



Dix commandements pour l'éducation thérapeutique

Les dix commandements, proposés par les usagers, pour une éducation thérapeutique respectueuse et efficace, au service du patient atteint de maladies chroniques.

Christian Saout
Président du Collectif interassociatif sur la santé,
président d'honneur de Aides.

Pour engager cette tribune, c'est vers la pratique associative la plus directe qu'il faut nous tourner. Celle que nous avons à Aides dans la lutte contre le sida et les hépatites¹. Car depuis plus d'une décennie maintenant de nouvelles molécules sont venues permettre une vie au long cours, même si c'est au prix de traitements permanents. À côté du soin mis en œuvre par les soignants, Aides a développé des actions d'éducation thérapeutique et/ou d'accompagnement des patients qui se sont révélées être un peu plus que des adjuvants du soin. Elles ont permis à beaucoup de personnes séropositives de trouver le chemin d'une « vie bonne »² malgré l'aléa de la maladie.

Il n'est pas commode de trouver une définition consensuelle (et courte) de l'éducation thérapeutique. Les co-rapporteurs de la réflexion commandée par la ministre de la Santé et des Sports s'y sont essayés³. Ils ont proposé de dire que « l'éducation thérapeutique s'entend comme un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage

à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins. Elle vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement, à l'occasion d'événements majeurs de la prise en charge (initiation du traitement, modification du traitement, événements intercurrents...), mais aussi, plus généralement, tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable ».

C'est un bel objectif. C'est pour être assuré de l'atteindre que nous avons élaboré à Aides les dix commandements de l'éducation thérapeutique. Quels sont-ils ?

● **L'information du patient.** Elle doit être la plus parfaite possible. C'est une gageure dans la relation médicale, comme chacun a pu en faire l'expérience : il est si rare que l'on vous explique un diagnostic et que l'on vous présente les solutions thérapeutiques et/ou interventionnelles, et même les solutions non thérapeutiques. L'éducation thérapeutique ne doit donc pas répéter les mêmes erreurs. Avant d'entrer dans un programme de ce type, le patient doit bénéficier d'informations adaptées à sa situation et compréhensibles par lui : sur la maladie et son évolution, sur les différentes options de traitement, ainsi que sur l'abstention thérapeutique et ses conséquences. Doivent également être mis en perspective les recours dont il pourra bénéficier en termes de soutien psychologique et social tout au long de son traitement ou de sa vie avec la maladie, sans que l'accès à ces services ne soit conditionné par le suivi du programme d'éducation thérapeutique. L'aide et l'assistance en santé ne se conditionnent pas au respect

1. La reconnaissance du rédacteur de cet article va à tous ceux qui ont participé au comité de pilotage qui s'est réuni au dernier trimestre de l'année 2008 au sein de Aides. Ils se sont attachés à dégager avec rigueur les enseignements de l'action. C'est à eux que revient la paternité de ces dix commandements.

2. Pour les philosophes, l'expression « vie bonne » est à entendre non pas au sens de vivre confortablement mais de disposer des moyens de conduire les meilleurs arbitrages pour soi-même quelles que soient les conditions de cette vie.

3. « Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique », rapport à M^{me} la ministre de la Santé, de la Jeunesse et des Sports, Christian Saout, Bernard Charbonnel, Dominique Bertrand, <http://www.sante.gouv.fr>.

d'une obligation de soin d'ailleurs inexistante. Enfin, lorsque différents programmes d'éducation thérapeutique existent pour un patient donné, leurs vertus respectives doivent lui être présentées, de sorte que le programme proposé par l'équipe soignante habituelle ne soit pas « naturellement » imposé.

Un mot encore : si le patient n'est pas en état « d'entrer dans la connaissance » de ces informations, ce sont ceux ou celles qui sont dans sa proximité, et qui gèrent avec lui la vie au quotidien, qui doivent bénéficier de ces informations, pour leur permettre d'exercer au mieux les choix d'éducation thérapeutique pour celui ou celle qui les a désignés comme personnes de confiance.

● **La liberté d'entrer ou non dans un programme d'éducation thérapeutique.** Cela ne souffre aucune discussion. Et cela va plus loin que le droit de choisir son programme entre plusieurs options, notamment selon que le programme joue plutôt la carte de l'action collective ou individuelle. Il s'agit véritablement du droit d'entrer ou non dans un programme d'éducation thérapeutique. Le patient doit aussi être à même de quitter le programme d'éducation thérapeutique quand il le souhaite. Ainsi, entrer ou non dans un programme d'éducation thérapeutique et en sortir ne doit pas être l'occasion pour un assureur public ou un organisme complémentaire de réduire un remboursement ou de supprimer le bénéfice d'une garantie.

● **Le respect d'exigences éthiques qu'impose le respect des personnes,** tel que nous le concevons dans le cadre des règles⁴ et des connaissances acquises au début du XXI^e siècle. Aucun programme d'éducation thérapeutique ne doit méconnaître le respect des personnes vivant avec une maladie et leurs proches, le non-jugement et l'absence de discriminations à leur égard. Facile à dire, mais moins facile à exiger tant notre système de santé porte la trace et manifeste encore concrètement sa grande sensibilité à l'identité culturelle, aux modes de vie, à l'appartenance idéologique, aux pratiques en santé et aux éventuelles prises de risques, ainsi qu'aux choix thérapeutiques des patients dont il a à s'occuper.

Ce n'est pas faire injure aux professionnels ou aux bénévoles qui agissent dans ces programmes d'éducation thérapeutique de rappeler qu'ils sont couverts par l'obligation de secret professionnel par mission ou par

destination. De cette façon, si à l'occasion d'un programme d'éducation thérapeutique un patient demande qu'une information le concernant ne soit pas partagée avec d'autres interlocuteurs du programme ou avec l'équipe soignante, il doit être fait droit à sa demande de plus strict respect de son secret. Plus précisément, la transmission d'information entre acteurs de l'éducation thérapeutique et de la prise en charge doit respecter les droits de la personne vivant avec une maladie tels qu'ils ont été rappelés par le législateur dans la loi du 4 mars 2002.

● **L'obligation d'approche globale doit être une ardente obligation,** adossée aux pratiques cliniques les plus bienveillantes. Pourquoi insister ? Parce qu'elle est trop souvent absente dans la relation médicale alors que la vie avec les traitements au long cours présuppose d'envisager la personne dans toutes les dimensions de ce qui lui arrive au plan médical et dans ses environnements familial, amical, professionnel, économique, social et psychologique.

Pourquoi insister sur la pratique clinique la plus bienveillante ? D'abord parce que ce qui est fait de mauvaise grâce est mal fait ! Mais surtout parce que les malades ont besoin d'aide. Trop souvent le système de soins leur refuse cette relation d'aide. Le désormais fameux « colloque singulier » a perdu, pour autant qu'il l'ait jamais eu d'ailleurs, cette dimension de relation d'aide. Pourtant, des jalons décisifs ont été apportés par les spécialistes des sciences humaines sur les contours de cette relation d'aide et notamment l'impérieuse nécessité d'empathie et d'écoute du patient dans la relation thérapeutique à la suite des travaux de Carl Rogers⁵.

Mais il ne s'agit pas que d'écouter avec bienveillance, il s'agit aussi d'en tirer toutes les conclusions et de faire montre d'une bonne adaptabilité aux besoins de la personne vivant avec une maladie et à leurs évolutions dans le temps. Autant dire qu'un programme consistant principalement en une transmission de connaissances ou de conseils, ou visant essentiellement le respect des prescriptions de l'équipe soignante ne relève pas de l'éducation thérapeutique. La lecture de la presse professionnelle est à cet égard édifiante. Depuis que le sujet est devenu d'une plus grande actualité politique, combien d'images d'une salle de cours sont venues illustrer les propos d'un(e)

journaliste traitant de ce sujet ? Certes, dans l'éducation thérapeutique, il y a éducation. Certes, le concept d'éducation thérapeutique est devenu peu à peu l'otage des sciences de l'éducation. Mais ce n'est pas une raison pour traiter la question du gouvernement de soi face à la maladie avec les méthodes en usage pour l'apprentissage de la table de multiplication !

● **La coconstruction des programmes d'éducation thérapeutique.** Retenons la leçon de Nelson Mandela : « *Ce qui n'est pas fait avec moi est fait contre moi.* » C'est une aspiration de la modernité qui nous a apporté l'individualisme. Parfois pour le pire : l'affaiblissement des mobilisations collectives, par exemple. Mais aussi le meilleur : l'ardente obligation de respecter la volonté individuelle quand il s'agit de soi avant tout. De notre point de vue, les programmes d'éducation thérapeutique doivent être conçus en collaboration entre équipes soignantes et associations de personnes vivant avec une maladie chronique. Lorsque de telles associations n'existent pas, il est *a minima* nécessaire d'associer à la conception du programme des personnes atteintes de la pathologie concernée. Cette coconstruction doit impérativement être la règle dans la définition des programmes et dans leur évaluation.

Évidemment, il est toujours possible d'aller plus loin, vers la co-gestion des programmes entre associations de patients et équipes soignantes. Les décrets d'application des dispositions légales relatives à l'éducation thérapeutique que contient le projet de loi « Hôpital, patients, santé et territoires » le permettront peut-être. C'est un choix politique de haute responsabilité. Nous attendons tous qu'il permette une telle évolution.

● Non dénuée de tout lien avec l'exigence précédente, il faut aussi réclamer le respect des garanties de pluridisciplinarité et de complémentarité de l'équipe d'éducation thérapeutique.

Redisons-le encore : l'équipe d'éducation thérapeutique est pluridisciplinaire, ce qui signifie qu'elle comprend des professionnels de l'ensemble des disciplines médicales et non médicales mises en jeu dans la prise en charge d'une pathologie donnée. Elle doit aussi travailler en étroite collaboration avec les acteurs de la prise en charge médico-psycho-sociale de la personne vivant avec une maladie chronique.

Pluridisciplinarité et complémentarité, cela veut aussi dire que l'équipe thérapeutique comprend un ou des représentants d'associations de personnes atteintes de la

4. Notamment les articles 9 (« Chacun a droit au respect de la vie privée ») et 16 du Code civil.

5. Carl Rogers, *L'approche centrée sur la personne*, anthologie de textes présentés par Howard Kirschenbaum et Valérie Land Henderson. Lausanne, Éditions Randin, 2001, 544 p.



maladie chronique concernée. *A minima*, un ou des représentants associatifs interviennent auprès des patients, en collaboration avec l'équipe, dans le déroulé du programme d'éducation thérapeutique. Lorsqu'il n'existe pas d'association ou que celle-ci n'a pas la possibilité de participer au programme, l'intervention est assurée par une ou des personnes atteintes de la maladie et formées ; au mieux, à l'éducation thérapeutique, *a minima* à la formation ou/et à la relation d'aide. Ce faisant, les représentants associatifs ne sont pas là pour servir le café ou faire le ménage ! Ils sont là en tant que porteurs d'une expertise : celle acquise dans l'expérience de la confrontation personnelle à la maladie, croisée avec d'autres expériences singulières au sein de leur association mais dont le travail a permis cette agrégation en expertise collective. Pour être des « rien-nologues », ils n'en sont pas moins des dépositaires d'expertise. C'est de cela dont les représentants associatifs sont porteurs. C'est cela qui légitime leur expérience dans un programme d'éducation thérapeutique. C'est cela qu'il faut attendre d'eux.

- D'ailleurs, ces « rien-nologues » seront utiles pour respecter le septième commandement : **l'exigence du partage d'expériences**. L'équipe d'éducation thérapeutique doit favoriser la possibilité, pour la personne vivant avec une maladie chronique, d'entrer en relation avec d'autres personnes atteintes de maladies chroniques, ainsi qu'avec les associations concernées par la pathologie dont elle est porteuse. Ce critère peut notamment être mis en œuvre grâce à des groupes de parole, de partage d'expérience (entre personnes atteintes de la même maladie et/ou inter-pathologie), intégrés au programme d'éducation thérapeutique. Il peut aussi être rempli par l'orientation des patients vers des groupes de parole ou de partage d'expérience animés par d'autres intervenants, notamment associatifs. Il peut aussi être atteint par la présence, dans le programme, d'intervenants associatifs et/ou eux-mêmes souffrant de maladie chronique.

L'équipe d'éducation thérapeutique doit remettre à chaque patient participant au programme une information précise sur les associations ; les groupes d'auto-support, le cas échéant par Internet, où cela se développe bien maintenant ; les revues concernant sa pathologie, par la fourniture d'une liste avec les coordonnées actualisées. Ces informations sont évidemment remises à titre uniquement informatif et n'engageant pas la responsabilité de l'équipe d'éducation thérapeutique.

- « L'exigence d'évaluation tu respec-

teras ». Tel est le huitième commandement. Car les patients autant que les professionnels ou les payeurs sont attachés à l'évaluation. Dans ses deux branches : l'évaluation interne et l'évaluation externe.

Pour l'évaluation interne, il faut recourir à l'*auto-évaluation*. Celle-ci doit être prévue dès la conception du programme. Elle comporte des éléments quantitatifs (nombre de patients entrant dans le programme, terminant le programme...) et des éléments qualitatifs portant au moins sur deux dimensions : efficacité (par rapport aux objectifs définis) ; prise en compte du point de vue des personnes malades participant au programme. L'auto-évaluation formule également des propositions pour l'amélioration du programme. Elle doit être réalisée au moins une fois par an. Afin de favoriser le partage d'expérience et, plus largement, à tous les acteurs de l'éducation thérapeutique. Avec Internet, cela peut être assez simple maintenant, en faisant figurer ces évaluations sur les sites des futures agences régionales de santé, par exemple.

Mais un programme d'éducation thérapeutique doit pouvoir à tout moment faire l'objet d'une évaluation externe, notamment à l'initiative des opérateurs du programme ou à celle de l'agence régionale de santé. Cette évaluation externe doit pouvoir bénéficier de financements spécifiques de l'agence régionale de santé.

- Puisque nous parlons des agences régionales de santé, cela nous amène à parler du **nécessaire soutien méthodologique aux programmes d'éducation thérapeutique**. Nous ne sommes pas obligés de les abandonner en rase campagne sans moyens et sans secours méthodologique. De ce point de vue, les futures agences régionales de santé auront un rôle décisif. En effet, elles devront se doter des compétences internes, avec du personnel formé, externes ou mixtes (groupes de travail *ad hoc*, comité de pilotage, cercles de compétences...), pour être en capacité d'évaluer la qualité des programmes proposés à leur financement, d'une part, et d'apporter un soutien méthodologique aux équipes souhaitant concevoir ou évaluer un programme d'éducation thérapeutique, d'autre part. Ne pas satisfaire à cette exigence serait trahir à la fois les attentes du législateur et celles des patients qui réclament ensemble un meilleur accompagnement des malades chroniques.

D'ailleurs, il ne s'agirait pas que la qualité des programmes soit appréciée sur des critères vagues. Ces critères doivent être explicites. De notre point de vue, ils doivent d'ailleurs

intégrer les critères de participation des personnes atteintes de maladies chroniques et de leurs associations mentionnés dans ces dix commandements que le lecteur va finir par trouver prétentieux et inatteignables.

- Justement, c'est le moment de passer au dixième commandement, car il sera facilitateur du respect des neuf autres. C'est la règle selon laquelle **la formation à l'éducation thérapeutique doit prendre en compte les réalités des personnes vivant avec une maladie chronique**.

Ici encore la coproduction avec les associations de personnes vivant avec une maladie chronique peut être salvatrice. La formation initiale ou continue à l'éducation thérapeutique, si elle était plus souvent coconstruite avec elles, permettrait d'emblée de placer l'enjeu du passage à l'échelle des programmes d'éducation thérapeutique du côté de la coproduction avec les personnes concernées. Cette « sainte alliance » fera basculer les actions du modèle « médico-centré » au modèle « patient-centré ». Si nous pouvons ensemble gagner nos galons de fabricants d'actions d'éducation thérapeutique « patient-centrées », nous n'aurons pas perdu notre temps. Nous avons tant à faire ensemble et à gagner ensemble à coconstruire ces programmes, de leur conception à leur évaluation. La formation initiale et continue des professionnels de l'éducation thérapeutique doit en porter, elle aussi, témoignage.

Au terme de ces dix commandements, il reste à espérer qu'ils suscitent la plus large adhésion. Tout simplement parce que c'est de l'« humain » dont il s'agit. 