

Education ou accompagnement thérapeutique

de quoi parle-t-on ?

Quels enjeux éthiques ?

De quoi parle-t-on ? les objectifs ; une question de citoyenneté

Bilan des débats publics organisés en 2012-2013

I- Organisation

Ces débats publics ont été organisés sur un thème choisi par la CRSA et sa commission permanente. La coordination a été réalisée par Bernard Gaillard, personne qualifiée de la CRSA. Un groupe de travail a permis de mieux définir les éléments du débat. L'organisation a été soutenue par les moyens humains et techniques de l'ARS et des délégations départementales. Une large communication a été faite par le site web de l'ARS, des envois mailing et d'affichettes. Les réseaux associatifs, grâce au CISS Bretagne, ont été très porteurs. La collaboration d'un journaliste a été sollicitée pour chaque débat.

Une première présentation de l'état de la question a été présentée devant la CRSA plénière le 28 juin 2012 dans l'établissement mutualiste Kerpape près de Lorient. Les quatre autres débats publics se sont déroulés à :

- EHESP Rennes : présence d'une centaine de personnes
- Faculté de médecine de Brest : présence d'une cinquantaine de personnes
- IFSI de St-Brieuc : présence de 80 personnes environ
- IFSI de Lorient : présence de 150 personnes environ

Nous constatons une forte présence de public composé de professionnels de santé, d'usagers, d'étudiants. Le public s'est déclaré très satisfait à l'issue des débats. La thématique générale a été teintée différemment selon les spécialités des membres des tables rondes. Devant la CRSA, l'éducation thérapeutique du patient a porté essentiellement sur la pathologie du diabète. A Brest, elle a porté sur l'asthme, l'allergologie, les maladies respiratoires ; à St-Brieuc sur les maladies cardiovasculaires ; à Lorient sur le VIH/SIDA et le diabète ; à Rennes sur le diabète et les maladies psychiques. Comme fil rouge de tous les débats, nous nous sommes appuyés sur la forte contribution du Dr Begué-Simon et de son association Universel-Singulier qui a pour but de rassembler tous ceux qui ont le désir de promouvoir des pratiques dans le champ social et scientifique basées sur des débats éthiques. Elle a réalisé une étude des représentations de l'éducation thérapeutique du patient dans le public. Lors de chaque débat, le Dr Begué-Simon a contribué aux aspects notionnels et éthiques.

Ces débats publics ont mobilisé de nombreux intervenants: Dr Marc De Kerdanet, pédiatre diabétologue ; Mme THOMAS directrice Diabète 35 ; Christine Ferron, directrice de l'IREPS ; Michel Brielle, président de DiabRen35 ; Marie Odile Simonneaux Universel-Singulier ; Eric Breton, EHESP ; Dr Pouchard CPAM ; Mme Sylvie Gautron CPAM ; Mme Jeanine Pommier EHESP ; Mme Bégué-Simon Université Rennes 1 ; Jacques Fayolle UNAFAM Bretagne ; Dominique Launat psychologue CHGR ; Dr Le Ferrand, psychiatre, spécialiste en toxicomanie ; Pr.Christophe Leroyer, pneumologue CHU Institut vasculaire ; Claudie Haxaire anthropologue de la santé ; Remy Amoureux psychologue ; Ghislain Manet Université Rennes 1, Universel Singulier ; François Léon Président d'AIRBO (association des insuffisants respiratoires de Bretagne Occidentale) ; Jean Perhirin Evelyne Omnès UFC Que Choisir ; Dr Bernard Lenot ; Jean-Charles Sacchi, professeur de philosophie ; Gilles Lucas président de Diab'Armor ; Dr Barjonet réseau Kalonic et Codiab ; Dr Perfezou coordinatrice CHIC Quimper ; André Le Tutour Président de Trans Hépatite.

II- Éléments de la problématique du débat

Ce titre pose d'emblée un débat à propos des deux termes éducation et accompagnement. A quoi correspondent-ils ? quelles différences proposent-ils ? La loi HPST de 2009 stipule que l'éducation thérapeutique a pour objectif de « rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie ». De plus, « les actions d'accompagnement font partie de l'éducation thérapeutique. Elles ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie. » L'éducation thérapeutique du patient intègre-t-elle l'accompagnement du patient, l'accompagnement de son entourage, ou est-ce deux pratiques différentes ? Qui sont les populations concernées pour quelles prises en charge ? Quelle est la place laissée / accordée à l'environnement affectif et familial ? pratiques innovantes, mais quels en sont les enjeux éthiques? Quels en sont les bénéfices, les avantages, pour le système de soins, pour les patients, pour leur entourage? Des questions éthiques se posent également dans la part et le sens de l'autonomie. Quelle est la place accordée au médecin libéral ? L'éducation thérapeutique ne correspond-elle pas encore trop à une démarche descendante mise en place par les structures hospitalières et médicosociales, alors que le patient sollicite une démarche globale de proximité, dans une relation de confiance avec les praticiens, les libéraux notamment.

L'éducation thérapeutique du patient est une démarche thérapeutique, centrée sur le patient, qui a la reconnaissance internationale depuis le début des années 80. En 1998, l'OMS Europe définit quatre axes principaux de cette discipline :

- . il s'agit d'un processus permanent intégré dans les soins.
- . Pour permettre au patient d'acquérir et conserver les compétences pour vivre optimalement sa vie avec sa (ses) maladie(s).
- . Cette approche centrée sur le patient implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique, concernant la maladie et son traitement.
- . L'éducation thérapeutique vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, à coopérer avec les soignants, à vivre plus sainement et à maintenir ou améliorer leur qualité de vie.

Cette discipline a permis d'établir des ponts avec d'autres sciences telles que la psychologie, la pédagogie, la sociologie et même la philosophie. L'éducation thérapeutique permet d'explorer d'autres approches de la personne souffrante comme par exemple l'art-thérapie ou l'approche narrative. Le patient a le sentiment de mieux connaître sa maladie. Mais ni le patient ni son entourage affectif, familial, ne peuvent être réduits à la simple dimension de la maladie et du traitement.

Dans leur rapport de 2008 « Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient » Christian Saout et al. soulignent que « L'éducation thérapeutique «stricto sensu » se distingue de l'accompagnement du malade, défini comme un processus externe veillant à soutenir le patient et son entourage, y compris dans le cas d'un accompagnement pour une bonne observance des traitements ». L'accompagnement est ici défini comme complémentaire de l'ETP et concerne la part d'accompagnement réalisée par d'autres que par des soignants. Ce qui distingue l'éducation thérapeutique de l'accompagnement selon la note de la Société Française de santé publique (22.12.2009), c'est que la première s'inscrit dans une démarche de soins menées par et sous la responsabilité de professionnels de santé qui ont en charge le patient (dans le parcours de soins comme le précise la Loi) et que la seconde n'est pas sous la responsabilité de soignants. Cette différence de responsabilité éclaire le fait que si de telles actions d'accompagnement font partie des programmes d'éducation thérapeutique, elles le sont sous le principe de la pertinence et de la cohérence des actions proposées mais non sur les responsabilités engagées. La distinction est importante car les actions d'accompagnement qu'elles soient promues par l'assurance maladie, ou

par des associations de patients ou d'usagers, contribuent aux soins et participent au maintien ou à l'amélioration du potentiel santé des patients et à leur qualité de vie.

Certains distinguent trois modèles d'ETP en fonction de la conception sous-jacente de la santé. Le premier centré sur la maladie ou l'organe en souffrance correspond au modèle biomédical de la maladie, le deuxième modèle biopsychosocial considère l'ensemble des facteurs organiques, psychosociaux et environnementaux, le troisième appréhende la santé comme un « mode d'être là » (Gadamer 1998), œuvre pour l'existence et l'autonomie du sujet afin de promouvoir une meilleure qualité de vie tout en laissant toute sa place à la subjectivité (Foucaud et al. 2010). L'éducation thérapeutique du patient fait partie intégrante des soins et n'a d'intérêt que si elle est de qualité (d'Ivernois et Gagnayre 2002). Elle doit donc répondre à des normes qui constituent le corps des recommandations, la structuration de la démarche d'ETP pouvant se faire en quatre étapes : élaborer un diagnostic éducatif ; définir un programme personnalisé d'ETP avec des priorités d'apprentissage ; planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP individuelle ou collective ou en alternance ; réaliser une évaluation des compétences acquises, du déroulement du programme (HAS 2007). L'accompagnement doit s'enraciner, en référence à Paul Ricoeur, dans l'éveil de la responsabilité éthique face à la souffrance et la mort. L'accompagnement est plus qu'une relation. Accompagner, c'est marcher avec son compagnon, partager son pain avec l'autre, c'est le partage de compétences professionnelles avec ouvertures et attention à l'autre. L'accompagnement thérapeutique est cette recherche co-responsable d'attentions réciproques, partagées entre plusieurs professionnels médicaux et le patient entouré de ses proches. Mais l'accompagnement reste une relation asymétrique qui nécessite la bonne reconnaissance des compétences et visées de chacun. L'accompagnement, fondé sur l'écoute, l'attention à l'autre, le partage, le dialogue est ainsi une procédure fondamentalement inscrite dans le respect de l'humain. Le Ciss Bretagne dénonce dans l'éducation thérapeutique une démarche descendante voire condescendante hospitalo-centrée (85% des projets retenus par l'ARS Bretagne sont d'ordre hospitalier) sans véritable écoute des associations de malades, avec des outils peu adaptés, à l'occasion d'un rendez-vous ou d'une visite de contrôle en suivi de maladie chronique. Les fiches HAS (la revue Prescrire dixit) laissent à penser les dialogues absents au profit de monologues solitaires dénués d'empathie. La contribution des libéraux notamment infirmiers avec des actions de proximité serait pour le CISS plus apte à faire passer les messages dans l'éducation et accompagnement thérapeutique du patient.

III- Quelques idées fortes retenues lors des débats

- Une certaine conception de l'humain, de la santé, des savoirs et de la médecine

Il s'agit d'une approche globale bio-psycho-sociale de la santé avec un engagement dans une éthique du care. Les savoirs scientifiques et professionnels sont partiels et évolutifs. La personne humaine est insécable. L'approche se fonde sur la globalité de la personne avec ses valeurs, son intimité, ses habitudes. L'éducation thérapeutique du patient n'est pas simplement une technique ni un gadget à côté du traitement. Elle est intégrée dans la pensée même du traitement médical. Le terme accompagnement souligne cette intention d'une vigilance bienveillante, d'un partage avec le patient et son entourage dans une visée d'autonomie pour mieux tirer profit de ses propres ressources. Si éduquer c'est prescrire des normes et faire advenir ; accompagner, c'est donner de la liberté à l'autre par un choix négocié. L'éducation thérapeutique du patient serait cette offre de connaissance à un patient pour lui permettre d'avoir ou de reprendre une liberté, de choisir son devenir.

- Une posture pour faire du sens ensemble

L'éducation thérapeutique du patient engage une posture exigeante pour laquelle deux principes sont avancés : apprendre au rythme du patient ; apprendre du patient. Cela suppose l'humilité du professionnel qui accepte de s'éloigner du tout-savoir, d'une position de pouvoir. Malgré tout, la relation tient compte de la non-équivalence des deux bouts de la relation thérapeutique : le

professionnel a un savoir confirmé, un savoir sur les dispositifs d'éducation thérapeutique du patient alors que le patient a son savoir particulier de sa maladie. L'éducation thérapeutique du patient permet de donner des clés de compréhension au patient, et contribue par l'accompagnement à donner un certain statut au patient et lui permettre de gagner en liberté. L'approche centrée sur la personne suppose de pouvoir se départir de ses présupposés. C'est une approche qui reconnaît la légitimité des vécus des patients, de leurs savoirs, de leurs angoisses. Visant une meilleure adhésion des patients au traitement proposé à adapter éventuellement, l'éducation thérapeutique du patient renforce l'alliance thérapeutique. C'est l'élaboration d'une relation singulière évolutive avec le patient pour avancer ensemble. Le patient est acteur de son propre soin dans ces deux orientations éthiques à concilier : le principe de respect et de bienveillance, mais aussi l'approche par la sollicitude. Cette relation asymétrique soignant-soigné n'oublie pas la rencontre humaine bienveillante questionnant sans cesse la place de l'un et de l'autre.

- Un défi : éviter la marginalisation du patient et des ruptures

Comment prendre en compte les singularités de chacun, tant du côté des patients, de leurs proches que des professionnels. L'éducation thérapeutique du patient, par les améliorations du quotidien des patients, facilite la réinscription de celui-ci dans les réseaux sociaux, dans ses activités sociales. La vie associative et la vie de groupe dans les dispositifs d'éducation thérapeutique du patient améliorent l'estime de soi du patient. Ces associations d'usagers et le médecin généraliste ont –ou devraient avoir- une place essentielle dans ces dispositifs car ils constituent des ressources importantes dans le tissage relationnel du patient.

L'éducation thérapeutique du patient renforce les engagements pluri-professionnels dans les prises en charge, la pluridisciplinarité et la transversalité. Elle peut mobiliser beaucoup de partenariats regroupant ainsi de nombreuses compétences, y compris des compétences de proximité. Dans ce faire-ensemble, des formations conjointes pourraient regrouper ces différents acteurs. Ces formations pourraient travailler les différentes représentations du soin, de la maladie, de la santé ; œuvrer à des outils complémentaires ; initier ou renforcer au travail en équipe. Elle permet de prendre en compte les proches du patient à la fois dans les inquiétudes qu'ils émettent, et dans les soutiens qu'ils peuvent apporter.

- Des freins repérables
 - La dimension plus ou moins intrusive de l'éducation thérapeutique du patient qui peut être mal vécue par le patient. Les patients peuvent avoir la possibilité de refuser l'ETP.
 - Le temps : l'éducation thérapeutique du patient peut apparaître comme chronophage par le temps consacré au patient et aux partenariats. Cependant un gain de temps s'établit sur le long terme. L'éducation thérapeutique du patient suppose un certain type de rémunération des soignants. Si le soignant est toujours dans une urgence de fonctionnement, il faut qu'il accepte de prendre son temps, d'avancer au rythme du patient.
 - La lisibilité de l'offre d'éducation thérapeutique du patient : elle reste trop illisible, et inégalement répartie sur le territoire. Elle devrait pouvoir se faire au plus proche du lieu de vie des patients.
 - Freins liés aux personnes elles-mêmes, à leurs vécus, à leurs dynamiques de fonctionnement ; freins culturels et résistance au changement tant chez les patients que chez les professionnels
 - Face aux réorganisations suscitées, freins liés aux structures, à l'organisation des systèmes de soins et de santé.