pour **la qualité de vie**. Il y a quand même des progrès qui se font dans **l'évaluation globale** de la qualité de vie, qui comporte d'énormes problèmes théoriques. Mais il existe des moyens d'avoir des **bilans réutilisables** ensuite dans la pratique.

Ceux qui font du **counselling** sur l'observance se sont appuyés sur des résultats qu'on a essayé d'objectiver en **adaptant des outils**, en contrôlant les échantillonnages, etc... Ils ont eu confirmation qu'il y avait **des axes** sur lesquels ils pouvaient travailler, comme les séances centrées sur la commission, sur le social, etc... Ce sont des **programmes d'intervention**. On utilise là les données et il faut **recommencer pour chaque patient**, et faire des **bilans périodiques** avec lui. Mais **l'évaluation collective** n'est pas le même travail que **l'évaluation individuelle**.

C'est pour cela qu'on peut répondre oui et non : il y a beaucoup de progrès dans le sens de **la simplification**, mais il n'y a pas de déclencheur permettant de savoir lorsque quelqu'un entre, s'il est un menteur ou non. Mais en admettant qu'on puisse le repérer, qu'en ferait-on ensuite ?

Quant à la question de **l'évolution par rapport à l'observance** : on sait qu'il y a souvent ou bien de la **surestimation de l'observance du patient**, ou bien de la **sous-estimation**. Quand on fait des **enquêtes**, on peut le démontrer avec des **outils** qui permettent de **l'objectiver**. Quelquefois, cela va dans le sens de **la méfiance** : on soupçonne que tel type de patient ne sera pas capable de suivre le traitement. On ne va donc pas lui donner ce traitement. En fait, on s'aperçoit lorsqu'on enquête et quand on parle avec les gens, que ça n'est pas forcément ceux qui ont l'air d'être les bons qui le sont.

Dr F. TREBUCHON :

La relation médecin-malade peut énormément influencer **le comportement du malade**. Alain Decache, dans une réunion de travail, nous avait interpellés à ce sujet. On avait une typologie pour les patients, autour de leur **niveau d'acceptation de la maladie chronique** selon les schémas d'Anne Lacroix. Il disait "est-ce que vous dites à l'asthmatique dans quelles cases vous le mettez : soumis, refus d'acceptation, opposant, marchandeur, etc... ? Non, on ne lui dit pas, car ça nous paraît difficile de partager cela avec l'autre. Or il nous a interpellés en nous disant que ça n'était pas très éthique, et pas très bon comme base de la **relation médecin-malade**. Il nous a donc conseillé de le dire.

La première fois que je l'ai fait, je l'ai fait avec une terrible peur, en me disant que dire à l'autre "vous savez, je pense qu'actuellement vous avez beaucoup de mal à accepter votre maladie..." pouvait être mal perçu. Or en fait, le patient a entendu cela d'une très bonne oreille.

Je pense donc que le fait d'avoir une certaine **transparence** peut contribuer à **améliorer la relation médecin-malade**.

On a tous menti dans notre vie parfois, pas forcément en tant que malade, mais en tant qu'individu. Généralement, on ment dans de circonstances où il nous est difficile de dire la vérité. Et le fait d'avoir du mal à dire la vérité est souvent dû à **l'interlocuteur qui est en face** de nous. S'il est prêt à entendre une vérité un peu dérangeante, on la lui dira quand même. Mais si on sent qu'on va être jugé par lui, c'est différent. Aucun malade ne veut être jugé par son médecin. Parce qu'il a besoin de lui, qu'il est dépendant de lui pour être soigné. Si les gens ne disent pas qu'ils ne prennent pas leur traitement, c'est parce que parfois hélas, ils ont en face d'eux des interlocuteurs qui pourraient les sanctionner s'ils leur disaient la vérité. Parfois, nous médecins, contribuons-nous peut-être à créer des patients qui ont du mal à dire la vérité.

Dr F. MARTIN :

On est certes dans **la relation soignant-soigné**, dans **la relation clinique, thérapeutique**. Mais on aborde aussi le territoire de **la relation pédagogique** et visiblement, on ne sait pas grand-chose, et l'on a tout à apprendre.

La typologie éducative qu'on est en train d'essayer de mettre en place, a pour but de **faciliter ce processus pédagogique**, en partant de là où en sont les patients, et en voyant comment on peut mieux s'adresser à eux. Actuellement, on a un seul groupe éducatif de reprise, et il semble que cela fonctionne. A partir du moment où on applique les **recommandations d'IGUENANE** dans nos 4 groupes - c'est à dire qu'on est en capacité de déléguer soit des outils, soit une responsabilité pour des patients qui sont en situation d'auto-apprentissage - cela fonctionne.

Dans l'éducation initiale, tous les patients étaient mis dans les mêmes groupes. C'est vrai qu'on gérait tous les constats d'inter-culturalité par exemple. Dans un groupe de 10 patients, on a eu deux patients dont une femme Pakistanaise et un homme d'origine marocaine, qui tous les deux n'étaient pas tout à fait bien alphabétisés en Français. Ces deux personnes ont été portées par le groupe. On avait pris à cœur de les mettre dans des ateliers spécifiques, avec des jeux de rôles, et cela a très bien fonctionné. Cette **typologie** doit être prise comme **un outil pour améliorer nos performances pédagogiques**, et seulement pour cela. On n'est pas dans une typologie clinique où on donnerait un retour d'après cette typologie.

Concernant **les stades d'acceptation de la maladie**, on ne peut qu'être plutôt d'accord : c'est une aide que de dire clairement à un patient dans quelle "catégorie" on le classe.

Dr X :

On parle de l'observance, mais le même patient peut avoir plusieurs observances. Parce qu'on a des **pathologies** qui sont **multifactorielles**. On peut avoir des patients qui prennent très bien leur médicaments, mais qui, lorsqu'on leur dit d'avoir une activité physique, sont en rébellion. On a du mal à appréhender cela avec un patient **compliant d'un côté, mais pas de l'autre**.

M. MORIN :

C'est en effet quelque chose d'important. Car comment travailler autour de **l'idée d'observance** si on se focalise d'une manière obsessionnelle uniquement sur **le traitement** ? Même du strict point de vue médical, le fait qu'il y ait plusieurs traitements, plusieurs maladies qui se mélangent, on ne sait plus trop bien ce que c'est qu'être en bonne santé ou en mauvaise santé, malade ou pas malade, et on agit en fonction de cela et aussi de l'entourage, et de la manière dont on nous explique les situations.

L'évolution intéressante actuellement, c'est qu'on commence à accepter un peu plus en pratique **la notion d'approche globale**, ce qui suppose un travail un peu délicat. On en vient là au niveau pratique : qui peut prendre en charge un bilan, si on fait des bilans pour chaque individu sur tous les médicaments qu'il prend, dans quelles conditions de vie il existe, etc... ? C'est extrêmement complexe. Il faut donc **une sensibilité**, ce qui pose problème, ce qui suppose **la connaissance des zones sensibles et critiques**, de ce qui peut déclencher la non-observance, puis remonter en faisant des sortes de bilans.

Mais le médecin ne peut pas tout faire, et il faut plaider pour **les équipes pluri-disciplinaires**, afin d'être à l'écoute de ces problèmes là. On peut relier cela au fait qu'il y a des alliances qui se font dans le cabinet au niveau du traitement, mais qu'il y a aussi **l'entourage et les conditions de vie**. La **qualité de vie** est également un énorme problème. C'est une indication, mais lorsqu'on travaille sérieusement dessus, ça ne se résume pas au fait de se "sentir bien" ou de se "sentir mal". C'est également **multi-dimensionnel**. Il y a la qualité de vie telle qu'on peut l'évaluer médicalement au niveau physique, et **la qualité de vie au niveau psychique**. Et il y a tout ce qui est **le reflet des conditions de vie** dans lesquelles sont les patients. Et là, on sait qu'il n'y a pas égalité. C'est tout simplement **le mélange du médical et du social**.

Mme X :

Dans **l'éducation thérapeutique des enfants**, le problème parfois rencontré est celui de **l'éducation des parents**. Parce que l'éducation des enfants peut se faire sans problème dans un centre d'éducation. Mais on peut rencontrer beaucoup de difficultés avec les parents, que nous voyons très peu, et qui sont parfois **réticents** à l'éducation sur la pathologie de leur enfant.

Dr Y :

Travaillant dans un centre avec des enfants qui ont **entre 0 et 6 ans**, on accueille les parents en stage court durant 3 semaines à 1 mois. Quand on parle des conditions au quotidien, conditions de vie, conditions socio-économiques, on s'aperçoit qu'il y a un énorme problème **décalage** entre ce qu'on trouve sur le papier, issu de l'interrogatoire, et la manière dont on perçoit les gens. Il suffit pour cela de voir le matin lorsque des enfants de 3 ans descendent parfois seuls chercher leur traitement, alors que les mamans ne sont pas encore descendues avec eux. **L'observance thérapeutique** est très difficile à cerner, et chez les enfants, il reste beaucoup de choses à faire. On a parfois encore beaucoup de difficultés à suivre ces patients, et à réussir à éduquer non seulement les enfants, mais aussi les parents. Quand on a un petit enfant de 2 ans ½ - 3 ans qui a un traitement à prendre tous les matins, il n'est pas toujours très évident de lui prouver le bien-fondé du traitement qu'on va lui donner. Il faut en même temps essayer de prouver la même chose à ses parents.

Mme Z :

En matière **d'appropriation du traitement** et plus particulièrement **d'acceptation**, on aboutit à un certain nombre de **paradoxes** comme par exemple : **l'acceptation** peut déboucher sur la **banalisation** et **l'acceptation-banalisation** à un **moindre traitement**, ce qui est quand même paradoxal. On sait que **les écoles de l'asthme** ou les groupes auxquels les patients ont accès, ne sont pas diffusés à tous les patients. On a d'une part **le colloque singulier patient/médecin** - avec toutes ses difficultés – mais également **l'accès au groupe**, qui est encore largement insuffisant, mais qui est sans doute la seule façon de rentrer dans le débat **acceptation/non-banalisation**. Parce que de l'acceptation à la banalisation et à la non-observance, il y a un tout petit pas. On fait la démonstration que ces **groupes** constituent des **modalités nécessaires** pour qu'il y ait acceptation + observance, et pour qu'acceptation ne soit pas "déli" ou "refus".

M. MORIN :

Dans le même sens, un des thèmes classiques est que **les enjeux d'acceptation** ne sont pas l'acceptation par un individu seulement, mais par **un individu et les autres**. Il y a toujours les autres. A l'école par exemple, il y a les familles, l'enfant, les enseignants. Une étude avait été faite sur des enfants plus grands : la manière de prendre leur traitement ou de se percevoir comme malade passe par **le regard des copains et des autres**, et cela joue forcément à un moment donné. Cela se construit dans des **rationalisations**. C'est pour cela que la question – pas seulement celle des croyances – mais des **perceptions**, et des **représentations**, se situe toujours au-delà de deux personnes. En même temps, cela ne veut pas dire que c'est d'une complicité telle qu'on ne puisse rien faire ou rien comprendre.

On connaît les points-clés. Il y a des étapes qui comportent davantage de risques. La notion de **situation sociale** n'est pas très utilisée. Il y a des situations qui sont d'une vulnérabilité plus grande dans l'appropriation des traitements, d'un mode de vie, d'un régime. Le point de vue des psychologues sociaux pour certaines maladies comporte toujours le fait qu'on pense ne pas avoir intérêt à en parler aux autres, et cela a des conséquences.

Pr. D. VERVLOET :

Entre experts, on essaye de faire beaucoup mieux en matière d'éducation. Mais il y a un écart, entre cette attitude, et celle du **médecin traitant** vis à vis de l'asthmatique de tous les jours. A partir de toutes ces réflexions, y a-t-il quand même une ou deux choses que pourrait faire le médecin généraliste - ou le médecin spécialiste - à son cabinet, avec une consultation courte de 10 minutes à ¼ d'heure, et qui, dans le dialogue avec son patient, produirait un message n'ayant pas la prétention d'arriver au Nirvana de **l'observance**, mais de contribuer à **une évolution par rapport au dialogue tel qu'il est actuellement** ? A partir de ces réflexions d'experts, peut-on dire qu'il y a telle ou telle chose qu'un médecin pourrait dire à son malade en quelques secondes.

Dr Y. MAGAR :

On doit vraiment faire le parallèle avec ce qu'on dit des patients, en tant que médecins. Le premier point est **le déni** : il faut déjà que le médecin ne soit pas dans le déni. Que se passe-t-il quand on a un asthmatique ou un hypertendu ? Cela souvent commence par le message du médecin : "ce n'est rien, on peut vivre tout à fait normalement quand on a une maladie chronique". Une fois qu'il a entendu cela, le patient se dit que son médecin n'a rien compris. Il ne va alors pas engager **le dialogue**. Quand un médecin commence à dire à son patient qu'avoir une maladie, c'est la même chose que ne pas avoir de maladie, et que la qualité de vie peut être aussi bonne, quand il commence à dire que prendre un médicament matin et soir, c'est la même chose que ne pas prendre de médicament, et que finalement, faire attention, prendre des précautions par rapport à son environnement, c'est la même chose que de ne pas y prêter attention... en tant que patient, on se demande si le médecin a vraiment compris ce que c'est que de vivre une **maladie chronique**. Il faut donc déjà former les médecins, pour qu'ils ne soient plus dans le déni, et qu'ils comprennent que le patient qui a une maladie chronique, vit quelque chose de difficile, que ce n'est pas la même chose qu'être en bonne santé, et que cela suppose des sacrifices, des privations, et exige de vivre différemment.

A part le déni, il y a aussi **la banalisation** : beaucoup de médecins se disent que finalement pour leur patient, il n'y a pas de problème, qu'il prend bien son traitement, et qu'il n'a pas de souci avec ses patients d'une manière générale.

Il y a donc déjà **une qualité d'écoute** fondée sur une approche un peu **empathique**, qui consiste à **reconnaître**, à **accepter** le statut, la parole de l'autre en tant que patient.

Dr F. MARTIN :

On arrive à un basculement de la médecine, qui avait été décrit par le Pr ASSAL, sur les **"healthy ill people"**. On est actuellement confronté à des collègues qui continuent de considérer la mécanique humaine comme une machine à réparer. Cette dynamique là est d'autant plus valorisée qu'elle cadre avec un consumérisme qui est demandé par les patients en terme d'actes, de diagnostic thérapeutique. Ces actes donnent droit à une valorisation financière. On est donc dans une chaîne de faits absolument irréversible. Face à ce constat, qui représente quand même la majorité de l'exercice de la médecine aujourd'hui, on essaye **d'impliquer le patient**, d'avoir des référentiels basés sur autre chose, et c'est relativement compliqué.

M. MORIN :

La bonne question vient en effet d'être posée, et elle est très pertinente. Mais elle n'a justement pas de réponse. Parce que l'asthme est une maladie très particulière qui n'est pas du tout une maladie "au menu", mais une maladie "à la carte". Ce qui peut motiver un asthmatique peut démotiver l'autre. Ce qui va valoriser l'un, peut ne pas valoriser l'autre. Les discussions dépendent de **la pertinence**, de **la perspicacité du médecin**, et de **la compréhension qu'il a du malade**. Il m'arrive quelquefois de parler à un patient qui se fiche de sa pathologie, de la couleur de sa cravate pour le motiver. Il faut parfois savoir parler d'autre chose avec une femme pour la valoriser, ou parler par exemple avec un homme, des résultats de son équipe de football préférée. L'asthmatique se sent dans un **contexte d'approche affective** avec son médecin, qui est tout à fait différente d'un asthmatique à un autre.

IMPLICATION DES MÉDECINS

EXEMPLE : ÉTUDE URCAM Région PACA

Dr Véronique LAPIERRE

CNAMTS

(Marseille)

Cette étude avait pour objectif d'évaluer comment il est possible d'encourager l'éducation du patient.

Les objectifs étaient :

- d'évaluer la prise en charge ambulatoire des asthmatiques en termes d'adéquation du bilan para-clinique et de la thérapeutique aux dernières recommandations, en termes d'observance, de prévention, et d'éducation
- d'informer le couple patient – médecin traitant
- de mesurer l'impact des bénéfices obtenus

La méthode utilisée tenait compte du respect des procédures de la C.N.I.L.

Caractéristiques générales de la population :

278 patients ont été répartis par **stades de sévérité**, selon leur **symptomatologie clinique** et la **mesure du Débit Expiratoire de Pointe**.

Le **stade 4 d'asthmatiques persistants sévères** représente **84,6%** de la population étudiée, ce qui donne une certaine originalité à l'étude.

Les 2 patients présentant un asthme persistant léger sont des enfants.

228 patients ont pu être contactés lors de la mesure d'impact, dont **11 enfants**, **51 adolescents** et **166 adultes**. Il faut noter que la perte d'effectif est de **58%** sur les enfants, alors qu'elle est inférieure ou égale à **20%** pour les autres classes d'âge. La répartition **par sexe** est la répartition **habituelle** dans la population générale.

Concernant le **contrôle de l'asthme** et la **fréquence des crises** : **48,8%** des patients de l'étude présentaient **moins d'1 crise par semaine**. Lors de la **mesure d'impact**, c'est à dire après **échange confraternel avec le médecin traitant**, la part des patients avec **moins d'1 crise par semaine**, passe à **61,4%**.

Concernant le **contrôle de l'asthme** et la **fréquence des crises nocturnes**, la tendance est similaire, avec des crises nocturnes sur le nombre de fois par mois ou moins chez **46%** des patients lors de l'étude, et pour **55,3%** des patients au moment de la mesure d'impact.

L'évolution des **critères de contrôle** entre l'étude et la mesure d'impact a montré : concernant la présence de **symptômes chroniques**, y compris nocturnes : **44,3%** des patients ont des **symptômes contrôlés** au moment de la mesure d'impact, contre **32%** initialement.

Concernant le **recours au système de soins**, l'objectif étant l'**absence de visites et d'hospitalisations en urgence**, **31%** des patients ont encore eu recours au système de soins en urgence entre l'étude initiale, c'est à dire **Mars 2002** et la mesure d'impact en **Juin 2004**, dont **11,4%** avec hospitalisation. Cela concernait **39,4%** des patients dans les 12 mois précédant l'étude initiale, dont **18%** avec hospitalisation.

Concernant **l'utilisation quotidienne des bêta2-mimétiques immédiats inhalés**, celle-ci ne concerne plus que **14%** des patients au moment de la mesure d'impact, contre **33,6%** initialement.

Concernant **la thérapeutique**, l'analyse des doses de **corticoïdes inhalés** a montré une augmentation de la charge thérapeutique entre 2002 et 2003. Initialement **41,9%** des patients recevaient des doses moyennes. Lors de la mesure d'impact, c'est **42,5%** des patients qui reçoivent des doses fortes, les doses étant calculées en équivalent Béclométhasone.

La surveillance de la tolérance et de l'observance du traitement fait partie du suivi. **85,8%** des patients se déclaraient observants au moment de l'étude, pour **81,6%** lors de la mesure d'impact. Les motifs les plus fréquents d'inobservance – il s'agit là de déclaratif – étaient **l'oubli**, puis **la crainte des effets secondaires**.

L'hypothèse peut être la suivante : une surestimation probable de l'observance au moment de l'étude initiale, celle-ci ayant pu être réduite après information du patient sur l'intérêt de relater au mieux les traitements effectivement pris, pour permettre une adaptation du traitement à ses besoins réels. Une **éducation thérapeutique** structurée pourrait contribuer à améliorer cette observance. Au moment de la mesure d'impact, **51,3%** des patients réalisent une mesure de leur **Débit Expiratoire de Pointe chez le médecin** pour **27,7%** initialement. On reprend là les recommandations de **l'ANAES** qui en septembre 2004 disait que la mesure du Débit Expiratoire de Pointe avec appareil ambulatoire, est recommandée lors des consultations de suivi.

Concernant **la prévention des facteurs de risques**, le pourcentage des patients ayant une **exposition au tabagisme**, qu'il soit actif ou passif : **20,5%** ont arrêté toute exposition au moment de la mesure d'impact, ce qui représente **25** patients, contre **45,5%** initialement, soit **39** patients.

Concernant **l'éducation du patient, l'information orale** faite au patient s'est améliorée après la visite confraternelle du médecin conseil. Notamment pour **la technique de prise du traitement inhalé** et **la nécessité d'un traitement de fond quotidien**. Les signes de gravité ont été détaillés pour **90,8%** des patients au moment de la mesure d'impact. Par contre, la nécessité d'une **auto-surveillance du Débit Expiratoire de Pointe** ne reste préconisée que dans **27,6%** des cas. Or notre population est constituée **d'asthmes sévères** dont les symptômes ne sont pas encore contrôlés de façon acceptable dans **plus de la moitié des cas**.

Au moment de la mesure d'impact, **l'éducation du patient** s'est améliorée, mais reste perfectible, notamment pour **l'auto-surveillance du Débit Expiratoire de Pointe**, qui n'est donc réalisée que dans **26,7%** des cas. Or il s'agit d'asthmes sévères. Et **17%** des patients ne disposent pas d'un traitement en cas de crise. Un **Plan d'Action Personnalisé et Ecrit** n'est réalisé que dans **moins de 10% des cas**. Or il s'agit là d'un **outil important de contrôle de l'asthme** et de son **auto-gestion**.

CONCLUSIONS :

Une évolution globalement favorable des résultats entre l'étude et la mesure d'impact est observée, avec un **asthme cliniquement contrôlé** pour **44,3%** des patients, corrélé avec une **augmentation de la charge thérapeutique**, contre **32%** initialement.

Un arrêt de toute **exposition au tabac** pour **41,5%** des patients contre **20,5%** initialement.

Un suivi du **Débit Expiratoire de Pointe au cabinet du médecin** traitant dans **51,3%** des cas contre **27,7%** au départ.

Une **information orale sur la technique de prise du traitement inhalé** et sur la nécessité d'un **traitement de fond quotidien** est faite pour **plus de 99%** des patients.

De même, des signes de gravité de la crise ont été détaillés pour presque **91%** des patients.

Cependant, $\frac{1}{4}$ des patients ont eu recours en **urgence** au système de soins, entre l'étude et la mesure d'impact, ce qui laisse présumer d'une **surestimation** encore probable de **l'observance**.

De la même façon, concernant **l'éducation thérapeutique**, un **Plan d'Action Personnalisé et Ecrit** n'existe que pour **moins de 10% des patients**. **L'auto-surveillance du Débit Expiratoire de Pointe** n'est préconisée que dans **moins d'1/3 des cas**, dans une population d'asthmes sévères.

Ces résultats peuvent donc être perfectibles, notamment par une **meilleure éducation du patient**, intégrée dans le projet de soins, de nature à **améliorer la gestion de la maladie au quotidien**, et à **optimiser la qualité de vie du patient**.

En France, **l'éducation thérapeutique** peut être proposée **en consultation**, lors d'une **hospitalisation**, dans le cadre d'un **centre spécifique** ou d'un **réseau de soins**.

Les centres spécifiques regroupent de nombreuses structures dénombrées par **l'Association ASTHME & ALLERGIES**, comme les **Ecoles de l'Asthme** ou les **Espaces du Souffle**. Il faut noter que la littérature n'a pas comparé les sites d'éducation entre eux.

L'éducation des patients est un des moyens à notre disposition pour améliorer la qualité des soins. Nous bénéficions avec l'asthme, d'un des rares domaines où des données issues de méthodes rigoureuses existent, avec une densité suffisante pour en tirer des recommandations pour l'éducation thérapeutique.

Il apparaît de plus en plus que le malade et son entourage s'associent à la prise de décisions qui les concernent, et cette évolution, avec une part active et éventuellement croissante du patient à la question de sa pathologie, est un support favorable à cette approche éducative.

UN OUTIL INSUFFISAMMENT UTILISÉ : LE PLAN D'ACTION PERSONNALISÉ ÉCRIT

Dr Yves MAGAR

Pneumologue
(PARIS)

Cette présentation tourne autour de la question : les Plans d'Action Personnalisés sont-ils finalement insuffisamment utilisés ou pas ?

La réponse est apportée, avant même de poser la question, puisque l'étude qui vient d'être présentée fait apparaître que **moins de 10% des patients** en disposent.

Qu'est qu'un Plan d'Action ? qu'en attend-on concrètement ? Faut-il le proposer à tous les patients ? Est-on sûr de leur efficacité ? Pourrait-on les utiliser davantage ?

Pour parler de Plan d'Action, il faut revenir à un concept crucial dans les maladies chroniques : **le concept d'auto-gestion**. Dans les maladies chroniques, on considère - même si cette notion fait parfois un peu frémir - **que le malade est le meilleur expert de sa maladie**. Non-pas "expert" au sens "médecin", car il ne remplace pas le médecin, mais "expert" dans le sens où c'est lui qui se connaît le mieux, qui ressent le mieux, et qu'il faut par conséquent lui donner cette **compétence**, et **lui faire confiance**.

L'auto-gestion, le fondement de la prise en charge des maladies chroniques est **la capacité individuelle à gérer** les symptômes, le traitement, les conséquences physiques, psychosociales, et les changements de style de vie inhérents au fait de vivre avec une maladie chronique. Cela représente la base de ces plans d'action.

Les **Plans d'Action** sont recommandés par **l'ANAES** : **"l'éducation thérapeutique comporte au minimum un apprentissage de l'auto-gestion du traitement par le patient"**.

On entend par **auto-gestion du traitement**, le Plan d'Action Ecrit, ainsi que l'appréciation des symptômes, et la mesure du Débit de Pointe.

Ces données sont extrêmement classiques, reconnues et validées, y compris sur le plan international, puisque les recommandations internationales préconisent également **l'auto-gestion** comme étant **le socle de la prise en charge de l'asthmatique**, avec des plans de gestion individuels, modulables, et adaptés aux besoins des patients.

Le **Plan d'Action** est véritablement la mise en musique concrète de cette auto-gestion. Il représente une des modalités parmi d'autres, puisqu'il y en a également d'autres. Mais concrètement, le Plan d'Action est la modalité la plus importante de mise en pratique de l'auto-gestion.

C'est un **document très simple**, qui doit stipuler un certain nombre de choses dont les mesures que le patient doit mettre en œuvre en cas de détérioration de son asthme.

Le **Plan d'Action** doit être **personnalisé**, donc **adapté** à chaque patient en fonction de la sévérité de son asthme, et de son traitement. C'est une notion différente de celle des plans d'action non-spécifiques. Car on peut aussi donner des **recommandations générales**, comme par exemple : que faire lorsque l'asthme se dégrade. Mais cela fonctionne beaucoup moins bien.

C'est un document qui va être le fruit d'une négociation entre le patient et son médecin. C'est ensemble qu'ils vont **fixer les modalités** de ce Plan d'Action, et **les mesures** qui doivent être prises en cas d'aggravation.

Quels sont les bénéfices attendus d'un Plan d'Action ?

Pour le patient, évidemment, l'asthme ne peut être que **mieux contrôlé** : il aura moins de complications, il évitera les épisodes dangereux ou menaçants. Il pourra avoir une meilleure **qualité de vie**, une plus grande **autonomie**. Car pouvoir se débrouiller est important lorsqu'on vit avec une maladie chronique. On sait bien que le soignant n'est pas toujours derrière soi où que l'on aille, et il va falloir en voyage ou ailleurs, être capable de **prendre en charge sa propre santé**.

Et puis, cela donne un **sentiment de sécurité** accru. On sait aujourd'hui que dans les maladies chroniques, les patients souffrent d'un sentiment d'insécurité. Quelque part, ils vivent avec une menace permanente, l'idée que quelque chose peut leur arriver n'importe quand, de manière imprévisible. Il faut pouvoir gérer cela. Il faut savoir que ça peut arriver, et **être en capacité d'y faire face**.

Pour le médecin, on peut obtenir un **meilleur suivi du traitement** et par conséquent le sentiment d'avoir fait un travail de meilleure qualité, puisque le malade le suit mieux.

La **communication avec le patient** est facilitée, ce qui représente déjà une modalité **d'alliance**, de **décision conjointe**. Sentir que le médecin lui fait confiance est quelque chose qui satisfait le patient, qui le fidélise, et cette marque de confiance le rend peut-être plus observant.

En terme de santé publique : si on a des **bénéfices** en terme de **complications** et **d'hospitalisations**, ça ne peut qu'entraîner une **réduction des coûts**, ce qui n'est pas négligeable aujourd'hui. De plus, le médecin qui va apprendre à établir des Plans d'Action dans l'asthme, et à proposer des objectifs et des compétences au patient, pourra totalement transférer ce savoir-faire dans **toutes les maladies chroniques**. Or on sait bien que dans toutes les maladies chroniques, il faut **développer ce concept d'auto-gestion**, mettre le patient au centre du traitement, et essayer de développer avec lui un **suivi fondé sur une alliance et des objectifs de thérapeutique**.

En pratique, le Plan d'Action est quelque chose de très simple. On considère globalement qu'il doit comprendre **4 parties** :

- évaluer **le moment** où il faut augmenter le traitement, selon un certain nombre de critères
- comment **l'augmenter** concrètement
- pendant **combien de temps**
- à **quel moment** exactement : c'est à dire l'alarme, à quel moment le patient sait qu'il doit faire appel à son médecin ou à un service d'urgence. Ce sont également les limites de l'auto-gestion qui sont fixées dans le Plan d'Action.

Les critères : à quel moment le patient doit-il augmenter son traitement ?

Il y a **2 types de critères** qui sont fondés d'une part sur la **clinique**, d'autre part sur la **mesure du souffle** :

- tous les **symptômes** qui traduisent une aggravation de l'asthme
- les signes fondés sur le **Débit de Pointe**

Plusieurs études ont montré qu'en terme d'efficacité, les deux approches se valent. Ce qui est quand même très réconfortant. Parce que pour les patients qui ne veulent pas mesurer leur Débit de Pointe, ou qui ont des difficultés à le faire, on peut avoir des Plans d'Action totalement opérants en se basant sur **les symptômes cliniques**.

Il y a un point très important, qui permet de faire la différence entre **les Plans Personnalisés**, et **les Plans génériques**.

Dans un **Plan Personnalisé**, les critères vont être vraiment des **critères individuels**. On va se baser sur des **symptômes très précis** comme le nombre de bouffées de bronchodilatateurs nécessaires, la fréquence des réveils nocturnes. Pour chaque patient, il va y avoir des **critères**, des **indicateurs** extrêmement précis, **identiques** pour le Débit de Pointe. Parce que la grande difficulté des patients est de choisir : **à quel moment** ils doivent déclencher d'eux-mêmes un **traitement**, et **jusqu'où** ils peuvent continuer avec **le traitement habituel** ? **A partir de quel moment** précisément ils doivent absolument **appeler le médecin** ou aller dans un **service d'urgence**, et jusqu'où ils peuvent aller **tout seuls** ?

Ces **critères de décision** sont là pour les aider à gérer ce qu'on appelle "**le dilemme**" de **l'asthme** : puis-je arriver encore à gérer tout seul, ou bien dois-je faire appel ? est-ce que je dois continuer le même traitement, ou bien est-ce que je dois l'augmenter ? etc... Le patient a besoin de **critères très précis**. On sait très bien que les Plans d'Action trop généraux ne fonctionnent pas bien, car finalement les malades ne savent pas suffisamment à quoi s'en tenir, et se retrouvent aux urgences avec des épisodes aigus, parce qu'ils n'ont pas été capables de mettre en action ce Plan.

Globalement, que signifie "modifier son traitement" dans un Plan d'Action ?

C'est essentiellement augmenter bien sûr **les bronchodilatateurs** - et cela d'une manière générale, et à la demande – mais c'est surtout augmenter **les corticoïdes inhalés**, prendre des **corticoïdes per os**, en comprimés, voire associer les deux mesures. En cas d'aggravation qui sera évaluée sur les critères décrits précédemment, et qui sont spécifiques à chaque patient, on pourra recommander soit d'augmenter les corticoïdes inhalés pendant une certaine durée – en général une dizaine de jours – soit de prendre des comprimés de cortisone, soit les deux ensemble. Les dernières études montrent qu'il serait a priori plus efficace d'associer les deux mesures.

Un exemple de **Plan d'Action** (cf. document annexé) peut comporter à la fois des indications en termes de **symptômes**, et des indications en termes de **Débit de Pointe**. Pour chaque patient, on peut compléter les cases avec des instructions extrêmement personnalisées.

Des études récentes ont montré que les Plans d'Action sont vraiment efficaces. Récemment, une **méta-analyse** qui porte sur **36 études**, a été faite par des grands **spécialistes australiens de l'asthme**.

On voit que lorsque **les programmes d'éducation** sont basés sur **l'auto-gestion** et sur le **Plan d'Action**, on a un impact très favorable en terme de **réduction des hospitalisations**, avec un **risque relatif diminué** – le risque relatif étant celui de faire un incident ou une complication lorsque le traitement est appliqué, comparé au risque de faire le même incident si on ne bénéficie pas du traitement ou de l'intervention. On voit donc que ce risque relatif est diminué pour tous ces critères.

On pointe là l'efficacité de l'éducation des asthmatiques, surtout lorsqu'elle comporte ce **Plan d'Action**, alors que les résultats sont plus mitigés lorsque l'éducation des asthmatiques reste plus général et qu'elle ne comporte pas ce Plan d'Action.

En France, on est bientôt arrivé à la publication d'un travail réalisé en **multi-centrique**, avec notamment les équipes de Marseille, de Roubaix, de Mougins, etc..., qui montre qu'un programme d'éducation thérapeutique comportant un **Plan d'Action Personnalisé Ecrit**, permet d'améliorer les mêmes critères que ceux dont on a parlé. C'est une des premières études françaises sur un nombre relativement important de patients, qui le démontre.

L'auto-gestion est véritablement la base de la gestion des **maladies chroniques**. On a aussi d'excellents résultats avec les Plans d'Action dans **d'autres maladies**, comme la bronchite chronique : de la même manière, quand on transpose ce concept de Plan d'Action Personnalisé, on a exactement les mêmes résultats en terme de réduction **d'hospitalisation** et de **complications**. C'est vrai également dans d'autres pathologies.

Quels patients doivent bénéficier des Plans d'Action ?

Ce sont la plupart des patients ayant un **asthme persistant** et souhaitant **s'impliquer** dans **la prise en charge de leur asthme**, c'est à dire ceux qui souhaitent suivre une éducation, et pouvoir être en charge de leur propre santé.

Bien entendu, il n'est pas raisonnable d'imaginer pouvoir former tout le monde, mais on va en priorité **cibler** les patients qui ont été **hospitalisés** pour crise d'asthme aiguë. Sont également concernés les patients qui ont reçu au moins une fois des corticoïdes oraux pour une **exacerbation** : ce sont les patients les plus à risque de récidiver. Les patients qui sont considérés pour d'autres raisons comme étant plus particulièrement en mesure de faire une **complication**, sont concernés, comme ceux qui ont un **asthme instable**, ceux qui voyagent beaucoup, ceux qui sont **exposés** de par leur vie ou de par leur métier à la possibilité de faire des crises d'asthme.

En ce qui concerne **les conditions de réussite**, c'est là qu'intervient **la chaîne de l'éducation thérapeutique**. Tout d'abord parce qu'il faut que le médecin prescrive le Plan d'Action. On a vu en effet que cela n'allait pas de soi. Mais ensuite, il faut que les patients soient **éduqués**, et qu'ils aient acquis **les compétences** nécessaires. D'où l'importance des centres d'éducation, des **Ecoles de l'Asthme**, pour **former les patients au Plan d'Action**. Ils doivent maîtriser la technique d'inhalation, la technique d'utilisation du Débit Mètre de Pointe, l'interprétation des mesures. Ils doivent connaître les médicaments, en sachant quels sont ceux qui sont utilisés en urgence et ceux qui constituent le traitement de fond.

Bien entendu, au cours de ces séances éducatives, on développera également cette **capacité décisionnelle** cruciale. Les urgentistes nous disent parfois : "vous avez donné un beau Plan d'Action à votre patient, sauf qu'il est arrivé aux urgences en n'ayant rien fait du tout. Il ne suffit donc pas de donner un Plan d'Action au patient : les équipes éducatives ont un vrai travail de **pédagogie** à réaliser pour l'expliquer aux malades.

Pourquoi ces Plans d'Action ne sont-ils pas appliqués ?

Il a été bien démontré que ces Plans d'Action sont **sous-utilisés**, et cela correspond tout à fait à l'idée qu'on s'en fait.

- Il y a **des facteurs qui tiennent aux patients**. Il est vrai qu'on ne peut pas les obliger. Il y a des patients qui ne souhaitent pas s'impliquer, il y a des patients qui ont du mal à se réapproprier leur prise en charge, qui se reposent totalement sur le corps médical et qui préfèrent toujours avoir recours au x professionnels.

- Mais il y a aussi **des facteurs qui tiennent aux professionnels de santé** : les médecins ne connaissent pas toujours **les recommandations**. Ils pensent que toutes les attaques d'asthme sont aiguës et ils n'envisagent pas avec le patient **la gestion au long cours**, la dégradation progressive pour laquelle s'adressent ces Plans d'Action. Ils sont volontiers peu confiants envers leurs patients, en se disant que de toute façon ceux-ci ne savent pas – ce sont malheureusement des discours qu'on entend assez souvent.

Mais est-ce que cela ne cache pas **un manque de confiance dans ses propres capacités à éduquer les patients** ? Est-ce que les médecins savent ce qu'est un Plan d'Action ? Est-ce qu'ils savent comment l'enseigner aux patients ? Est-ce qu'ils savent **gérer une relation égalitaire** où le patient a un certain nombre de **compétences** qui lui sont **transférées** ?

On sait aussi que les médecins manquent de temps. Il faut **du temps** pour expliquer au patient toutes ces modalités, et cela souligne bien la nécessité de **travailler en équipe**. Il faut que le médecin puisse s'inscrire dans une sorte de **réseau formel ou informel de soins** sur lequel il pourra s'appuyer après avoir prescrit un Plan d'Action. Une équipe éducative prendra le relais, réalisant un entraînement auprès du patient, et le mettant dans des **situations d'apprentissage**.

CONCLUSION

Le fait de disposer d'un **Plan d'Action personnalisé** est quelque chose d'utile pour les patients, c'est une vraie **plus-value** pour eux. Les Plans d'Action peuvent être basés sur la **mesure du Débit de Pointe** ou sur des **critères** plus liés aux **symptômes**, ou bien idéalement sur les deux critères. Les instructions thérapeutiques devraient comporter à la fois l'augmentation des **corticostéroïdes inhalés**, mais aussi les **corticostéroïdes par voie orale**.

L'adoption de **nouveaux comportements** se heurte à des fortes résistances, aussi bien par les professionnels de santé que par les patients.

Il est vraiment important de **sensibiliser les médecins**. C'est ce qu'essaye de faire **l'Association ASTHME & ALLERGIES** en développant l'information liée à la prescription de ces Plans d'Action.

DISCUSSION

Pr D. VERVLOET :

En plus des peurs du médecin vis à vis du Plan d'Action, et du manque de temps, il y a aussi des considérations pratiques : ce Plan d'Action représente du papier supplémentaire, avec d'un côté l'ordonnance ou les prescriptions, ou la proposition thérapeutique, et de l'autre côté, avec le Plan d'Action, un autre document. Ce Plan étant personnalisé, ce ne sont donc pas les mêmes documents, et il ne faut pas y inscrire la même chose. Les malades ont d'un côté une ordonnance en triple exemplaire, et de l'autre côté un autre papier. Or on sait que même si on leur remet en mains propres, le papier risque de se perdre, d'être mis dans un endroit que le patient va oublier. Et puis, lorsqu'il se met à ne pas aller bien, il ne sait plus trop où il est. Ces petites choses là contribuent aussi à bloquer la situation.

Dr Y. MAGAR :

Il est vrai qu'on a montré un modèle basé sur les feux tricolores (cf. document annexé) qui représente une symbolique assez efficace. Mais il peut aussi s'agir de choses beaucoup plus simples comme des ordonnances pré-formatées dans lesquelles on inscrit le traitement de fond, et sur ce même document, compléter des cases comportant les modalités à mettre en œuvre en cas d'aggravation.

Pour éviter en effet la multiplication des papiers, on peut utiliser efficacement ces ordonnances déjà prêtes, où il suffit de compléter les points qui sont plus spécifiques à tel ou tel patient.

Le Plan d'Action n'est pas obligatoirement un document séparé, mais davantage une philosophie.

Il est vrai que cela prend un peu de temps, mais on peut imaginer répartir sur plusieurs consultations. L'asthmatique étant un patient qu'on revoit sur plusieurs mois ou plusieurs années, on peut très bien faire ce travail de Plan d'Action progressivement, en apportant à chaque consultation un élément éducatif un peu nouveau.

Dr P. RUFIN :

Il ne faut pas oublier que ce Plan d'Action doit être réévalué et mis à jour au bout d'un certain temps, en particulier pour les enfants et les adolescents, mais aussi pour les adultes. Car il peut y avoir des co-morbidités qui apparaissent, et il doit donc être modifié.

Dr X :

Il faut tout d'abord former le formateur, parce que lorsqu'on pose la question à un ensemble de médecins "savez-vous éduquer", ils considèrent tous qu'ils savent éduquer et qu'ils peuvent écrire un Plan d'Action. Mais en fait, en pratique, ils ne connaissent pas très bien ces choses.

Il faut aussi considérer que dans notre nature humaine, nous sommes plutôt négligents. Cette négligence naturelle impose donc de devoir motiver le patient.

En Tunisie, le problème de notre Plan d'Action, c'est qu'il est un Plan d'Action de compensation. C'est encore beaucoup plus important qu'en France où il s'agit d'un Plan d'Action complémentaire. Cela signifie qu'on compense le manque d'accessibilité aux médicaments par un Plan d'Action permettant d'éviter d'avoir des accidents. On se rend compte qu'on a des difficultés énormes : lorsqu'il s'agit de travaux ponctuels avec une méthodologie, des équipes, sur un certain nombre de malades, c'est très facile. Mais quand on va motiver l'ensemble des médecins et l'ensemble des patients, cela devient très difficile d'obtenir des résultats. Ces Plans d'Actions sont donc finalement très compliqués. De plus, ils doivent être écrits différemment selon le malade.

Dr T. DUBON :

Ceci est vrai, mais n'est pas insurmontable. Au Centre d'Education Thérapeutique de Bordeaux, les médecins qui ont adhéré à notre projet remplissent un plan d'action non-pas qu'en cas d'exacerbation, mais également en cas de crise. Ce mode fonctionne plutôt bien. Mais ce qu'il faut surtout, c'est qu'ensuite, au niveau de la session d'éducation thérapeutique, on reprenne ce Plan d'Action en cas de crise. Mais il est clair que les médecins ont besoin d'être rassurés parce qu'ils ont aussi la peur médico-légale : s'ils écrivent une consigne et que cela ne fonctionne pas, que va-t-il se passer ?

Dr Z :

Je ne suis pas étonnée de la sous-utilisation de ces Plans d'Action : il y a un exemple que l'allergologue connaît bien, et qui est la conduite à tenir en cas de piqûre d'hyménoptère. Le risque est majeur, et pourtant, Il arrive de voir des patients qui ne se sont pas fait leur injection d'adrénaline parce qu'ils avaient peur de la faire, bien que l'allergologue ait rédigé la prescription, ou plus exactement la "conduite à tenir en cas de piqûre".

On devrait peut être revoir plus régulièrement ces patients, ne pas se contenter d'indiquer en bas de l'ordonnance "veiller à la péremption des produits, et leur conseiller plutôt de refaire établir celle-ci par le médecin généraliste.

Pr D. VERVLOET :

Une grande enquête sur les venins d'hyménoptères a été faite auprès de 300 malades dans le service d'Allergologie de notre hôpital à Marseille, pour l'ensemble des patients, corses et région PACA, traités à l'hôpital pour chocs anaphylactiques. On leur a posé la question de savoir ce qu'il en était lorsqu'ils ont été re-piqués : 30% seulement avaient la trousse d'urgence sur eux. Il y a donc toute une éducation au long cours qui est tout à fait nécessaire.

Dr Y :

Les données sur les changements des comportements après intervention de l'éducation sont intéressantes. Y a-t-il des essais réalisés par les Caisses d'Assurance Maladie, afin de chiffrer les avantages de cette intervention ? Manifestement, il y a une dépense accrue en terme de médicaments, mais il y a aussi une réduction des dépenses en terme d'hospitalisation. Un effort a-t-il été fait pour chiffrer et montrer l'intérêt de cette intervention ?

Dr V. LAPIERRE :

Non, cela n'a pas été étudié, car ça n'était pas l'objectif de l'étude. On visait vraiment à faire une analyse descriptive de la qualité des soins, et non de faire une évaluation du coût.

Mme D. Kinésithérapeute :

Je suis kinésithérapeute en service de pédiatrie, et je m'occupe d'éducation thérapeutique au cours d'hospitalisations, et au niveau de l'Ecole de l'Asthme. On a effectivement établi des Plans d'Action et surtout des fiches de traitement des crises. Cela ressemble à une prescription, et je me demande, donnant des fiches comme celles-là en étant kinésithérapeute, et même en expliquant, si cela est vraiment légal du point de vue de la compétence en tant que kiné.

On indique par exemple la marche à suivre si le DEP est inférieur à telle valeur, en cas de crise, etc... dans quelles circonstances doubler le traitement, etc...

Dr Y. MAGAR :

La question de la prescription du traitement et des indications thérapeutiques reste en France une prérogative des médecins. Il s'agit là d'un problème énorme : quand le patient vient en éducation thérapeutique voir le kinésithérapeute, il est légitime qu'il pense que ce patient devrait avoir un Plan d'Action parce que c'est une des finalités importantes du projet éducatif. Or il n'en a pas, et la question pour le kinésithérapeute est de lui en établir un ou pas. C'est là un vrai dilemme. Dans un tel cas, il ne peut que donner des indications relativement générales, ce qui va à l'encontre de ce qu'on dit, à savoir qu'il faut au contraire que ce soit vraiment précis pour être efficace. Dans un tel cas, le kinésithérapeute devrait se retourner vers le médecin pour qu'il établisse le Plan d'Action au patient, avec la possibilité de modifier lui-même son traitement en cas d'aggravation.

Il est important que le kinésithérapeute s'entende avec les médecins qui lui envoient des patients. Si on a un réseau de médecins qui envoient des patients, il faut leur dire ce qui est fait et pratiqué dans l'Ecole de l'Asthme et comment les patients sont éduqués, avec comme objectif qu'ils sachent mettre en œuvre un Plan d'Action en cas d'aggravation. Cela permet de se mettre tous d'accord. Il ne faut pas travailler séparément. Car c'est là aussi un concept de l'éducation : ce n'est pas uniquement pendant la ou les séances éducatives que tout va se jouer. Il y a le médecin avant, puis l'éducation, puis le médecin après, qui va suivre le patient pendant des années. C'est donc lui qui va être confronté à l'évolution, aux complications, à l'intérêt du Plan d'Action. Il faut donc recréer un peu cette dynamique et ces collaborations trans-disciplinaires.

Médico-légalement, dans un service hospitalier, c'est normalement sous la responsabilité du chef de service médecin. Ca ne devrait donc pas poser de problème. Le problème peut provenir du fait qu'un patient est envoyé de l'extérieur par un autre médecin

Mme D. Kinésithérapeute :

En l'occurrence, dans notre structure, nous sommes tous kinésithérapeutes libéraux. On n'est donc pas sous la dépendance d'un service hospitalier, et on a, au niveau du Centre, un médecin pneumologue référent. Nos Plans d'Action reprennent les prescriptions du médecin, et on ne les modifie pas. Mais sur un plan médico-légal, que risque-t-on ?

Dr Y. MAGAR

Sur le plan médico-légal du moins, c'est le chef de service qui couvre cette responsabilité. Mais entre la nécessité d'aider et de sauver les patients et le médico-légal, il est parfois difficile de faire un choix.

CONCLUSION DE LA JOURNEE

La mobilisation autour de "**La motivation en éducation thérapeutique**", thème des **9èmes Journées Francophones Asthme & Education** est importante.

On réalise que malgré **les études** qui prouvent l'intérêt de **la démarche éducative**, et l'implication des autorités, il faut encore pratiquer l'éducation en **l'adaptant** aux possibilités qui ne sont pas les mêmes pour tous. Il convient d'avoir une **exigence** importante et de continuer à travailler avec des **référentiels**, d'aller vers tout ce qui peut être accréditations, labellisations... N'importe qui ne peut pas faire de l'éducation, et elle ne peut pas être faite n'importe comment, d'où la nécessité par exemple de **la charte des Ecoles de l'Asthme**, pour éviter tout risque de déviance éducative.

Il existe manifestement **un intérêt des pouvoirs publics** pour l'éducation thérapeutique, qui ne peut que permettre de faire évoluer la situation.

Le succès remporté par ces Journées montre également la preuve de l'intérêt qu'il faut porter à cette démarche.

Les associations de patients restent l'aiguillon vis à vis des pouvoirs publics pour les interpeller en permanence. Pour cela, il faut les développer encore et faire adhérer les patients.

Rendez-vous est donné pour la **10^{ème} édition des Journées Francophones Asthme & Education en Juin 2006**