



Éducation thérapeutique du patient : de quoi s'agit-il ?

L'éducation thérapeutique doit aider les patients à prendre soin d'eux-mêmes. Avec l'augmentation du nombre de personnes atteintes de maladies chroniques (15 millions en France), elle devient partie prenante des soins et doit être formalisée.

Brigitte Sandrin-Berthon
Médecin de santé publique,
directrice du Comité régional d'éducation pour la santé du Languedoc-Roussillon,
membre du HCSP, présidente de la commission « Maladies chroniques »

« **L**e patient doit être un partenaire actif de la prise en charge de sa maladie. [...] Je place de grands espoirs dans l'éducation thérapeutique, qui permet au patient de mieux comprendre sa maladie et son traitement. [...] L'éducation thérapeutique est un facteur déterminant de notre état de santé »¹. Si l'on en juge par l'intérêt que semble lui porter le président de la République, l'éducation thérapeutique du patient est un sujet d'actualité. Elle fait, depuis quelques années, l'objet de multiples enquêtes, rapports, recommandations et textes officiels.

Penser l'éducation thérapeutique ?

De quoi s'agit-il ? L'éducation thérapeutique a pour but d'aider les patients à prendre soin d'eux-mêmes, à agir dans un sens favorable à leur santé, à leur bien-être. Elle relève donc de l'éducation pour la santé, s'inscrivant dans le prolongement des actions destinées au grand public, ou mises en œuvre sur les lieux de vie, à l'école ou au travail. Sa particularité est de s'adresser à des personnes qui requièrent des soins, qu'elles soient porteuses d'une maladie, d'un handicap, d'un facteur de risque pour leur santé... ou simplement enceintes. À juste titre, les soignants² disent qu'ils s'emploient depuis toujours à dispenser des informations et des conseils à leurs patients pour les inciter à prendre soin d'eux-mêmes, à prévenir les maladies, leur aggravation,

leurs complications ou leurs récives. Si l'éducation thérapeutique bénéficie aujourd'hui d'un intérêt particulier, c'est en grande partie lié au nombre croissant de personnes atteintes de maladies chroniques : 15 millions de personnes en France, autrement dit un quart de la population. Ces maladies nécessitent le plus souvent une surveillance particulière et des changements d'habitudes de vie (alimentation, activité physique, tabac...). Leurs traitements sont parfois complexes, souvent de longue durée, et ils peuvent provoquer des effets secondaires. Les soignants prennent conscience que les patients atteints de maladies chroniques ont de grandes difficultés à suivre les prescriptions et les conseils qu'ils leur donnent. Il faut noter que la formation initiale des médecins et des autres professionnels de santé les prépare mieux à traiter les maladies aiguës qu'à accompagner au long cours des personnes atteintes de maladies chroniques.

L'éducation thérapeutique vient donc formaliser une activité qui était jusqu'à présent considérée comme allant de soi : dans leur pratique quotidienne, les soignants délivrent aux patients des conseils qu'ils répètent avec constance mais sans véritable méthode. L'éducation thérapeutique, telle qu'elle est décrite dans les recommandations de la Haute Autorité de santé, leur propose d'adopter une démarche pédagogique structurée afin d'aider les patients à acquérir les compétences dont ils ont besoin pour suivre les traitements qui leur sont prescrits. « Une planification en quatre étapes propose un cadre logique et cohérent pour l'action des professionnels de santé : diagnostic éducatif, programme personnalisé avec des priorités d'apprentissage, séances individuelles

1. Sarkozy N., extrait d'un discours prononcé à Bletterans le 18 octobre 2008.

2. Le terme « soignant » désigne ici tout professionnel qui intervient dans la chaîne des soins : médecin, infirmier, aide soignant, diététicien, kinésithérapeute, podologue, pharmacien, psychologue, etc.

Les références
entre crochets renvoient
à la bibliographie p. 58.

ou collectives, évaluation des compétences acquises » [39]. Pour autant, nombreuses sont les personnes qui ont acquis ces compétences et qui ne les mettent pas en œuvre. « S'il suffisait d'une présentation rationnelle et bien menée des liens de causalité entre des conduites et des pathologies pour enrayer le développement de celles-ci, cela se serait observé. Tous les comportements de prise de risque des patients devraient, en raison, céder devant les propositions savantes et philanthropiques des soignants-éducateurs. Le sujet, ainsi sommé par les éducateurs qui, par postulat, lui veulent du bien, devrait agir de manière responsable, sous le contrôle de sa raison, à la production de sa propre santé. En conséquence, les échecs éducatifs seraient à attribuer à un mauvais choix de méthodes pédagogiques ou à leur élaboration insuffisante. [...] Ce n'est pas ce qu'on observe, à tout coup, dans la clinique quotidienne où le soignant se trouve confronté à un sujet humain pris dans les rets de ses contradictions : sujet de la raison, il tente de se soumettre aux normes présentées par les experts qui lui veulent du bien ; sujet vivant, il regimbe et biaise face à l'ascétisme hygiéniste qui lui est le plus souvent proposé » [45]. Les éléments qui influencent les comportements des personnes vis-à-vis de leur traitement, de leur maladie et, plus généralement, de leur santé ne relèvent pas seulement d'un apprentissage, tant s'en faut. Penser une éducation – quelle qu'elle soit – à travers sa seule composante pédagogique, et à travers la seule acquisition de compétences (fussent-elles d'autosoins et d'adaptation comme le préconisent les recommandations de la Haute Autorité de santé) semble réducteur. D'après Laurent Morasz, « il ne s'agit pas d'inculquer au patient de nouvelles compétences, ni de le rééduquer en fonction de normes arbitraires, mais de l'aider, par le biais de la relation, à retrouver ses capacités et à s'équilibrer dans le cadre de sa personnalité afin de l'aider à faire face à sa maladie » [59]. On perçoit, que, en plus de la pédagogie, la psychologie de la santé est une discipline contributive de l'éducation thérapeutique. Il n'est pourtant pas question d'envoyer tous les patients sur les bancs de l'école ni consulter un psychologue. Il s'agit plutôt de redécouvrir une pratique soignante à l'écoute de la personne malade dans toute sa complexité, physique, psychologique et sociale.

Il s'agit aussi d'être attentif à ce que « véhiculent » implicitement les attitudes des professionnels et l'organisation des soins, à la valeur intrinsèquement éducative ou contre-éducative des pratiques soignantes. Comment, dans leurs comportements quotidiens de soignants, dans la relation qu'ils établissent avec les patients, dans leur écoute ouverte ou sélective de la plainte, dans l'organisation collective de leur travail, dans l'aménagement des lieux de soins... les soignants font-ils œuvre d'éducation ou, à l'inverse, sont-ils contre-productifs ? Les soignants disent souvent qu'ils manquent de temps pour pratiquer l'éducation thérapeutique : il est certes nécessaire de prévoir des moments, des espaces et des financements dédiés à cette activité, mais il est également indispen-

sable d'analyser les pratiques soignantes pour éviter qu'elles aillent à l'encontre des intentions éducatives affichées. Compte tenu du nombre de personnes qui devraient bénéficier d'éducation thérapeutique, comment envisager cette activité autrement qu'en l'« incorporant » aux soins habituels ? La mise en œuvre d'une éducation thérapeutique structurée peut passer par l'organisation d'activités complémentaires aux activités soignantes traditionnelles, mais elle passe surtout par la mise en évidence, la valorisation, le développement de la dimension éducative du soin. L'éducation thérapeutique se construit ainsi à la rencontre des sciences médicales, humaines et sociales.

Pratiquer l'éducation thérapeutique ?

Pour un soignant, pratiquer l'éducation thérapeutique c'est sans doute adopter une manière de travailler qui favorise l'implication du patient dans les décisions et les actions relatives à sa santé, à travers la poursuite de trois objectifs interdépendants :

- aménager un environnement favorable à l'éducation,
- mettre en œuvre, auprès des patients, une démarche éducative personnalisée,
- établir des liens avec les autres acteurs de l'éducation thérapeutique.

C'est la poursuite conjointe de ces trois objectifs qui garantit, me semble-t-il, la structuration d'une éducation thérapeutique vraiment intégrée aux soins.

L'environnement favorable

Une information ou un conseil délivré à un patient a plus de chance d'être entendu s'il répond à une question que celui-ci a posée plutôt qu'à une préoccupation du soignant. Tout professionnel amené à rencontrer le patient est susceptible de s'entretenir avec lui de manière informelle : il faut donc qu'il puisse répondre de façon appropriée aux questions que pose le patient à propos de sa santé, au moment où il les pose. S'il ne peut apporter lui-même l'information, il fera bien sûr appel à un professionnel plus qualifié. Cela nécessite que chaque membre de l'équipe soignante ait conscience de son rôle en matière éducative et bénéficie d'une formation continue en rapport avec sa fonction. L'objectif est que chacun soit en mesure de *saisir les opportunités* éducatives qui se présentent à lui. Si par exemple une personne diabétique s'étonne de la composition du repas qui lui est servi à l'hôpital, il est utile que l'aide-soignant entende ses remarques et sache « rebondir ». D'autant que les personnes malades se confient plus facilement aux membres de l'équipe soignante qui leur semblent les plus accessibles : « Il y a des choses que l'on n'ose pas dire au docteur ! »

Il est également utile que toute l'équipe s'applique à repérer les messages contradictoires entre les conseils donnés au patient et les situations auxquelles les soignants le soumettent : apporter un plateau-repas jusqu'au lit du patient auquel on recommande de marcher le plus souvent possible, remettre au patient



une ordonnance illisible en insistant pour qu'il la suive à la lettre, inviter le patient à poser les questions qui le préoccupent tout en adoptant une attitude qui l'intimide ou l'infantilise, etc.

La démarche éducative personnalisée

Il s'agit en tout premier lieu d'adopter une *posture éducative* dans ses relations avec le patient : admettre qu'une collaboration entre soignant et patient est indis-

L'éducation thérapeutique des personnes diabétiques au CHU de Besançon : exemple d'une démarche structurée

Le service de diabétologie est divisé en trois secteurs d'activités :

- hospitalisation complète pour les personnes très âgées, les complications sévères et les découvertes de diabète à l'occasion d'un épisode aigu,
- hospitalisation de jour pour les patients adressés du fait d'un diabète déséquilibré ou pour un bilan annuel du retentissement de la maladie,
- consultations externes pour le suivi.

1^{re} étape

Chaque patient qui arrive dans le service, dans l'un ou l'autre des trois secteurs, bénéficie d'un « bilan éducatif partagé » initial. Cet entretien approfondi est réalisé par la ou les personnes qui accueillent le patient : infirmière, diététicienne, médecin. C'est un temps primordial d'échanges où nous essayons de pratiquer une écoute active et non sélective. Nous faisons connaissance mutuellement, sans *a priori* : nous nous présentons, annonçons l'objectif de l'entretien et laissons le patient exprimer ce qui l'amène, ses attentes, ce qu'il ressent à propos de sa maladie, ses préoccupations, ses difficultés, ses envies, ses ressources, ses solutions... Il ne s'agit pas d'écouter le patient pour mieux le convaincre de ce qui serait bon pour lui (« *Je comprends votre situation mais il faudrait que vous...* »). Il s'agit de l'écouter vraiment, de prendre en compte ce qu'il nous dit puis de « tricoter » avec lui quelque chose qui ait du sens pour lui et pour nous. Si l'entretien avec le patient lui-même n'est pas possible, nous nous attachons à rencontrer l'entourage ou à contacter les soignants qui interviennent au domicile pour mieux connaître et comprendre la situation.

2^e étape

À l'issue de cet entretien, nous rédigeons avec le patient (et/ou son entourage) une synthèse en trois points : les difficultés, les ressources, les priorités. Si le patient en est d'accord, cette synthèse sera retranscrite dans le courrier destiné à son médecin et aux autres professionnels qui l'entourent, courrier dont il sera également destinataire. Les priorités ne sont pas définies par les soignants, en fonction de ce qui leur semble être bon pour le patient. Elles se dégagent de ce qui a été exprimé par les uns et les autres au cours de l'entretien : il s'agit bien de « convenir ensemble ». Elles sont d'ailleurs très différentes d'un patient diabétique à l'autre, car chaque rencontre est une nouvelle aventure dont on ne sait pas, à l'avance, où elle va nous mener.

3^e étape

De ces priorités découle un « plan d'action personnalisé ». Pour cela, nous avons à notre disposition une palette « d'outils » que nous utilisons au cas par cas :

- Des séances éducatives individuelles : nous nous appuyons sur toutes les ressources internes au service, les différents professionnels de l'équipe ayant appris à travailler ensemble et non en parallèle. Ces séances permettent d'explorer, d'analyser une difficulté, de réfléchir ensemble aux façons de la surmonter, d'acquérir des compétences, de définir un objectif opérationnel de changement...
- Des séances collectives : sous forme d'ateliers ciblés, de journées thématiques, de plusieurs séances suivies. Ces séances de groupe permettent aux patients de faire des expériences ensemble, de développer des compétences et – ce qu'ils apprécient le plus – d'échanger entre eux.
- Un accompagnement téléphonique formalisé.
- Des documents et supports élaborés par l'équipe.
- Des ressources extérieures avec lesquelles nous avons peu à peu développé une collaboration : infirmière tabacologue, équipe de la maison des adolescents, psychiatre de l'équipe de liaison, centre d'alcoologie, etc.

En fonction de la priorité de chaque patient, de ses attentes, de ses besoins, de ses envies, de sa disponibilité, nous piochons dans cette palette de possibles. Cette démarche se doit d'être transparente, limpide pour le patient, c'est ce qui fait qu'elle a du sens et qu'il y adhère, sans difficulté.

4^e étape

Dans un délai convenu avec le patient, vient le temps d'un nouvel entretien individuel : le « bilan éducatif partagé » de suivi, idéalement réalisé par la personne qui a mené l'entretien initial. Il s'agit d'analyser ensemble le chemin parcouru depuis la dernière rencontre : ce qui va mieux, ce qui n'est pas résolu ; d'être à l'écoute des préoccupations et des attentes du patient, mais aussi de faire part de nos préoccupations de soignant. Nous convenons à nouveau de priorités, puis d'un plan d'action personnalisé... et ainsi de suite. Nous avançons ainsi pas à pas et côte à côte. La démarche éducative est donc structurée, commune à tous les patients, mais son contenu est extrêmement variable de l'un à l'autre.

Pour les personnes diabétiques de type 1, nous assurons le suivi éducatif « continu ». Pour les personnes diabétiques de type 2, le relais est rapidement passé au médecin traitant et/ou à l'infirmière libérale : certains d'entre eux ont été formés à l'éducation thérapeutique par le réseau

Cécile

Zimmermann

Médecin, service de diabétologie-endocrinologie, CHU de Besançon

pensable pour construire des solutions adaptées à chaque situation particulière, reconnaître et solliciter le plus souvent possible l'expertise du patient – expertise différente et complémentaire de celle des soignants –,

faire fondamentalement confiance au patient. Lui faire confiance, c'est accepter que sa parole a du sens et qu'il se comporte en sujet de sa propre histoire : si le soignant n'a pas cette conviction profonde, comment

Gentiane (réseau de santé pour la prise en charge des personnes diabétiques de Franche-Comté), ce qui rend plus facile la poursuite de la démarche.

Nous n'avons jamais eu à convaincre un patient de participer à ce programme. La démarche actuelle est transparente, elle a du sens pour chacun, il n'y a pas lieu de déployer de grands moyens pour que le patient y adhère. Nous avons cessé de « prescrire » l'éducation thérapeutique car celle-ci n'est pas une option, elle fait partie intégrante de la prise en charge de chaque malade.

Les principales limites à ce dispositif sont d'ordre organisationnel :

- En hospitalisation complète, le détachement d'un soignant pour réaliser les entretiens n'est pas toujours possible... même pour un service où l'éducation se veut une priorité !

- Une grande part de l'activité d'éducation repose sur l'hôpital de jour, qui paraissait un cadre particulièrement propice (temps plus important qu'en consultation, multi-professionnalité, alternative intéressante à une hospitalisation de plusieurs jours). Or la circulaire encadrant les hospitalisations de jour nous a conduits à comptabiliser une simple consultation médicale pour un temps dédié au patient d'une demi-journée ou plus.

- Ce dispositif repose sur une équipe entière, formée et expérimentée. Cela nécessite d'entretenir cette culture commune, de mettre à jour les connaissances et les compétences de chacun, de se réunir, d'évaluer sans cesse nos pratiques. Toute nouvelle personne qui intègre le service doit bénéficier d'un accompagnement pour « prendre le train en marche » et ce n'est pas toujours aisé. Plus inquiétant, l'organisation actuelle en pôle et la mutualisation du personnel paramédical qui l'accompagne nous questionnent sur la pérennité de telles pratiques à l'hôpital public.

- Enfin, il existe des limites humaines qui ne sont pas liées à ce dispositif en particulier mais au fait que les soignants d'une équipe sont des êtres humains comme les autres, avec leurs forces et leurs faiblesses : le naturel revient vite au galop, pour peu que l'on soit un peu trop soucieux, pressé ou fatigué...

Morceau choisi

Un patient diabétique est suivi en consultation après cicatrisation d'une plaie. À plusieurs reprises, en examinant ses pieds, le médecin et l'infirmière lui ont conseillé d'aller consulter un pédicure. Tous les arguments ont été mis en avant : « Couper les ongles soi-même, vous savez, ça peut être dangereux, d'autant que les vôtres sont très épais. »

« Et puis vous avez beaucoup de corne, c'est important de l'ôter. » « Je pense qu'il faudrait aussi que vous fassiez faire des semelles adaptées, ça limiterait les frottements. »

Le patient acquiesce et essaye de se justifier : « Oui, docteur, mais..., je n'ai pas eu le temps. Et puis c'est pas facile car le pédicure ne se déplace pas à domicile et je n'ai trouvé personne pour m'emmener... » – « Vous savez, c'est important d'aller voir un pédicure quand on a des pieds fragiles comme les vôtres, je vous l'ai déjà expliqué. Je pense que ce serait bien que vous ne perdiez pas de temps et que vous y alliez avant notre prochaine consultation. Vous n'avez tout de même pas envie que ça recommence ! »

Le patient finit toujours par dire : « Oui docteur » et promet qu'il prendra son rendez-vous sans tarder. À chaque consultation, on refait un peu plus de la même chose : informer, conseiller, répéter, argumenter, essayer de convaincre... voire faire la morale quand on se sent démuni.

Faudrait-il proposer à ce patient une séance d'éducation ? A-t-il besoin de renforcer ses compétences sur les risques podologiques et les modalités de prévention des plaies de pieds ? Et si l'on commençait par écouter ce qu'il a à nous dire, en évitant de faire autre chose en même temps ?

Après l'examen clinique, asseyons-nous et prenons un peu de temps :

– « À la dernière consultation, nous avons parlé de l'intérêt dans votre situation d'aller voir un pédicure. J'ai l'impression que c'est quelque chose qui est difficile pour vous... »

Silence.

– « Oui c'est vrai, je n'ai pas très envie d'y aller. »

Silence.

« En fait, mon médecin généraliste me le déconseille et elle m'a dit que le pédicure pourrait me faire une blessure en faisant les soins. »

Silence.

« Et puis vous savez, docteur, mon médecin traitant, c'est ma fille, alors, vous comprenez, je ne veux pas la contrarier ! »

Silence.

– « Il faudrait peut-être que vous lui passiez un coup de fil pour en parler avec elle ? »

Moralité : pour pratiquer l'éducation thérapeutique, le soignant doit peut-être apprendre à se taire ! 



peut-il espérer favoriser l'implication du patient dans les décisions et les actions relatives à sa santé ?

En second lieu, mettre en place une démarche éducative personnalisée avec un patient, c'est créer des moments de bilan partagé au cours desquels il s'agit toujours :

- d'évaluer ensemble (la situation du patient, l'atteinte d'objectifs, le bien-fondé d'une décision antérieure...)
- de convenir (décider ensemble de priorités, d'objectifs, de la participation à un atelier collectif, d'un changement de traitement, d'un plan d'action...).

Ces *bilans éducatifs partagés* concrétisent la collaboration, l'alliance entre le professionnel et le patient : ce sont des moments privilégiés d'échanges, qui devraient rythmer le suivi à long terme des personnes atteintes de maladies chroniques. Pour mener ces entretiens, le soignant doit apprendre à pratiquer une écoute non sélective (inviter le patient à se raconter, respecter les silences, se laisser surprendre...), accueillir les émotions du patient tout en reconnaissant ses propres émotions, entendre les préoccupations du patient et chercher comment elles peuvent s'articuler avec les préoccupations de l'équipe soignante. Cette façon d'écouter est en tout point opposée à celle que l'on enseigne aux futurs médecins pour poser un diagnostic : le médecin a besoin de réponses précises à des questions précises, il apprend donc à mener un interrogatoire, à interrompre le discours du patient pour éviter de trop longues digressions qui viendraient gêner sa démarche décisionnelle. Pratiquer l'éducation thérapeutique suppose alors de savoir conjuguer deux postures apparemment contradictoires : celle du soignant qui utilise sa compétence médicale pour intervenir auprès d'un patient qui le demande et celle de l'éducateur qui encourage et aide le patient à progresser sur le chemin de l'autonomie. « *L'éducateur est conduit à dire son savoir, mais non pas d'une place d'expert qui le situerait hors des contingences de l'humaine condition, comme si elles ne le concernaient pas mais à le dire dans une relation, dans un lien à l'autre, un "bricolage relationnel" qui le positionne comme sujet humain, en face du mystère d'un autre sujet humain. Le bricolage est une action dont la technique repose sur une capacité à l'improvisation, à l'adaptation aux matériaux, aux circonstances. Le bricolage contient une idée de provisoire, de jamais achevé. Le bricolage ne clôture jamais une action, il l'adapte provisoirement. Cette attitude devrait être celle de tous les éducateurs de santé, face à la complexité et à la mouvance de la vie* » [45].

Enfin, pour prendre soin d'elles-mêmes, les personnes atteintes de maladies chroniques ont généralement besoin de savoirs et de compétences spécifiques que l'éducation thérapeutique les aide à acquérir : manipuler du matériel d'injection ou d'inhalation, adapter la posologie du traitement à des résultats biologiques, reconnaître des signes d'aggravation de la maladie, connaître la teneur en sel ou en graisses des aliments, etc. Les professionnels de santé peuvent aider les patients à acquérir ces connaissances et ces compé-

tences quand ils les reçoivent en consultation ou quand ils leur délivrent un soin ou un médicament. Le patient diabétique peut apprendre auprès de son infirmière à faire lui-même ses injections d'insuline, le patient asthmatique peut apprendre auprès de son pharmacien à utiliser un inhalateur, le patient sous anticoagulants peut apprendre auprès de son médecin à surveiller et adapter son traitement, etc. C'est la raison pour laquelle beaucoup de soignants déclarent faire de l'éducation thérapeutique sans avoir ressenti le besoin de se former. Dans la réalité, les compétences à acquérir par les patients sont parfois complexes et les professionnels n'ont pas toujours la disponibilité requise. De toute façon, il ne suffit pas que le soignant dise, répète, énonce, explique... pour que le patient apprenne. Aider l'autre à s'approprier un savoir ou un savoir-faire nécessite des compétences pédagogiques, et relationnelles, que les soignants n'ont pas forcément développées. L'éducation thérapeutique prévoit des temps de rencontre spécialement dévolus à l'acquisition, par les patients, des compétences qui leur seront utiles pour prendre soin d'eux-mêmes. Il peut s'agir de *séances individuelles ou collectives*, ces dernières offrant l'avantage de favoriser les échanges entre personnes atteintes d'une même maladie : échanges d'expériences et de savoirs, soutien réciproque... Dans tous les cas, ces séances doivent être soigneusement préparées et utiliser des méthodes pédagogiques qui garantissent leur adéquation aux besoins et aux attentes des patients.

Les liens entre acteurs de l'éducation thérapeutique

Selon la Haute Autorité de santé, l'éducation thérapeutique du patient doit « *être multiprofessionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle, intégrer le travail en réseau* ». C'est « *un processus permanent* » qui « *fait partie de la prise en charge à long terme* ». Autrement dit, cette activité mobilise nécessairement plusieurs professionnels, aux compétences diverses, et elle s'exerce dans différents lieux de soins. Comment, dans ce cadre, garantir la synergie et la cohérence des interventions ? Si des soignants de différentes disciplines se forment ensemble à l'éducation thérapeutique, une attention particulière peut être portée à la diversité et à la complémentarité des compétences au sein du groupe en formation : cela favorise la reconnaissance de l'apport spécifique de chaque catégorie de professionnels. Après la formation, il sera plus facile pour chacun, dans son contexte de travail, de participer en interdisciplinarité au développement de l'éducation thérapeutique.

De la même façon, la conception et l'évaluation du programme, du dossier d'éducation ou des outils pédagogiques doivent faire l'objet d'une concertation associant non seulement les différentes catégories de professionnels qui composent l'équipe, mais aussi des représentants des patients. Le terme d'équipe désigne ici les professionnels qui travaillent dans un même service hospitalier, centre de santé, cabinet libéral, pharmacie, ou qui sont membres d'un même réseau. L'ensemble

de la démarche est facilité si, lorsque l'équipe est nombreuse, un groupe pluri-professionnel de coordination se constitue en son sein pour entretenir la dynamique collective, garantir le partage d'informations, la prise en compte du point de vue de chacun, le suivi de l'activité et la mise en application des décisions prises. Il faut de toute façon aménager des temps d'échanges à propos de l'éducation et prévoir des documents de liaison entre les intervenants (ne serait-ce qu'intégrer l'éducation thérapeutique dans les courriers qui s'échangent entre professionnels à propos des patients).

En conclusion

Si l'éducation thérapeutique est intégrée aux soins, si elle est un soin à part entière, elle doit répondre aux mêmes exigences que n'importe quel autre soin : être scientifiquement fondée, accessible à tous les patients et adaptée à chacun, respectueuse des personnes, structurée, organisée, évaluable, mise en œuvre par des personnes formées. Elle doit bénéficier de travaux de recherche qui lui permettent de s'améliorer au fil du temps. La publication de recommandations professionnelles sur l'éducation thérapeutique du patient et son inscription dans le projet de loi représentent des avancées importantes liées à la mobilisation active des professionnels, des formateurs et des associations de patients engagés de longue date dans cette activité.

Le plus difficile est de formaliser, de structurer, d'organiser l'éducation thérapeutique... sans la dénaturer. Les schémas, les planifications, les protocoles sont là pour introduire de la rationalité dans les pratiques. Simplificateurs par essence, ils rassurent les soignants. Néanmoins, il serait dommage d'envisager l'éducation thérapeutique comme une simple technique. Il serait dommage que, sous couvert d'éducation, on se contente d'introduire des savoir-faire pédagogiques dans les pratiques médicales. La médecine moderne s'est développée grâce à des recherches scientifiques qui objectivent, qui rationalisent, qui éliminent les biais, notamment par des études « en double aveugle ». Éliminer les biais, c'est éliminer la subjectivité dans la collecte des données. Or que devient l'éducation si elle ne prend pas en compte la subjectivité ? Ce qui est le dogme de la validité en recherche quantitative ne doit pas le devenir en éducation. *« La médecine est l'art d'approprier les sciences et les techniques biomédicales au service de la santé d'une personne singulière et non de l'homme abstrait. C'est bien pour cette raison qu'il s'agit d'un art et non d'une simple science appliquée ou d'une technique »* [48]. L'avènement de l'éducation thérapeutique constitue une opportunité pour redonner à la médecine sa dimension « artistique » : il serait dommage de ne pas la saisir. 