

Chroni ques	
	Associ és

## Regroupement d'associations de personnes touchées par une maladie chronique



Pour une éducation thérapeutique co-construite avec les personnes vivant avec une maladie chronique et leurs associations

### Dix critères de qualité pour "l'éducation thérapeutique des personnes malades"

La loi du 4 mars 2002 (Droits des malades et qualité du système de santé) affirme la participation individuelle et collective des usagers du système de santé aux décisions de soins qui les concernent.

En toute logique, si l'on veut développer la démocratie sanitaire et la qualité de la prise en charge, l'éducation thérapeutique ne peut rester la prérogative de professionnels du soin et de spécialistes du sujet. Elle doit au contraire, à toutes les étapes (formation des intervenants, conception des programmes, mise en œuvre, évaluation), accorder une réelle place aux personnes vivant avec une maladie chronique et à leurs associations.

Les Chroniques associés ont la volonté de :

- veiller à ce que les programmes d'éducation thérapeutique soient réellement en phase avec les besoins de santé et de qualité de vie des personnes touchées par une maladie chronique ;
- et, le cas échéant, co-construire, avec des équipes soignantes et des experts de l'éducation thérapeutique, de tels programmes.

Les Chroniques associés invitent les associations de personnes atteintes de maladies chroniques, les équipes soignantes considérant les personnes malades comme acteurs à part entière des processus de soin, les universitaires et les praticiens experts de l'éducation thérapeutique, les autorités de santé et les pouvoirs publics, à s'approprier et à enrichir les dix critères de qualité proposés dans ce document.

## Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique de la personne malade ?

S'appuyant sur la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et sur les auditions d'experts, de professionnels de soins, de membres associatifs, un récent rapport au ministre de la Santé <sup>1</sup> propose la définition suivante :

*« 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'évènements 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. »*

Objectifs de l'éducation thérapeutique :

- Permettre à la personne malade (et à sa famille) atteint par une maladie chronique de reconquérir son autonomie ;
- Permettre à la personne malade et vieillissante de garder sa dignité et son autonomie physique et intellectuelle
- Eviter l'aggravation et/ou la survenue de complications ;
- Favoriser le retour de la personne malade aux activités normales.

Moyens :

- Education de la personne à sa maladie, comprendre la maladie, les traitements, l'organisation et les procédures ambulatoires et hospitalières de prise en charge ;
- Education à la collaboration aux soins ;
- Education à l'observance ;
- Education à la santé pour favoriser l'adaptation de ces comportements afin de préserver son potentiel de santé ».

Le rapport au ministre de la Santé dont est extraite cette définition distingue l'éducation thérapeutique de la personne malade :

- des actions visant uniquement ou essentiellement l'observance (respect des prescriptions médicales) ;
- des actions d'accompagnement menées par les associations ;
- des approches de *disease management*. promues par des assureurs publics ou privés ;
- des programmes proposés par l'industrie pharmaceutique.

---

<sup>1</sup> Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient, rapport présenté à Madame Roselyne Bachelot-Narquin, ministre de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative, Saout C, Charbonnel B, Bertrand B, 09/08, p. 15.

## **"Co-construire ? Mais avec qui ? Les personnes malades, mais quelles personnes ? Les associations, mais quelles associations ?"**

Des professionnels, des institutionnels, n'ayant pas l'habitude de collaborer avec des associations, peuvent avoir des inquiétudes, se poser différentes questions (Q). Voici quelques pistes de réponses (R).

### **Q : Construire un programme avec les personnes malades, ça va être compliqué...**

R : Pas plus que de travailler en équipe pluridisciplinaire - peut-être moins, car les membres d'associations ont souvent une pratique, un savoir-faire en matière de concertation, qui peuvent faciliter l'élaboration collective d'un projet.

### **Q : Quelle association choisir, il en existe tant, quelle est la plus représentative ?**

R : Pour de très nombreuses pathologies, il existe une ou plusieurs associations nationales reconnues : on peut contacter leur siège national afin d'être mis en relation avec la délégation régionale ou locale la plus proche. Lorsqu'il n'existe pas de délégation locale, on peut aussi, comme dans de nombreux autres domaines, travailler à distance (Internet, téléphone, téléconférence).

S'il existe différentes associations, il n'est pas nécessaire de se limiter à une seule d'entre elles, la qualité d'un programme éducatif étant aussi liée à la pluralité des points de vue ayant contribué à sa conception.

Lorsqu'un choix est nécessaire, la loi du 4 mars 2002 et ses textes d'application définissent, au travers de l'agrément (régional ou national), les critères de représentativité d'une association d'usagers du système de santé. Les textes officiels apportent ainsi une réponse claire aux questions de la "représentativité" et de la "légitimité".

En l'absence d'association représentative pour la pathologie concernée, l'équipe soignante envisagera de faire directement appel à des personnes vivant avec cette maladie. En ce cas, on peut conseiller :

- de ne pas se contenter d'une seule personne, surtout si elle est parfaitement observante et toujours d'accord avec l'équipe soignante... ;
- de choisir plusieurs personnes (deux ou trois), ayant des "profils" différents (notamment quant à leur parcours avec la maladie et les thérapeutiques) ;
- de définir avec ces personnes le mode de collaboration, en tenant compte de leurs contraintes (professionnelles, personnelles, liées à la maladie et au traitement...) ;
- de soutenir leur collaboration (en tenant compte de leur point de vue, en les interrogeant sur leurs difficultés et leur satisfaction à collaborer au projet, en adaptant si besoin le mode de collaboration...).

L'élaboration en commun et la réévaluation des modalités de collaboration sont également nécessaires lors de la contribution de représentants associatifs à la construction de programmes d'éducation thérapeutique.

### **Q : Pourquoi ne pas faire appel à des personnes malades que suit l'équipe soignante ?**

R : Leur participation est bien sûr appréciable, comme complément, et non comme substitut, à la collaboration avec une association. Les associations sont en effet porteuses de points de vue et de réflexions élaborés collectivement, dépassant le vécu et les opinions individuelles. En outre, de nombreux membres d'associations ont pris la peine de s'informer et de se former (sur les aspects médicaux, sur les dynamiques de formation, voire sur l'éducation thérapeutique), ce qui peut permettre un gain de temps et une compréhension mutuelle plus rapide, au sein d'un groupe de travail.

## Dix critères de qualité pour l'éducation thérapeutique des personnes malades<sup>2</sup>

### 1) Information des personnes malades

Préalablement à l'entrée dans un programme d'éducation thérapeutique, la personne malade (ou ses proches notamment lorsque la personne n'est pas en capacité, en raison de son âge ou de sa pathologie, de prendre seule des décisions, ou lorsqu'elle souhaite associer ses proches, et à la personne de confiance, nommée par le patient, loi du 4 mars 2002) bénéficie d'informations, sous une forme adaptée et compréhensible :

- sur sa maladie et son évolution, sur les différentes options thérapeutiques envisageables dans sa situation ainsi que sur la possibilité d'abstention thérapeutique et ses conséquences ;
- sur les recours dont il peut bénéficier, en termes de soutien psychologique et social (la possibilité de bénéficier de tels recours ne pouvant pas être conditionnée à l'adhésion à un programme d'éducation thérapeutique) ;
- sur le programme d'éducation thérapeutique qui lui est proposé (éthique (voir critère n° 3), déroulement, avantages espérés, contraintes et inconvénients possibles, etc.) ;
- lorsque différents programmes d'éducation thérapeutique sont accessibles à la personne malade (en fonction de sa pathologie, de ses lieux de vie), il doit être informé de leur existence, sans se limiter au programme proposé par l'équipe soignante qui le suit habituellement.

### 2) Liberté de choix

La personne malade peut librement choisir d'entrer ou non dans un programme d'éducation thérapeutique, il peut le quitter quand il le souhaite, sans que cela puisse constituer, de la part des assureurs publics ou privés, un motif de non remboursement de prestations liées aux soins ou, de la part de l'équipe soignante, un motif d'interruption du suivi médical ou de la thérapeutique.

Cette liberté de choix suppose notamment que toute personne malade soit informée des programmes d'éducation thérapeutique pouvant le concerner.

### 3) Ethique

Les programmes et actions d'éducation thérapeutique de la personne malade sont menés dans le respect des personnes vivant avec une maladie et de leurs proches, l'absence de jugement, l'absence de discrimination, quels que soient leur identité culturelle, leur mode de vie, leur appartenance idéologique, leurs pratiques de santé et leurs éventuelles prises de risques, leurs choix thérapeutiques.

Les informations concernant les personnes atteintes d'une maladie sont couvertes par le secret professionnel. Une personne malade peut demander, dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique, à ce que des informations qu'il révèle à son ou ses interlocuteurs ne soient pas partagés avec d'autres interlocuteurs, y compris au sein du programme et/ou de l'équipe soignante.

---

<sup>2</sup> Il serait du rôle de l'Etat (ou d'un organisme à qui serait déléguée cette mission), pour la formation (critères n° 10), et des instituts de santé, pour les programmes proposés à leur financement, de s'assurer de la correspondance avec l'ensemble de ces critères.

#### **4) Approche globale fondée sur l'écoute de la personne malade**

Un programme d'éducation thérapeutique de la personne malade se fonde à la fois sur :

- une approche globale de la personne, de sa situation, des effets de la maladie et du traitement sur sa vie ;
- une relation d'aide, d'écoute et d'empathie ;
- une adaptabilité aux besoins de la personne vivant avec une maladie et à leurs évolutions dans le temps.

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 (voir définition de l'éducation thérapeutique en p. 2).

#### **5) Co-construction des programmes d'éducation thérapeutique**

Les programmes d'éducation thérapeutique sont 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.

#### **6) Pluridisciplinarité et complémentarité de l'équipe d'éducation thérapeutique**

L'équipe d'éducation thérapeutique est pluridisciplinaire, ce qui signifie notamment qu'en font partie un ou des représentants d'associations de personnes atteintes de maladie chronique.

A minima, un ou des représentants associatifs interviennent auprès de ces personnes, en collaboration avec l'équipe, dans le cours 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).

L'équipe d'éducation thérapeutique travaille en étroite collaboration avec les acteurs de la prise en charge médico-psycho-sociale de la personne vivant avec une maladie chronique.

La transmission d'information entre acteurs de l'éducation thérapeutique et de la prise en charge respecte les droits de la personne vivant avec une maladie (loi du 4 mars 2002 ; éthique correspondant au critère n° 3).

#### **7) Favoriser le partage d'expériences**

L'équipe d'éducation thérapeutique favorise la possibilité, pour la personne vivant avec une maladie chronique, d'entrer en relation avec d'autres personnes atteintes de maladie chronique, ainsi qu'avec les associations concernées par la pathologie dont elle est porteuse.

Ce critère peut notamment être mis en oeuvre grâce à :

- des groupes de parole, de partage d'expérience (entre personnes atteintes de la même maladie et/ou inter pathologie), intégré au programme d'éducation thérapeutique ;
- l'orientation des personnes atteintes d'une maladie chronique vers des groupes de parole ou de partage d'expérience animés par d'autres intervenants, notamment associatifs ;
- la présence, dans le programme, d'intervenants associatifs et/ou eux-mêmes atteints de maladie chronique.

Par ailleurs, l'équipe d'éducation thérapeutique doit remettre à chaque personne malade participant au programme une information précise sur les associations, groupes d'auto-support (notamment par Internet), revues, concernant sa pathologie (fourniture d'une liste avec coordonnées actualisées. Cette liste étant cependant remise à titre uniquement informatif et ne devant pas engager la responsabilité de l'équipe d'éducation thérapeutique).

## 8) Evaluation

Tout programme d'éducation thérapeutique fait l'objet d'une auto-évaluation. Celle-ci est prévue dès la conception du programme. Elle comporte des éléments quantitatifs (nombre de personnes malades entrant dans le programme, terminant le programme...) et des éléments qualitatifs, avec au moins 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 est réalisée au moins une fois par an. Afin de favoriser le partage d'expérience et l'amélioration des pratiques, elle est accessible aux participants au programme, mais aussi, plus largement, à tous les acteurs de l'éducation thérapeutique (par exemple : sur le site de l'ARS, Agence régionale de santé).

Un programme d'éducation thérapeutique peut à tout moment faire l'objet d'une évaluation externe, notamment à sa propre initiative ou à celle de l'Agence régionale de santé. Cette évaluation externe doit pouvoir bénéficier de financements spécifiques de l'Agence régionale de santé.

## 9) Soutien méthodologique et rôle des instances de santé

Les instances de santé en charge des programmes d'éducation thérapeutique, se dotent de compétences internes (personnel spécifiquement formé), externes ou mixtes (groupe de travail, commission, etc.) pour être en capacité :

- d'évaluer la qualité des programmes proposés à leur financement ;
- d'apporter un soutien méthodologique aux équipes souhaitant concevoir ou évaluer un programme d'éducation thérapeutique.

La qualité est évaluée sur des critères explicites, intégrant les critères de participation des personnes atteintes de maladie chronique et de leurs associations mentionnés dans le présent document.

Un fonds national de financement de ces programmes doit être créé.

## 10) Une formation prenant en compte les réalités des personnes vivant avec une maladie chronique

La formation initiale ou continue à l'éducation thérapeutique est co-construite avec les associations de personnes vivant avec une maladie chronique<sup>3</sup>, de sa conception à son évaluation, en passant par l'animation des sessions de formation.

---

<sup>3</sup> La formation à l'éducation thérapeutique étant généralement transversale, inter-pathologie, la collaboration avec un collectif inter-associatif, inter pathologies, comme les Chroniques associés, constitue une possibilité intéressante.