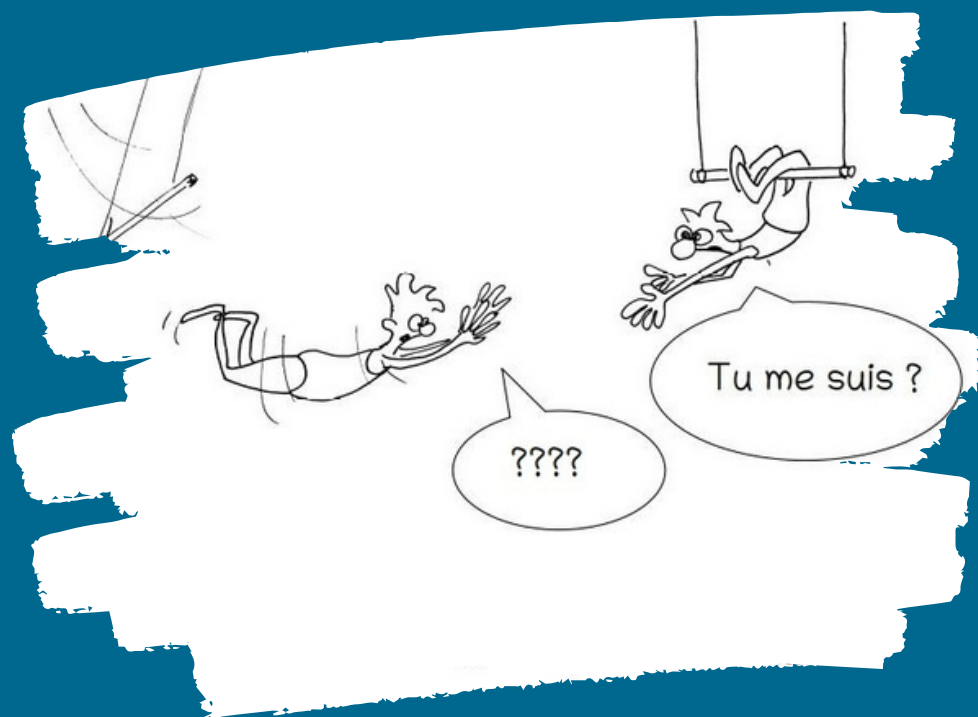


# LE CONSENTEMENT EN EDUCATION THÉRAPEUTIQUE VU PAR LES UTILISATEURS

POUR RÉFLÉCHIR ENSEMBLE



Le consentement éclairé...  
Un risque dans la relation ?



# INTRODUCTION

En décembre 2021, lors d'une réunion de la communauté de pratique Fabrikasanté - Education Thérapeutique Patient (ETP) du Loiret, les 15 professionnels de la santé que nous étions, sommes restés perplexes sur la notion de consentement en ETP et la manière de la mettre en œuvre dans nos rencontres avec les patients. A quel moment instaurer ce temps de consentement : avant le diagnostic éducatif, après, tout au long du programme, de l'accompagnement ? Devons-nous faire signer le patient, rendre un document écrit ?

Même si le consentement bénéficie aujourd'hui d'un cadre juridique clair, dans la pratique, les professionnels de la santé comme les patients se posent des questions quant aux modalités de recueil.

Chez Fabrikasanté, nous ne pouvions pas rester avec toutes ces questions sans rien proposer. C'est alors que le projet de création d'un livre blanc sur le consentement en ETP a vu le jour. Nous avons invité les coordinateurs ETP de la Région Centre Val de Loire à participer avec nous à cette réflexion. Les collègues du Cher, Caramel, ont répondu présents, avec l'organisation d'une réunion d'équipe (professionnels ETP) sur cette notion du consentement en janvier 2022. La surprise a été le premier sentiment exprimé par les collègues, car pour eux les patients s'inscrivent librement aux ateliers proposés par la structure. L'inscription au programme revient-il au consentement libre ? Et au-delà de la modalité, quel contenu doit prendre l'information préalable au consentement éclairé ?

Dans le cadre de cet ouvrage, Fabrikasanté a souhaité laisser la parole aussi bien aux soignants, qu'aux soignés. Nous avons interviewé de nombreuses personnes, issues de différentes disciplines, impliquées et concernées par cette notion de consentement en ETP. Nous les remercions toutes pour leur générosité et leur accueil. Ces textes qui reflètent l'opinion des acteurs de l'ETP, ouvrent autant de pistes de réflexion sur ce sujet aux multiples facettes.

Ce livre blanc soulève une question majeure : comment mettre en place le consentement en Education Thérapeutique du Patient ? Ceci nous amène à nous questionner, d'une part sur les valeurs humaines tant des professionnels de la santé que des patients et sur les principes éthiques d'une telle démarche de consentement en ETP et d'autre part, sur les actions à mettre en œuvre pour respecter à la fois les valeurs de l'ETP et les conditions règlementaires.

Ce travail collaboratif est là pour vous guider, vous inspirer et vous faire réfléchir sur cette notion complexe qu'est celle du consentement en Education Thérapeutique du Patient.

Bonne lecture !



Par **Claire-Emilie OLIVIER**  
Coordinatrice départementale ETP Loiret  
Cheffe de projet Fabrikasanté



Par **Sylvie LAROCHE**  
Coordinatrice départementale ETP Cher

# SOMMAIRE

<b>INTRODUCTION</b>	page 1
<b>PARTIE 1</b> <b>Le consentement en ETP : réglementation et législation</b>	page 3
<b>PARTIE 2</b> <b>L'importance d'un questionnement sur le consentement en ETP</b>	page 6
<b>PARTIE 3</b> <b>Passer des concepts à la pratique pour une relation patient/soignant éducative, basée sur la confiance</b>	page 10
Se poser la question du pourquoi les professionnels recueillent-ils le consentement du patient ?	page 10
Considérer le consentement comme un processus évolutif	page 12
Le consentement ça s'entretient par petites touches	page 13
A la recherche du non-consentement en ETP dans l'exercice de soin primaire	page 17
Prendre le temps de consentir en ETP	page 19
Le recueil du consentement dans le cadre de l'accompagnement éducatif et les soins de support en cancérologie	page 20
La signature d'un consentement permet de faciliter l'engagement des jeunes dans leurs parcours de santé	page 21
<b>PARTIE 4</b> <b>Le rapport des patients au consentement en ETP</b>	page 23
Le rapport des patients au consentement en ETP	page 23
Sans confiance, sans respect et sans écoute, il sera difficile de recueillir le consentement du patient	page 25
<b>PARTIE 5</b> <b>Quelques exemples inspirants</b>	page 24
Intervenir de manière motivationnelle L'outil Demande-Fournir-Demander. Ou comment offrir de l'information ?	page 24
Exemple de formulaire de consentement par l'équipe de l'EPSM Daumezon	page 25
<b>CONCLUSION</b>	page 26

# PARTIE 1

## Le consentement en ETP : réglementation et législation

### Sur le plan légal

Depuis 2007, la Haute Autorité de Santé (HAS)<sup>[1]</sup> considère que l'ETP « fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient ».

Or, depuis la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades<sup>[2]</sup>, les soins doivent faire l'objet d'une décision médicale partagée entre la personne malade et celle qui lui propose l'option thérapeutique.

Pour qu'il y ait décision partagée, le malade doit donner son consentement libre et éclairé pour tout soin, tout traitement ou toute intervention médicale. L'Art. L. 1111-4 du Code de la Santé Publique : « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé (...) aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment ».

Les programmes d'ETP s'inscrivent dans la relation de soins et constituent une action menée par une équipe pluridisciplinaire.

La Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires<sup>[3]</sup>. L'Art.L.1161-1<sup>[4]</sup> précise : « L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie. »

Véritable acteur de sa santé, le patient doit consentir à son inclusion dans un programme et peut s'en retirer à tout moment sans aucune conséquence. C'est-à-dire que le refus de participer au programme d'ETP ne peut entraîner aucun préjudice sur la prise en charge du patient. Son entourage est associé dans le respect de sa volonté et du secret médical afin de l'accompagner dans sa démarche d'autonomisation et de favorisation de l'observance.

[1][https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp\\_-\\_definition\\_finalites\\_-\\_recommandations\\_juin\\_2007.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf)

[2]<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015/>

[3]<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000020879475/>

[4][https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section\\_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000020891754/](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000020891754/)

## Que dit la Haute Autorité de Santé (HAS)

La HAS dans sa grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS [5] préconise dans la rubrique confidentialité et la déontologie :

- La procédure d'information du patient concernant le programme est décrite.
- Le patient est informé de la possibilité de sortir du programme à tout moment et sans préjudice d'aucune nature.
- Le consentement du patient est recueilli lors de son entrée dans le programme.

## Comment exprimer son consentement ?

Le consentement oral du patient est dans la majorité des cas suffisant. Aucun texte n'impose aux professionnels de santé à le recueillir par écrit sauf pour certains actes médicaux spécifiques tels que :

- les examens de diagnostic génétique
- les examens de diagnostic prénatal
- les actes d'assistance médicale à la procréation
- la stérilisation à visée contraceptive
- l'interruption volontaire de grossesse
- la participation à une recherche impliquant la personne humaine.

### L'éducation thérapeutique du patient n'en faisant pas partie.

« Pour s'assurer que l'information est bien transmise ou croyant se sécuriser juridiquement, certains professionnels passent par la transmission de documents écrits. Cela ne constitue pourtant en rien une garantie que l'information a bien été assimilée et n'empêche nullement une contestation éventuelle du patient. Une information écrite, si elle peut avoir son utilité, n'est pas l'unique preuve du respect du droit à l'information et ne doit, en aucun cas, éluder l'information orale qui est le mode d'information privilégié.

Si le patient estime qu'il a fait face à un défaut d'information de la part d'un professionnel de santé, c'est au professionnel de santé ou à l'établissement d'apporter par tous moyens la preuve qu'une information a été délivrée dans de bonnes conditions. » [6]

Le consentement ne peut, y compris en droit, être réduit à la signature d'un formulaire par crainte d'une mise en cause de la responsabilité juridique dans un contexte de judiciarisation croissante de la relation médicale.

## Et concrètement, si le patient refuse le programme ?

Le refus d'un patient à participer à un programme d'ETP ne lui ôte pas son droit à l'information sur sa santé afin qu'il puisse prendre, en toute connaissance de cause, les décisions qui lui semblent les plus adaptées.

Monique CHAMBOULEYRON de la SETE écrit ceci : « Afin de faire grandir la motivation des personnes à participer à de tels programmes, il importe de ne pas prescrire le programme ETP, comme peut-être prescrits un examen biologique ou une boîte de médicaments, mais d'en discuter afin de co-élaborer avec elles le sens de ce programme à ce moment du parcours de leur vie avec la maladie. Il est utile aussi de rappeler qu'il n'existe pas une façon unique d'accéder à l'ETP. L'ETP se pense plus aujourd'hui comme un parcours éducatif personnalisé que comme une somme d'activités pédagogiques programmées en relation avec un diagnostic ou un traitement. Refuser de participer à un programme d'éducation thérapeutique ne ferme donc pas la porte de l'ETP au patient. » [7]

[5] [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-10/etp\\_grille\\_aide\\_evaluation\\_autorisation\\_programme\\_ars\\_web.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-10/etp_grille_aide_evaluation_autorisation_programme_ars_web.pdf)

[6] [https://www.france-assos-sante.org/wp-content/uploads/2016/02/Fiche-A.2\\_Droit-information-sur-les-soins2020.pdf](https://www.france-assos-sante.org/wp-content/uploads/2016/02/Fiche-A.2_Droit-information-sur-les-soins2020.pdf)

[7] <https://www.socsete.org/un-patient-peut-il-refuser-de-participer-a-un-programme-d-etp-92#:~:text=Afin%20de%20faire%20grandir%20la,moment%20du%20parcours%20de%20leur>



## Qu'en est-il chez les personnes mineures ?

"La loi du 4 mars 2002 consacre le droit du mineur à s'opposer à la consultation des titulaires de l'autorité parentale (père, mère, tuteur...) pour une décision médicale et à refuser qu'ils soient informés sur son état de santé, on parle de "droit au secret". Le consentement de l'enfant doit impérativement être recherché (article L111.4 du Code de la santé publique dans sa version issue de l'ordonnance du 11 mars 2020), même s'il revient aux détenteurs de l'autorité parentale de consentir à tout traitement (ou aux médecins si les volontés parentales leur semblent contrevenir à l'intérêt supérieur de l'enfant). En néonatalogie et en pédiatrie, le médecin est toutefois le décisionnaire légal. S'il soumet sa décision à l'accord parental, il peut, de façon collégiale, décider de passer outre si la situation l'impose, en motivant la décision dans le dossier médical. La décision finale relève de la seule responsabilité médicale". [8]

## Quelques précisions sur le consentement libre et éclairé

Un consentement libre et éclairé signifie que « le patient doit bénéficier d'informations loyales, claires et adaptées à son degré de compréhension de la part des équipes soignantes et médicales tout en étant libre de toute pression ou contrainte, effective ou subjective. Donner son consentement éclairé implique de connaître les alternatives thérapeutiques envisageables, c'est-à-dire les autres moyens de traiter le(s) problème(s) de santé rencontré(s) avec leurs avantages et leurs inconvénients. » [9]

L'information doit être de qualité, complète et loyale. Elle est personnalisée et adaptée à l'interlocuteur (vocabulaire, débit) dans le but d'être comprise.

Le consentement est libre, il ne doit pas être obtenu sous la contrainte

Le consentement est éclairé, s'il comporte deux éléments : une information nécessaire et l'expression d'une volonté. Le consentement ne peut être éclairé sans information préalable, complète et objective.

L'information du patient et le consentement éclairé apparaissent donc comme deux notions indissociables.



[8] Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. Avis 136. p.27  
[9] <https://www.france-assos-sante.org/66-millions-dimpatients/patients-vous-avez-des-droits/consentement-aux-soins/#:-:text=Avant%20de%20donner%20son%20consentement,de%20toute%20pression%20ou%20contrainte.>

# PARTIE 2

## L'importance d'un questionnement sur le consentement ETP

### L'importance d'un questionnement sur le consentement en ETP



Par **Dr Philippe WALKER**  
*Praticien hospitalier, chef du service  
d'endocrinologie-diabétologie-  
nutrition, et président du groupe  
d'aide éthique de l'hôpital Jacques-  
Cœur à Bourges (18), président de  
CAMEL, docteur en philosophie  
pratique.*



Jack, a une maladie chronique, un diabète de type 2. Son médecin traitant lui conseille de s'inscrire à un programme d'éducation thérapeutique.

Charlotte, soignante en ETP le reçoit pour finaliser son inscription. Charlotte connaît bien la loi sur l'information du patient et le recueil du consentement du malade. En effet, l'ETP est bien un acte de soin [10] et elle doit donc recueillir le consentement libre et éclairé [11] de Jack. Libre et éclairé...

Théodule, philosophe, est très inspiré par G. Canguilhem qui voyait dans la médecine « une introduction à des problèmes humains concrets. » [12]

Et comme le dit P. Le Coz : « L'information n'est pas une procédure qui précède une signature. Elle est un art de mettre en forme les éléments qui composent l'espace psychique du patient. » [13]

[10] HAS 2007 : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-09/vocabulaire\\_coop\\_01092010\\_2010-09-03\\_14-05-56\\_834.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-09/vocabulaire_coop_01092010_2010-09-03_14-05-56_834.pdf)  
[11] Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé : « Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. »  
[12] G. Canguilhem. Le normal et le pathologique. Paris : PUF, Quadrige, 1966, p. 7.  
[13] P. Le Coz. Information médicale et relation de soins, in E. Hirsch. Traité de Bioéthique. Toulouse : érès, 2010, T. II, p. 253.



**Charlotte :** « Bonjour Jack, ravie de vous rencontrer. Nous avons pris rendez-vous pour finaliser votre inscription au programme d'éducation thérapeutique pour vous aider à vous soigner. Il reste quelques détails à finaliser que nous allons voir ensemble. »

**Jack :** « Bonjour Madame, c'est mon médecin qui insiste depuis déjà trois bonnes années pour que je m'inscrive à votre programme. Je ne sais pas très bien ce que c'est, ni comment cela pourra m'aider. Une maladie, moins on en parle, mieux on se porte, mais aujourd'hui il fait beau et vous me paraissez sympathique. »

**Charlotte :** « Eh bien voilà, pour vous inscrire, il me faut votre consentement. Et pour que vous puissiez prendre votre décision de façon libre et éclairée, comme le dit la loi, je dois vous informer. »

**Jack :** « Libre ? Mais si je ne m'inscris pas, mon médecin m'a dit qu'il ne voulait plus me revoir ! Ma femme n'arrête pas de m'en parler toute la journée : "tu as pris RDV ? tu t'inscris quand ? Je dors plus avec ton diabète, tu te rends compte des résultats de ta dernière analyse, une hémoglobine glyquée à 8% ! Elle était à 7% la dernière fois. »

**Charlotte :** « Théodule, je suis embêtée... Son médecin a décidé qu'il serait bien qu'il s'inscrive à notre programme d'ETP, sa femme aussi, mais lui, comment peut-il consentir avant d'avoir décidé ? Et puis, peut-on toujours décider pour soi-même ? »

**Jack :** « Votre procédure de consentement libre et éclairé, en fait ça ressemble fort à une procédure mécanique et unilatérale. Quand je signe un contrat d'assurance, tout est marqué en tout petit caractère avec un vocabulaire que je ne connais pas, mais je venais d'acheter ma voiture, il fallait bien que je l'assure. Alors j'ai signé, je n'avais pas le choix. Alors pour mon inscription à votre programme, même si je préférerais être soigné que de me soigner, suis-je vraiment libre de dire non ? »

**Charlotte :** « Théodule, sa femme doit souffrir de son inquiétude, elle n'en dort plus. Jack, lui se repose sur ses convictions, qui lui permettent de résister à l'ébranlement de l'annonce d'une maladie sévère. Si des complications surviennent pourrait-il toujours travailler ? Finalement son couple ne souffrirait-il pas de cette crise de confiance entre les deux époux ? Alors, toutes nos décisions ne peuvent-elles dépendre que de nous ? »

**Théodule :** « Charlotte, Jack est un patient, du latin patients, c'est celui qui supporte, qui subit l'autorité de son médecin, et/ou de sa femme... Finalement le consentement quand on est patient n'est-il pas implicite ? Sinon, nous serions agent. Permettre au patient de devenir agent est bien un objectif de l'ETP, alors pour s'inscrire au programme, faudrait-il qu'il soit déjà agent ? Comme le dit Canguilhem : "*consentir, c'est reprendre à son propre compte les arguments qu'un autre a fait valoir pour éclairer une décision à prendre.*" [14] Autrement dit, consentir, c'est devenir acteur de sa propre servitude. »

**Charlotte :** « Théodule, l'ETP a pour visée de rendre le patient plus autonome, mais comment déterminer si Jack a bien compris la situation et évalué les conséquences de son choix. Cette décision est-elle prise en dehors de toute contrainte ? Son choix est-il spontané ou dicté par une influence extérieure ? »

**Théodule :** « Charlotte, vous abordez la question de l'autonomie de Jack. L'ETP n'a-t-elle pas pour visée de rendre le patient plus autonome [15] ? Mais Jack peut aussi rester libre de ne pas décider, c'est la contingence, et il faut alors le rassurer, il n'est peut-être pas encore prêt. Son choix dépend de son accord, avec lui-même et avec l'autre, à la proposition supposée la plus favorable à sa vie. Le refus a aussi le sens d'une volonté d'agir sur sa maladie. Il nous faut distinguer le renoncement-refus qui est un acte d'autonomie, du renoncement-barrière qui est l'impossibilité d'accès aux soins proposés [16]. Le consentement de Jack à l'ETP atteste que son accès à l'ETP est l'effet de sa décision autonome parce que libre et éclairée. C'est ainsi que l'autonomie devrait être priorisée à la seule bienfaisance et légitimerait l'ETP. Se résigner n'est pas consentir. »

[14] G. Canguilhem, « A propos de l'éthique médicale », déc. 1984, in Histoire des sciences, épistémologie, commémorations 1966-1995, O. C. tome V, Vrin, 2018.

[15] Loi HPST 2019, article 84

[16] C. Després, P. Dourgnon, R. Fantin, F. Jusot, « Le renoncement aux soins : une approche socio-anthropologique », Questions d'économie de la Santé, n°69, octobre 2011.



**Charlotte** : « Jack, j'essaie de faire au mieux pour vous informer des buts, des moyens et des risques de l'ETP. Je ne peux pas tout vous dire, parce que je ne peux pas vous faire l'inventaire de toutes les recherches relatives à l'ETP. Ce que je peux vous dire, c'est que nous sommes là pour nous adapter à vos besoins. Mais ne pourriez-vous pas réfléchir avec nous sur l'information que vous pensez utile ou non à vous faire ? Finalement, ne serait-il pas plus simple que vous me posiez les questions qui pourraient vous aider à décider de consentir ou non à votre inscription à ce programme ? [17] »

**Jack** : « Vous voulez m'éclairer ? Dites-moi alors ce qui ferait que j'accepterai de prendre la responsabilité de me soigner alors que j'ai confiance en mon médecin et que lui a été formé pendant de nombreuses années. Vous voudriez que je prenne la responsabilité de me soigner avec quelques ateliers d'éducation thérapeutique. Je ne mets pas en doute la compétence de vos formateurs, mais je vous avoue que je ne suis pas prêt à faire leurs études. C'est bien quand on est jeune, mais à mon âge... »

**Théodule** : « Charlotte, éclairer peut aider à trouver et suivre le bon chemin, prendre la bonne décision, mais attention de ne pas éblouir car trop d'informations tuent l'information.

Parler des risques est important, mais chacun est prêt ou non à accepter une certaine vérité [18], une dose de risque et c'est bien la dose qui fait le poison. Pour autant, vouloir apprécier au décours d'un seul entretien la capacité existentielle du sujet à assumer des risques est bien ambitieux. Consentir, c'est aussi avoir la possibilité de refuser. N'oublions pas que l'ETP est un vecteur de transformation aussi bien pour Jack que pour, vous, Charlotte et que les risques refusés aujourd'hui seront peut-être acceptés demain.

Après avoir communiqué et vérifié la bonne compréhension de Jack, c'est le moment pour Jack de décider. A quelles conditions le consentement de Jack à l'ETP peut-il être reconnu comme éclairé ? Eh bien, comme le dit Guillaume Durand : l'intelligibilité d'une décision émancipe l'agent des influences potentielles et ouvre le champ des possibles [19]. Le consentement devrait bien être le résultat de sa délibération. Il ne s'agit ni de convaincre, ni de persuader et encore moins de soumettre. Alors, écoutez Jack attentivement, soyez empathique et pédagogue, Charlotte ! »

**Charlotte** : « Jack, je vous écoute, comment nous pourrions, lors de ces temps d'échange, fonctionner ensemble ? »

**Théodule** : « Ami lecteur, que feriez-vous ? Le questionnement éthique permet de s'engager dans la rencontre avec l'autre avec sagacité, à la recherche pour chaque situation et de chaque sujet du meilleur soin. Charlotte pose ses règles mais Jack peut aussi poser les siennes, ou bien l'un et l'autre peuvent en s'écoutant coconstruire un dialogue qui permettra à Jack de décider de consentir ou non à la démarche de soins proposée. »

**Jack** : « Charlotte, je vous remercie de prendre de votre temps pour moi. Mais j'ai besoin moi aussi d'un peu de temps pour réfléchir à vos propositions. J'ai bien envie de dire oui, mais peut-être dirai-je ... Être d'accord, n'est-ce pas être en accord ? »

**Charlotte** : «Théodule, La communication avec le patient sous-tend bien des enjeux relationnels dans des temporalités différentes [20]. Je ne suis pas qu'un moyen, et Jack n'est pas que l'objet de sa maladie. Et pour aller mieux, Jack et moi devons rester deux acteurs dans le soin d'ETP, deux sujets pour une rencontre thérapeutique qui n'est pas qu'une décision rationnelle. " Nous ne sommes en effet pas seulement des êtres rationnels mais aussi des êtres sensibles. "[21] Alors, la relation de soins ne risque-t-elle pas de perdre en confiance ce qu'elle gagne en transparence ? [22] »



Libre et éclairé...

[17] J.-C. Givel, B. Meier, « How Much Information Do Patients Want or Need », World Journal of Surgery (2014) 38:1610-1613.

[18] F. Nietzsche, Par-delà le bien et le mal, Paris, Robert Laffont, Bouquins, 2005, T II, p. 593.

[19] G. Durand, Autonomie et soins, Conférence au Centre hospitalier Jacques Cœur de Bourges le 6/12/21.

[20] J.-D. Lalau, G. Samama, « Le consentement libre et éclairé ? », Approches, n°77, mars 2019.

[21] J.-M. Tetaz, Les limites du consentement, in J.-M. Dreyfus, L. Haddad, Une médecine de mort, Paris, Vendémiaire, 2014, p. 199.

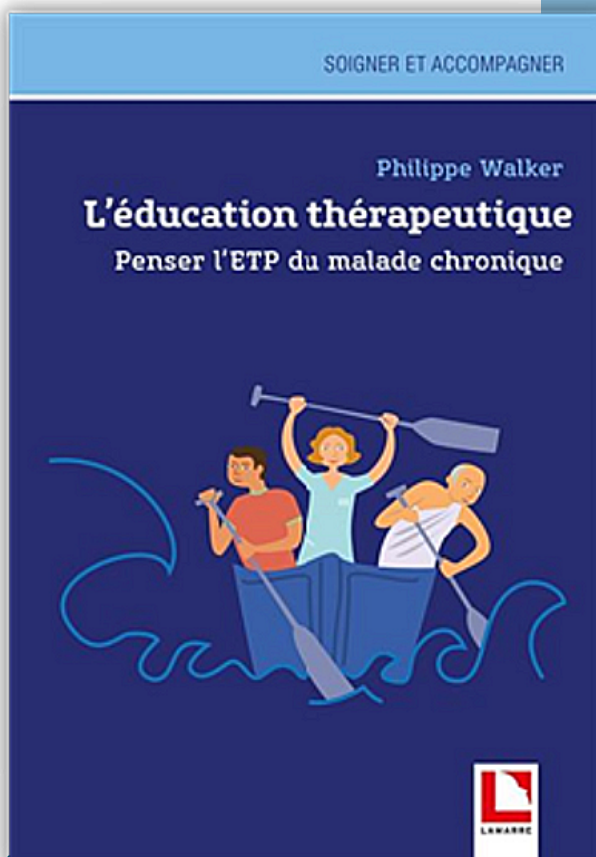
[22] P. Le Coz, Information médicale et relation de soins, in E. Hirsch. Traité de Bioéthique. Toulouse : érès, 2010, T. II, p. 243.

## Pour en découvrir plus...

Cet ouvrage est dédié à tous les étudiants et professionnels de santé qui s'intéressent à l'éducation thérapeutique du patient (ETP), il leur permet de découvrir l'aventure relationnelle de la démarche éducative en évitant ses pièges. La démarche s'intéresse au sens, à la finalité plus qu'aux moyens. Pourquoi plutôt que comment, car le pourquoi faire détermine le comment faire.

L'expérience thérapeutique et réflexive est illustrée par des situations pratiques avec un dessin évocateur humoristique.

Il s'agit de favoriser la capacité du soignant et du soigné à jouer le même "jeu", l'adaptation, "l'agilité" en utilisant l'éducation thérapeutique pour pallier la maladie chronique. Trois personnages "fil rouge" accompagnent le lecteur et livrent des situations en références aux compétences pour dispenser ou coordonner les programmes d'ETP de l'HAS. Chaque situation démontre l'intrication de la pensée et de l'action : penser pour agir et agir pour penser, et fait l'objet d'une réflexion philosophique documentée



Date de parution : 20/05/2021

Collection Soigner et accompagner

Editions Lamarre

Prix : 25€



# PARTIE 3

Passer des concepts à la pratique pour une relation patient/soignant éducative, basée sur la confiance

Se poser la question du pourquoi les professionnels recueillent-ils le consentement du patient ?



Par **Olivia GROSS**

*Membre du Laboratoire Educations et Promotion de la Santé (LEPS) UR 3412, Maitresse de conférences, Titulaire de la Chaire de recherche "Engagement des patients".*

Propos recueillis par **Sylvie LAROCHE** et **Claire-Emilie OLIVIER**,  
coordinatrices départementales de l'ETP Région Centre Val de Loire.

## Que pensez-vous de la formalisation écrite du consentement ?

Le sujet du consentement à l'Education Thérapeutique du Patient est intéressant car il reste beaucoup de choses à écrire. Justement, le passage par l'écrit est une question que nous devons nous poser.

## Devons-nous faire signer le patient ?

En tout cas la loi ne nous l'impose pas. Recueillir une signature aura nécessairement un impact sur la relation patient/soignant. Ce consentement ne doit surtout pas être perçu comme un contrat. La signature symbolise l'engagement, or il est très important de souligner le droit d'arrêter ou de refuser le soin à n'importe quel moment, sans besoin de donner de justification. Il peut du coup y avoir confusion entre le message donné et la symbolique de la signature, qui pour beaucoup, acte une décision, un engagement.

Derrière cette formalisation se cache peut-être la notion de protection du soignant/de la structure contre son patient. Une loi qui est faite pour protéger les patients, devient un consentement signé pour protéger les soignants de leurs patients.

Or c'est contraire aux raisons qui ont rendu le consentement obligatoire dans les soins. Le consentement se veut au service du patient. Il faut rester vigilant et ne pas se tromper de valeurs.

Effectivement le droit des patients devient un devoir des soignants, celui d'être informé et du coup d'informer. Les patients n'ont qu'un seul devoir, celui de la civilité (être respectueux, polis et propres).

Le consentement peut être une arme à double tranchant, nous voyons bien dans certaines situations comment une action faite au service du patient est devenue une action au service des professionnels contre le patient.

Dans le consentement, le plus important est l'information préalable qui découle vers l'acceptation ou le refus de ce soin. Dans l'information, le professionnel donne le plus de détails possibles sur la quantité d'effort à fournir par le patient (combien de fois, combien de temps, travail ...) au regard de la quantité de bénéfice que peut escompter le patient.

### Devons-nous tracer le consentement ?

En revanche là, oui, c'est une obligation. Nous devons faire la différence entre les modalités de transmission auprès du patient et la traçabilité.

Un consentement se traduit par trois questions :

1. L'information a-t-elle été donnée ?
2. L'information donnée était-elle intelligible et claire pour le patient ?
3. Le patient consent-il ou refuse-t-il ?

La traçabilité de ce qui s'est passé, permet d'améliorer les pratiques.

### Mais qu'est-ce qu'une information intelligible pour le patient ?

Le seul moyen de pouvoir répondre à cette question est de travailler avec le patient sur sa métacognition. Cela prend un peu plus de temps, mais cela permet de dire clairement ce qui est en train de se jouer pour éviter les écarts de compréhension.

La technique de la reformulation est compliquée à mettre en œuvre, au risque d'infantiliser le patient et de le bloquer. Son utilisation reste intéressante à condition que cela soit fait avec doigté.

Il ne peut y avoir de consentement sans information et sans liberté de changer d'avis à tout moment. Le patient ne doit nullement se sentir contraint. Dire non, s'opposer à un professionnel de santé n'est pas quelque chose de facile. Le pouvoir soignant reste ancré dans nos représentations, même parmi les patients les plus engagés et les plus militants.

### Pouvons-nous dire que le consentement découle de la posture éducative plébiscitée en ETP ?

Avant de penser consentement, pensons information et transparence.

Effectivement, il y a une congruence évidente entre le consentement et la démarche d'ETP. Le temps du consentement doit être vu comme un moment privilégié d'échanges entre le patient et le soignant.

Le consentement est vertueux en tant que tel, car il permet l'explicitation de l'action à venir et du coup de préparer le patient, de l'aider à anticiper les suites possibles de ses soins éducatifs.

Le consentement est là pour éviter que les interventions en santé et les soins ne se fassent à l'insu du patient et qu'il soit conscient de rentrer dans un processus. Cette action peut être refusée, ce qui n'empêche pas le soignant de proposer cette même action ultérieurement. Tout comme l'accord, le refus n'est pas obtenu une fois pour toute, il n'est pas définitif.

Croire en la capacité de chacun d'évoluer et de changer d'avis, tel est un élément clef de cette démarche d'engagement du patient.

Le consentement, en ces temps où les professionnels sont de moins en moins disponibles peut être vécu comme une contrainte administrative supplémentaire, une perte de temps. Cependant, je préfère voir le consentement comme un levier d'adhésion des professionnels de santé, car il inscrit encore plus l'ETP dans les soins. Il permet de valoriser l'activité éducative.

De plus cette posture d'explicitation devrait impulser de la confiance et une réflexion favorable à la relation patient-soignant.

## QUELQUES CHIFFRES ...

Une enquête conduite auprès des établissements de santé par l'ARS Hauts de France, publiée en juillet 2018 dans le cadre d'un rapport relatif aux droits des usagers du système de santé, reconnaît par ailleurs que « pour de nombreux établissements, le consentement se résume à une signature en bas d'un formulaire et n'intègre pas la recherche de compréhension ». [23]

## Est-ce une protection du malade, ou bien une garantie pour le médecin contre l'engagement d'une éventuelle responsabilité ?

La solution est probablement médiane. L'information délivrée au malade doit être complète pour qu'il puisse décider en toute connaissance de cause et que son consentement soit réellement éclairé.

Cependant, les professionnels de santé, devant la multiplication d'actions en justice à leur rencontre, tentent de se prémunir et de faire signer des documents « décharge », ce d'autant plus que la preuve de l'obligation d'information leur incombe ; ils doivent justifier qu'ils s'en sont acquittés.







## Le consentement ça s'entretient par petites touches !



Par **Dr Rémi GAGNAYRE**

*Médecin, Professeur des Sciences de l'Education et de la formation.  
Directeur du Laboratoire de Santé Publique : Educations et Pratiques de  
Santé (LEPS) EA3412 à l'Université Paris 13-Bobigny (France). Pédagogue  
de la santé, ses travaux portent sur les systèmes, dispositifs, acteurs qui  
concourent à l'apprendre dans le domaine de la santé.*

Propos recueillis par **Claire-Emilie OLIVIER** coordinatrice départementale ETP Loiret

Je suis parti de la question posée sur le lien entre éducation thérapeutique et consentement. Sachant que je ne suis pas un spécialiste du consentement éclairé tel qu'il se pratique en médecine, je me contenterai d'exprimer mon point de vue sur ce qui constitue les conditions qui instaurent une relation éducative et laisser la possibilité au lecteur d'établir des liens avec le consentement.

Si l'on considère que l'ETP est une pratique d'intervention sur un être humain ou un groupe humain, celle-ci ne peut se faire à l'insu des personnes ; ce d'autant plus que l'ETP contribue à un soin, voire est un soin. Dans l'éducation, on n'intervient pas auprès d'une personne sans son accord. Il s'agit d'être dans une relation éducative en toute conscience. Ainsi, dans l'ETP, les moments, les manières qui visent à s'accorder sur cette relation quitte à la refuser relèvent d'une position éthique.

Pour cela, poser le cadre de la relation éducative est essentiel. Ce cadre limite le risque de toute coercition, manipulation, endoctrinement. Il s'agit d'explicitier les intentions qui animent les acteurs dans la relation éducative et les conditions dans lesquelles cette relation se réalise. Eduquer, consentir à être éduqué, s'inscrit donc dans un cadre qui doit être intelligible afin que cette relation s'épanouisse non pas dans une seule direction, c'est-à-dire de l'éducateur vers l'éduqué, mais dans une bidirectionnalité, où chacun s'accorde à reconnaître qu'il va se transformer au contact de l'autre (c'est d'autant plus vrai dans l'éducation thérapeutique où les personnes ont à faire valoir leur savoir expérientiel). Il est important que ce cadre soit posé dès le début de la rencontre et rappelé en différentes circonstances. Il sert à contenir émotionnellement la personne en la rassurant sur ce qui va arriver du point de vue éducatif.

Le cadre sert à expliquer l'éducation thérapeutique de manière simple, illustrée pour que le patient puisse se construire une représentation la plus ajustée de cette pratique. Il s'agira de préciser les intentions, les modalités, les limites pour que le patient prenne progressivement sa place, interpelle le soignant quant à sa proposition éducative. Un des premiers apprentissages pour un patient est de résister aux intentions bienveillantes du soignant. La relation éducative se construit dans la résistance du patient à cette éducation dès lors que celle-ci est présentée, expliquée dans toute sa limite par le soignant. C'est ainsi que le terme d'Education Thérapeutique est à utiliser parce que justement l'éducation est un mot sensible qui appelle débat, interrogation : « mais de quel droit m'éduquer, je suis un adulte... ? ». Ce terme requiert des explications, une volonté de se comprendre. Il appelle à composer avec une définition qui pourrait être celle des acteurs en présence.

Le cadre dans l'ETP appelle de fréquents ajustements puisque la relation s'inscrit dans la durée. La répétition du cadre a pour but de trouver les meilleures conditions pour que la relation éducative produise un moment privilégié d'apprentissage. Poser à nouveau un cadre prend des aspects plus ou moins différents selon le moment de la relation éducative tant dans la précision de son contenu que de l'étendue des apprentissages à réaliser. C'est peut-être ce qui le distingue d'une autre manière de poser un cadre qui est le contrat d'éducation. Le cadre est plus général au regard du contrat.

Le contrat reprend les mêmes principes que le cadre mais en précisant les buts, les modalités et les conditions de l'apprentissage. Dans les années 60, l'éducation par contrat permettait de fixer des buts d'apprentissage avec les enfants pouvant aller jusqu'à leur demander d'apposer leur signature pour marquer leur engagement. En pédiatrie, certaines équipes favorisent l'engagement des enfants par le jeu symbolique de la signature d'un contrat (considéré comme une entente réciproque) pour marquer l'importance de la relation qu'ils établissent avec l'équipe soignante mais surtout avec eux-mêmes. Chez les adultes, il est possible de passer un contrat lorsque les buts de l'éducation, les modalités sont clairement discutés, acceptés. Bien entendu, cela reste oral sans faire appel à une signature, ni tout autre formalisation écrite (même si dans le dossier d'ETP, les objectifs d'apprentissage peuvent être mentionnés pour faciliter la communication dans l'équipe soignante).

Le contrat est le fruit d'un travail d'explicitation, de compréhension, d'accordance comme diraient certains auteurs selon des intentions précisées. Il y a dans le contrat une temporalité à court terme, des buts opératoires à réaliser. Le contrat est un initiateur d'essais, d'expérimentations pour que la personne puisse faire sa propre expérience.

Mais je reconnais que le terme de contrat peut être détourné de son essence éducative. Il y a un autre usage du terme contrat qui est utilisé pour se prémunir des recours, des plaintes. Cela n'a plus rien à voir avec l'ETP. On peut rappeler que beaucoup de plaintes sont liées à un problème de communication. Si l'ETP était plus déployée dans les structures de soin, sans doute que leur nombre serait moindre.

### Quel lien peut-on envisager entre consentement et cadre/contrat sachant que le consentement n'est pas un contrat, mais un accord ou un désaccord sur la proposition éducative ?

On peut dire que le consentement est un accord global sur l'orientation éducative (le fait d'accepter de participer à un programme d'ETP où des activités d'éducation) ; tandis que le cadre et le contrat préciseraient les intentions éducatives, les conditions de l'ETP. Cela pourrait expliquer qu'une personne consente l'ETP parce qu'elle en perçoit l'utilité d'une manière générale mais refuse ou discute le cadre ou le contrat dès lors que l'on précise les buts et modalités éducatives. A ce stade de notre échange, je pense qu'avant d'envisager tout consentement, tout contrat, il pourrait être proposé aux patients de « goûter » l'ETP. Pour une personne, faire l'expérience de l'ETP pourrait rendre plus authentique et réaliste la relation éducative.

Reste que consentement, cadre, contrat se renforcent pour fonder une relation éducative qui soutient l'autodétermination des personnes.



### Dans le consentement libre et éclairé, lorsque l'on se met du côté du soignant comment acter de la compréhension réelle du patient ?

Comment s'assurer de la compréhension par le patient. La question est simple, mais la réponse l'est beaucoup moins. Ici, il faudrait faire référence aux travaux issus de la communication en santé, de la littérature en santé. Dans le domaine de l'éducation thérapeutique, en empruntant aux domaines précédents, il est proposé de faire reformuler la personne pour vérifier son niveau de compréhension. C'est une technique possible. Il faut cependant rester vigilant quant à la manière de s'y prendre. Afin d'éviter de rompre la relation éducative, cette demande de reformulation doit éviter de mettre en difficulté la personne ou de lui laisser croire qu'elle n'est pas capable de comprendre (puisqu'on lui demande de répéter). Pour cela, on peut éviter une demande trop directe de reformulation : « Voilà, ça fait maintenant plusieurs minutes que nous échangeons, qu'est-ce qui vous semble important dans ce que nous venons de dire ? ». Par cette question, il est tout à fait possible de savoir ce que la personne a pu retenir et surtout ce sur quoi, elle accorde de l'importance. Savoir poser des questions est un apprentissage qui pourrait faire l'objet d'un enseignement plus approfondi dans les formations à l'ETP.

Une autre manière de répondre à la question est de rappeler qu'un soignant n'est pas un comédien. Il n'a pas un rôle à tenir qui appellerait systématiquement une communication fluide et efficace. Il essaie d'établir une relation qui se construit en permanence. Il peut exprimer au patient ce dont il a besoin pour mieux le comprendre. Ainsi, dans certains cas, il est possible de dire au patient : « ne soyez pas étonné si à un moment, je vous demande de retraduire avec vos mots, ce que je vous ai dit. J'ai besoin de m'assurer que nous nous comprenons. J'en ai besoin pour savoir comment mieux m'y prendre avec vous... ».

Cette attitude de la part du soignant éclaire sur l'importance qui est accordée à la relation. Ainsi, parmi les compétences qu'acquièrent progressivement les patients et les soignants par l'ETP, c'est bien celle d'être en mesure de prendre soin de leur relation qui s'avère la plus partagée.

**A plusieurs reprises lors de cet entretien, vous avez avancé l'idée de l'importance de réitérer le cadre Mais comment cela peut se passer en pratique ?**

A côté de moments spécifiques au cours desquels on pose le cadre, il existe une manière de faire et pleinement intégrée dans la relation à l'image de « petites touches ». L'importance de ces « petites touches » est d'entretenir le patient dans son juste sentiment de pouvoir décider. Grâce à des formules d'invitation comme : « Puis-je me permettre de vous solliciter sur... » « Puis-je me permettre de vous demander de..., de me montrer comment ... », le cadre est entretenu parce que ces formules anticipent ce qui va être fait par l'éducateur et permet au patient d'accepter ou non d'aller dans cette direction. C'est un marqueur de l'éducation de constater qu'à cette demande d'autorisation, le patient peut refuser ou demander d'aborder différemment l'objet de la question.

Ainsi, cette demande d'autorisation n'est pas qu'une simple marque de respect. Elle renforce la relation éducative en entraînant le patient à se positionner et à exprimer ses choix et comprendre que ses refus sont acceptables. Il semble important d'entretenir par ces « petites touches » que tout part de la personne et qu'il n'y a pas de places pour les injonctions. Cette manière de procéder rend plus crédibles et cohérents les moments formels au cours desquels le cadre ou le contrat est discuté parce que la personne a fait l'expérience de la posture éducative du soignant.

**C'est un fait important, en référence à l'empowerment, l'encapacitation du patient, de pouvoir dire non au soignant. Refuser une éducation et au-delà un soin, ça reste encore compliqué pour de nombreux patients.**

C'est pourtant le résultat de l'éducation thérapeutique. Il s'agit de permettre à toute personne de s'autodéterminer, d'exprimer ce qui vaut pour soi dans le respect des autres, de tendre vers une norme de santé qui ait du sens. Mais s'autodéterminer seul est difficile. On s'autodétermine au moyen de régulations avec les autres (son entourage, les pairs et les soignants).

En particulier, c'est dans le débat des normes de santé, celles véhiculées par le soignant et celles propres au patient que se construisent des alternatives, des stratégies propres au patient. S'auto-déterminer, c'est pouvoir accepter la proposition éducative du soignant ou bien proposer une alternative. Et pour tendre vers cette autodétermination, la posture soignante est éminemment importante car tout en étant force de proposition, il apprend à s'effacer pour laisser advenir les ressources et forces de la personne. Cela n'est pas évident ni pour le soignant (formater pendant ses études à ce rôle de savoir de savoir pour l'autre) ni pour les patients qui ont subi le paternalisme, les discriminations, les injustices que l'on nomme épistémiques. La noblesse de l'ETP est de lutter contre cette histoire (qui a toujours cours) et permettre aux acteurs de reconsidérer leur relation au prisme de l'apprentissage.

**Si je comprends bien, le consentement est une posture permanente et pédagogique. A chaque fois on avance ensemble pas à pas, on s'assure que la personne détermine les conditions de son apprentissage. Mais du coup on est dans une perpétuelle recherche d'accord et d'une certaine manière de consentement.**

Oui, avec le risque quand on se réfère à un processus permanent, de ne plus le formaliser dans sa pratique surtout quand la relation s'inscrit dans la durée. Nous avons vu précédemment que des actions dédiées comme poser un cadre, établir un contrat constituent des temps formels nécessaires à la relation éducative qui peuvent éviter des malentendus. Nous avons vu que la recherche d'accord entre les acteurs peut être réalisée par ce que nous avons appelé des « petites touches » qui entretiennent l'autodétermination des patients. Ainsi, le souci de s'accorder et donc de soigner le consentement, le cadre, les contrats relèvent de la compétence du soignant dans sa fonction d'éducateur. Peut-être pourrait-on enrichir la posture ou l'attitude éducative par le principe qu'établir une relation éducative, c'est veiller à l'accord des patients et éviter de les substituer dans leur décision.



## Est-ce qu'avec certaines personnes, populations, ce consentement diffère ? Vous parlez tout à l'heure des enfants qui peuvent parfois passer par un contrat. Mais qu'en est-il des personnes avec une déficience cognitive, psychique...

Sans doute que les notions de cadres, de contrats sont encore plus importantes chez l'enfant. Le jeune doit apprendre également à faire des choix dans un espace éducatif sécurisé. Il apprend à devenir un adulte, à établir des relations concernant sa santé de manière authentique. C'est un apprentissage en soi.

Je n'ai pas d'expérience avec des personnes avec une déficience cognitive, psychique mais il me semble que le principe reste le même. Il s'agit systématiquement d'éviter toute manipulation, injonction, obéissance sans volonté de compréhension. Cette relation éducative appelle comme nous l'avons évoqué la recherche du consentement. Mais le fait de savoir si la personne déficiente comprend cette intention rend l'éducateur encore plus vigilant. Il s'agit qu'il s'interroge encore plus sur sa manière de procéder et qu'il questionne les limites de son intervention puisqu'il peut être difficile avec la personne de faire entendre son point de vue. Mais au final, il est important pour le soignant qu'il croit avec conviction qu'apprendre reste toujours possible quels que soient les obstacles.

## Est-ce qu'il y a une question, que vous auriez aimé que je vous pose et que je ne vous ai pas posée?

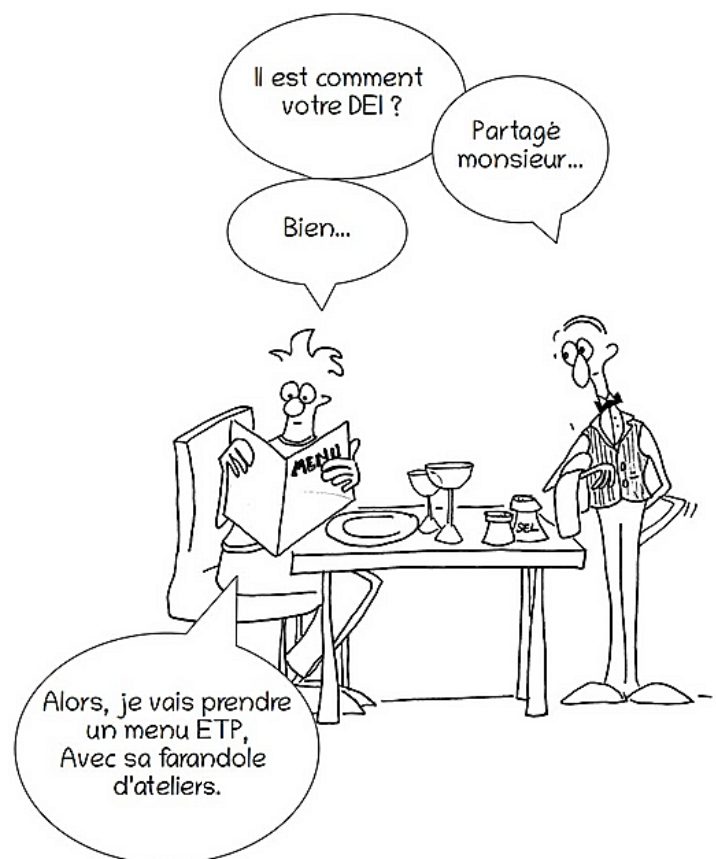
Notre entretien me conduit à rappeler une compétence de l'éducateur que l'on sous-estime encore trop qui consiste à savoir convier un patient à l'ETP.

Savoir convier, inviter un patient (et non le convoquer) à participer à l'ETP pourrait favoriser le consentement, l'établissement du cadre, d'un contrat. Cette compétence s'inscrit dans une action plus large de savoir accueillir la personne rejoignant là le principe de l'hospitalité.

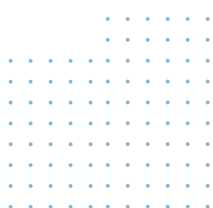
Nous pourrions être plus attentifs à ce qui crée un accueil réussi dont découlera une relation éducative consentie.

Enfin, si l'ETP a soutenu la volonté du milieu soignant à permettre aux patients de s'adapter à leur maladie, l'ETP d'aujourd'hui se doit d'être performative. Il s'agit de considérer la relation éducative comme un moyen dont peuvent s'emparer les acteurs pour transformer le système de santé afin de réduire des inégalités sociales de santé et éviter aux patients d'en subir les conséquences.

Cette finalité déclarée pourrait renforcer la compréhension partagée entre patients et soignants de l'ETP et là encore préparer l'établissement d'un accord réciproque que nous appellerons consentement, cadre et contrat.



Goûter l'éducation thérapeutique  
avant de s'engager...



# A la recherche du non-consentement en ETP dans l'exercice de soin primaire



Par **Dr Eric DRAHI**  
*Médecin coordinateur du DAC  
Loiret, médecin de famille à la  
retraite.*

Propos recueillis par **Claire-Emilie OLIVIER**, *coordinatrice  
départementale ETP Loiret.*

Quand on parle de consentement, c'est le consentement à quoi ? Et quand on parle d'Education Thérapeutique du Patient (ETP), de quoi parle-t-on vraiment ?

J'ai l'habitude de dire que l'ETP n'existe pas ou ne devrait pas exister car elle devrait être intégrée au soin. Du coup si l'ETP est intégrée aux soins, est-ce qu'il faut un consentement ? La réponse est oui.

Si déontologiquement, le consentement signé est surtout fait pour les actes thérapeutiques potentiellement à risque, pouvons-nous dire, qu'informer, accompagner, éduquer le patient, est potentiellement dangereux pour lui ?

1

## L'origine de la demande est primordiale

Voici un exemple d'actualité. Au début de la vaccination COVID, il y a eu un débat concernant la vaccination des personnes en EHPAD. Les professionnels allaient vers elles pour leur proposer la vaccination et de l'information sur cette dernière. Le recueil du consentement à la vaccination était nécessaire, car la personne concernée n'était pas à l'initiative de cet acte. A l'inverse, lorsqu'une personne va voir un professionnel santé, prend rendez-vous, s'installe dans la salle d'attente et tend le bras pour être vaccinée, on considère qu'elle est implicitement consentante. C'est la même chose pour les soins, lorsqu'un professionnel reçoit une personne à sa demande pour mettre en place une activité de soin non dangereuse pour elle. Dans ce cadre-là, le consentement est implicite et même si le médecin doit demander l'autorisation à la personne, par exemple pour se dévêtir, pour l'examiner, c'est un acte qui repose sur un acte du patient et non un acte du professionnel.

Voilà ce qui se passe dans la relation de soin, dans laquelle le consentement est implicite mais repose sur l'accord de la personne.

2

## Le consentement tout comme l'ETP est intégré au soin

Le consentement n'est pas un acte technique où nous devons faire dire au patient qu'il participe au programme d'ETP et qu'il accepte tout ce qui va être fait dans ce processus. C'est plutôt une information sur les principes éthiques qui régissent l'organisation de cette ETP et le fonctionnement de l'équipe d'ETP.

Si on cherche le consentement en permanence, dans nos pratiques, ce n'est pas possible !

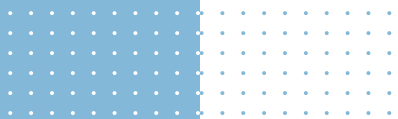
Le consentement en ETP se joue dans la relation soignant/soigné. On n'ouvre pas la porte en disant : « Entrez, nous allons vous éduquer ». C'est une chose qui se passe naturellement, grâce à un processus d'information dans lequel le patient a toujours la possibilité de refuser.

Il est essentiel de vérifier que le patient n'est pas contre. Mais ça, c'est quand l'ETP est intégré aux soins. A partir du moment où un Bilan Educatif Partagé est réalisé, les objectifs co-construits sont identifiés, les choses deviennent plus claires. Je pense que l'activité éducative en médecine générale est décalée par rapport à la pratique d'activités éducatives « pure et dure », telle qu'elle peut être pratiquée à l'hôpital ou dans les associations, car dans ces dernières, elle est décalée de l'activité habituelle de soin du patient.

J'ai beaucoup pratiqué en tant que médecin des Actions Educatives Ciblées Personnalisées (AEC) intégrées au soin dans mon cabinet.

Dans la relation avec les gens, je ne leur demandais pas l'autorisation de faire l'AEC. Exemple : pour un patient asthmatique pour lequel un apprentissage était nécessaire à l'utilisation d'un aérosol et à la reconnaissance des symptômes d'alerte d'une décompensation, je ne lui demandais pas l'autorisation : « est-ce que vous voulez que l'on travaille ensemble sur les signes de gravité ou les signes d'alerte de l'asthme ? » Je lui posais les questions. « Qu'est-ce que vous savez de votre asthme ? Que savez-vous de ce qui est nécessaire de faire quand il y a des symptômes plus intenses que d'habitude ? Et comment on peut gérer cette situation ? »

Dans ce cadre-là, le consentement est autant implicite que celui de l'acte de soin du médecin généraliste habituel. Mais on ne peut pas le faire contre la volonté de la personne, donc il faut lui laisser la possibilité de dire non.



J'utilise beaucoup "le demander, fournir, demander" (questionner, informer, questionner) (Cf. partie 5 *Quelques exemples inspirants...*)

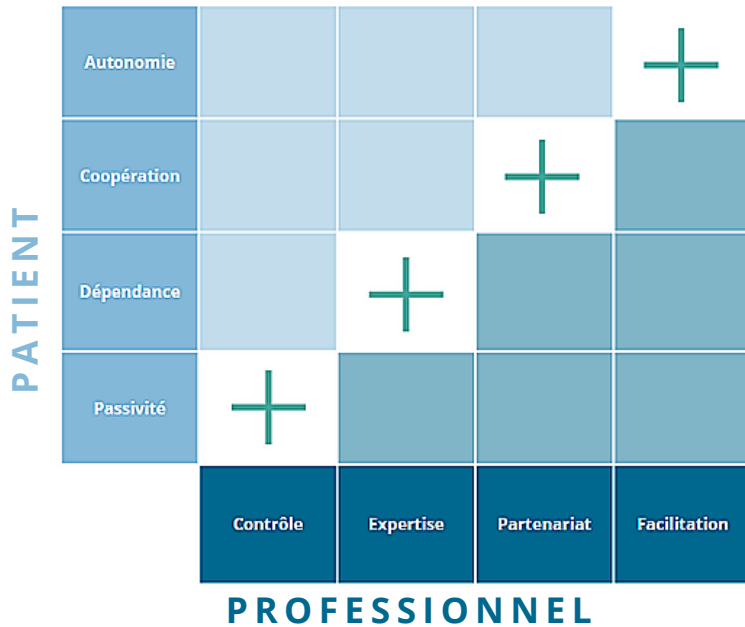
Pour moi, c'est un processus bien évidemment d'empowerment de la personne, qui lui permet d'être consciente et actrice de ce qu'on lui propose. Nous pouvons l'appeler ETP. L'ETP n'existe tellement pas, que le soin en soi doit être éducatif !

Ce que nous recherchons d'une certaine façon, ce n'est pas le consentement, c'est être sûr qu'il n'y a pas un NON-consentement. Je modère, on recherche les deux, mais le professionnel doit veiller au refus de la personne en sachant que s'il n'y a pas de refus c'est qu'il y a un consentement.

### 3

## Le consentement débute toujours pas une information

Ce qui compte en tout cas, c'est l'information de la personne. Les principes éthiques qui sous-tendent le métier de soignant, doivent être justement la décision informée et partagée du patient. C'est une façon de se prémunir contre le paternalisme. Si le principe est celui d'une décision éclairée et partagée, le médecin est obligé de se mettre dans une posture où il accepte que le patient fasse des choix qui ne seraient pas forcément les siens.



Le diagramme de la relation négociée de Girard et Grandmaison est un outil utile. Il permet de comprendre que ce n'est pas parce que les attentes des uns et des autres ne sont pas les mêmes qu'il faille renoncer à faire changer la relation.

L'objectif du médecin face à un patient qui attend les décisions de son médecin, sera de faire monter le patient d'une ou deux cases, pour que le patient soit le plus autonome possible dans ses décisions. C'est bien ça également l'enjeu. C'est de savoir qu'il existe plusieurs états, plusieurs postures du patient, plusieurs postures du médecin, et que nous ne devons pas nous satisfaire de la posture spontanée à priori.

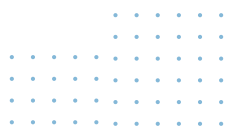
Le patient doit avoir une information loyale et complète. Se pose alors la question de la complétude, de la délivrance et des sources d'information du patient. Nous avons tendance à considérer que la source d'information du patient, c'est forcément le professionnel qui est en face de lui. Or, il faut avoir une vision plus large.

Le patient apporte une information au soignant éducateur, de ce qu'il sait. L'information est alors symétrique et réciproque.

Je me souviens d'un truisme du professeur de médecine Bernard Grenier, spécialisé dans la décision médicale, sur diagnostic. Un diagnostic est la quantité minimale d'informations pour prendre une décision sur la définition du diagnostic. Et cette minimale est très variable, en fonction des circonstances.

Quand nous demandons à un patient de prendre une décision (qu'il soit d'accord ou pas avec ce qui est proposé, ou qu'il demande un temps de réflexion), il faut se poser la question : est-ce que la quantité d'informations était suffisante ?

Cette appréciation a souvent une part de subjectivité. N'est-ce pas un risque à prendre dans les relations humaines ?



# Prendre le temps de consentir en ETP



Par **Cécile BINOCHÉ**  
*Infirmière ETP, schizophrénie,  
EPSM Georges Daumezon,  
Fleury-les-Aubrais.*

Selon la définition du dictionnaire du Larousse, le consentement est « l'action de donner son accord à une action, à un projet ».

Dans le langage juridique, il désigne la volonté d'engager sa personne. La demande de consentement dans les soins est devenue un acte courant et l'ETP n'échappe pas à la règle. Le consentement éclairé implique d'avoir reçu une information claire et de s'inscrire dans une relation de confiance avec l'équipe soignante, ainsi il est un élément central dans la démarche thérapeutique.

Aucune obligation légale n'oblige le patient à signer un formulaire de consentement.

Cependant le non-consentement signe le refus de l'offre de soin proposée. Le recueil du consentement souvent par la signature est toujours une étape délicate car elle se place dans le début de la prise en soin alors même que l'alliance thérapeutique s'ébauche seulement. Il peut être perçu par le soignant comme une obligation contraignant le patient à participer un programme d'ETP. Néanmoins, le consentement comme outil pédagogique ne donne-t-il pas une autre lecture à l'engagement que le patient s'apprête à réaliser ?

Le temps est un élément nécessaire pour cheminer et préparer son engagement. La signature peut devenir alors une simple formalité car l'engagement se situe ailleurs, dans la relation. Dans le programme « ETP Schizophrénie » proposé à l'EPSM G. DAUMEZON, l'engagement fait partie intégrante du Bilan Educatif Partagé (BEP).

Le BEP se compose de 3 rencontres individuelles avec le futur participant. Le formulaire de consentement est présenté et remis à la personne lors du premier rendez-vous avec la charte d'engagement dédiée aux intervenants en ETP.



Par souci de transparence et dans une démarche collaborative, il nous a semblé important d'informer les participants des engagements pris par les intervenants. De plus, l'engagement n'est pas opposable avec la liberté de quitter le programme au cours de son déroulement.

Notre expérience nous a montré que l'ensemble des rendez-vous du BEP permet à la personne de dessiner son parcours en ETP, de questionner cet engagement en ETP et d'instaurer une relation éducative de confiance. L'alliance thérapeutique créée, la perspective de séance collective et de l'intérêt de l'ETP pour soi devient un levier motivationnel fort et les craintes peuvent s'estomper. Accompagner à consentir demande aux professionnels des habiletés relationnelles, de l'empathie et d'accepter d'être dans une posture horizontale avec la personne. « L'ETP exige de se mouvoir d'une relation de conseil à une relation tournée vers l'éducation permet au patient de prendre un rôle actif dans leur propre soin »<sup>[26]</sup>.

L'utilisateur peut alors reconnaître sa capacité à faire des choix pour lui et sa santé, élément essentiel à l'empowerment. Le consentement ne devrait pas être un obstacle à la relation mais la concrétisation d'une coopération nouvelle.

Consentir est une démarche de réciprocité entre l'intervenant en ETP et l'utilisateur.

[26] Pétré, B., Peignot, A., Gagnayre, R., Bertin, E., Ziegler, O., & Guillaume, M. (2019). La posture éducative, une pièce maîtresse au service de l'éducation thérapeutique du patient! Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education, 11(1), 10501. <https://doi.org/10.1051/tpe/2018019>



# Le recueil du consentement dans le cadre de l'accompagnement éducatif et les soins de support en cancérologie



Par  
**Marie-Ange FONTANILLE**  
Coordinatrice de l'association  
OncoBerry

Propos recueillis par **Sylvie LAROCHE** coordinatrice départementale de l'ETP du Cher.

Marie-Ange Fontanille nous explique comment se déroule le recueil du consentement dans le cadre de l'accompagnement éducatif et les soins de support proposés par OncoBerry pour les malades ayant eu un diagnostic de cancer.

Les patients sont essentiellement adressés par leur oncologue ou une autre association présente au sein de l'hôpital privé, plus rarement par le médecin traitant ou un autre professionnel du parcours de soins.

La première rencontre est réalisée soit dans les locaux de l'association, soit au domicile du patient ou encore par téléphone. La présence d'un aidant est sollicitée.

Il existe deux supports distincts pour cette démarche.

**1** **Fiche d'information** aux usagers regroupant une information sur l'association, la proposition d'accompagnement de l'association, l'information de la loi informatique et liberté.

**2** **Fiche administrative** qui permet le recueil des informations administratives et deux consentements : le consentement à l'accès à l'accompagnement incluant le consentement à l'autorisation de communiquer avec les professionnels du parcours de soins, et le choix des intervenants par le patient et la désignation d'une personne de confiance. Cette fiche est datée et signée par le patient.

Pour les patients rencontrés en présentiel par la coordinatrice (association ou domicile du patient) : la fiche administrative peut être remplie à l'issue de la présentation (le plus souvent) ou après un délai de réflexion.

Dans ce cas, le patient renvoie le document complété et signé par courrier.



Le patient déclenche son accompagnement en choisissant les professionnels conventionnés par OncoBerry qui l'accompagneront (que l'on peut considérer comme un nouveau consentement). L'utilisateur reste cependant libre de choisir la temporalité.

Pour Marie-Ange Fontanille, il reste des questionnements :

- Il n'y a pas de recueil de consentement pour consentir à la visite à domicile, mais il y a une prise de rendez-vous. Cette dernière n'est-elle pas un consentement ?
- Les modalités de recueil de consentement restent à déterminer lorsque l'entretien a lieu à distance pour s'assurer de la liberté d'engagement du patient : est-ce bien le patient qui signe le document, et pas l'aidant ?
- Les modalités du recueil de consentement dans la situation de handicap mental ou de pathologies psychiatriques lourdes sont à définir. Devons-nous faire signer la personne ? Dans ce cas quelle en est sa valeur ?
- Le consentement éclairé doit être recueilli tout le long du processus d'accompagnement : quels sont les moments clefs ? A quel rythme doit/peut-on redemander le consentement ?



## La signature d'un consentement permet de faciliter l'engagement des jeunes dans leurs parcours de santé



Par **Dr Emilie MACIEJEWESKI**  
*Pédiatre au Centre Hospitalier  
Jacques Coeur de Bourges*

Propos recueillis par **Sylvie LAROCHE** *coordinatrice  
départementale ETP Cher*

Dans le cadre du recueil de consentement pour l'entrée dans un programme ETP, l'enfant doit être informé de la proposition de soin éducatif et exprimer son accord. Cependant, pour les plus jeunes, il reste primordial que les parents adhèrent au dispositif.

L'enfant est accompagné par l'équipe soignante et par son entourage dans son engagement tout au long de sa prise en charge, en fonction également de ses capacités à prendre des décisions, de son évolution cognitive et affective.

Lorsque le jeune donne son accord, ce dernier est plus enclin à s'impliquer. Parfois l'acte de signer un document l'engage, le valorise et le responsabilise. La signature peut alors avoir une valeur symbolique importante.

Un espace ludique dédié au consentement dans le carnet de suivi pourrait mettre en évidence la décision du jeune et son évolution au cours de son parcours de santé : d'accord ou pas d'accord.

L'expression de ce dernier pourrait prendre des formats différents grâce à l'expression libre (écriture, dessin...). Cet espace permet d'insister sur la réversibilité de la décision et donc d'une certaine mesure la capacité de faire des choix pour sa santé.



Les nouvelles formes de recueil du  
consentement... HEU, chez les ados...

# PARTIE 4

## Le rapport des patients au consentement en ETP

### Le rapport des patients au consentement en ETP



Par **Danièle DESCLERC-DULAC**  
*Membre du Conseil  
d'Administration d'Appui Santé  
Loiret.*

*Présidente de la délégation France  
Assos Santé Centre-Val de Loire,  
Présidente de la commission des  
usagers du Centre Hospitalier  
Régional d'Orléans.*

Propos recueillis par **Claire-Emilie OLIVIER**, *coordinatrice  
départementale ETP Loiret.*

Le consentement est en étroite relation avec la confiance qu'accorde le patient à son praticien et la confiance qu'accorde le praticien à son patient. Cette confiance doit être à double sens. La relation soignant/soigné est ici centrale.

Il est difficile pour un patient de dire qu'il a le sentiment que son traitement ne sert à rien. C'est pourquoi le professionnel doit être vigilant et doit lui demander régulièrement ce qu'il en pense, comment ça se passe pour lui : « est-ce que vous rencontrez des difficultés en ce moment, avec... ».

Le consentement est forcément évolutif et doit être réitéré.

Le consentement, c'est se mettre d'accord sur une manière de fonctionner ensemble, basée sur la confiance. Se pose également la notion de consentement avec l'équipe. Car en ETP généralement c'est une relation soignant/patient mais également une relation patient/équipe. Alors qui trace le consentement ? Est-ce que le consentement recueilli par une personne vaut pour un autre membre de la même équipe ?

Le consentement en ETP est centré sur le comment est dispensée cette éducation. « On vous propose de cheminer ensemble, de vous accompagner dans vos traitements et la vie avec la maladie ». L'ETP c'est humaniser les soins. « Nous allons vivre quelque chose ensemble. Vous pourrez nous parler de tout ce que vous voudrez, de votre traitement, de votre environnement etc... ».

Il pourrait être intéressant de questionner les patients sur leur perception de liberté et de consentement aux soins.

En plus des questions sur les méthodes pédagogiques, il pourrait être demandé : « Avez-vous eu le sentiment de pouvoir sortir à n'importe quel moment du dispositif, du programme ? Avez-vous le sentiment de pouvoir choisir, dans la mesure du possible, votre traitement ? Avez-vous le sentiment de pouvoir dire non à l'équipe soignante ? Avez-vous le sentiment que votre avis est pris en compte dans vos soins ? »

Le consentement ne doit pas être envisagé uniquement sous le prisme juridique, notamment pour le soignant. Il s'agit surtout de s'assurer de la compréhension de la démarche de soins et de l'adhésion du patient à celle-ci

Pour s'en assurer, le soignant peut veiller à faire reformuler le patient. Par exemple, "Est-ce que vous avez bien compris ? Je vous demande cela parce que je suis consciente que ce que je viens de vous dire est difficile à appréhender. Je tiens à m'assurer que nous sommes bien sur la même perception tous les deux.

En conclusion, un préalable à ce consentement suppose une information claire, bienveillante et personnalisée de la part du soignant pour engager cette relation de confiance, indissociable du parcours de soins du patient.

## QUELQUES CHIFFRES ...

Une enquête « flash » menée par France Assos Santé fin 2020 rapporte que seules 20% des personnes interrogées considèrent que l'information délivrée par les médecins aux patients est loyale, claire et appropriée.

<https://www.france-assos-sante.org/2021/05/03/enquete-flash-1-delivrance-de-linformation-au-patient/>

## Sans confiance, sans respect et sans écoute, il sera difficile de recueillir le consentement du patient



Témoignage de **Karine BARELLE**  
*Patiente Expert - Patiente Partenaire Ressource. Membre de la communauté de pratique ETP Fabrikasanté*

J'ai été diagnostiquée d'une polykystose hépato-rénale en 2008. J'ai eu comme traitement de suppléance la dialyse péritonéale et ai été transplantée rapidement après en 2012. Je suis localisée dans le département de l'Aube dans le Grand Est et j'ai 46 ans.

Mon parcours en tant que patiente a été un peu compliqué au tout début. Notamment à cause d'un premier néphrologue très patriarcal où la notion de consentement n'était même pas évoquée !

Au vu de l'incompréhension que je rencontrais, j'ai choisi de changer de professionnel de santé et ai décidé d'aller au CHU de Reims.

A contrario de ma première expérience, l'équipe du CHU est à l'écoute. Une relation de confiance, de qualité dans le respect mutuel s'est développée.

A chaque étape j'ai pu échanger, poser des questions, déposer mes peurs et mes craintes. J'ai toujours pu faire un choix libre et éclairé en sachant que tout ce que l'on me proposait était pour mon bien et dans l'intérêt de mieux vivre avec ma pathologie. Il y a toujours eu une décision partagée.

J'ai rencontré l'infirmière de coordination de la dialyse qui a pris son temps pour m'expliquer et pour m'écouter. Le consentement et l'adhésion à ce traitement de suppléance s'est fait naturellement. Alors que j'y étais complètement opposée auparavant.

J'ai choisi d'être formée à la dialyse péritonéale à l'ARPDD (Association Régionale pour la Promotion de la Dialyse à Domicile). A aucun moment il n'a été évoqué l'éducation thérapeutique. Mais avec le recul j'en ai fait car j'ai dû acquérir des compétences d'auto-soins pour ce type de dialyse.

Sans confiance, sans respect et sans écoute, il sera difficile de recueillir le consentement du patient. C'est important de ne pas se sentir manipulé ou contraint.

Par ailleurs, si pour recueillir mon consentement, il m'avait été demandé de signer un contrat ou autre, il aurait fallu qu'on m'explique de manière franche et éclairée le pourquoi, les tenants et les aboutissants de celui-ci. Au vu de la confiance développée, ce contrat aurait pu être contre-productif dans la relation avec l'équipe soignante.





# PARTIE 5

## Quelques exemples inspirants

### Intervenir de manière motivationnelle.

L'outil Demander-Fournir-Demander (DFD).  
Ou comment offrir de l'information ?

Fiche inspirée de l'aide-mémoire conçu dans le cadre du système de prévention clinique Osez la santé [27].

Voici un outil de l'Entretien Motivationnel (EM).

Le Docteur Anne DANSOU, médecin formateur en entretien motivationnel et praticien hospitalier – Unité de coordination de tabacologie du CHRU de Tours précise que : « L'EM n'a pas pour terrain de prédilection le consentement éclairé, mais le travail de l'ambivalence dans le changement de comportement. »

Cependant l'outil présenté peut vous être utile en dehors de ces espaces motivationnels, car l'EM n'est ni une technique, ni une thérapie. C'est un mode de communication [28].

Cette manière de partager de l'information avec votre patient permet d'augmenter la réceptivité de celui-ci en le rendant plus actif dans la démarche.

Le DFD permet de délivrer de l'information de manière non contrainte en s'appuyant sur les acquis et les besoins du patient et de la faire expliciter afin d'en évaluer la compréhension. Ainsi nous facilitons l'accès à l'information libre et éclairée pouvant aboutir au consentement.

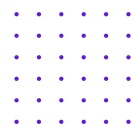
1

#### **Première étape : Demander ce que le patient connaît déjà**

En demandant à votre patient de vous dire ce qu'il connaît déjà, vous reconnaissez son expérience personnelle tout en gagnant du temps. Vous pouvez ainsi évaluer la compréhension qu'il a de sa situation et adapter votre intervention : Est-ce que le patient sait ? Est-ce qu'il possède de l'information juste ? Quelles solutions a-t-il envisagées ?

Cette attitude d'ouverture diminue la résistance, augmente l'intérêt du patient en tenant compte de sa réalité.

« Que connaissez-vous de l'ETP ? » « Que pensez-vous faire pour apprendre à vivre au mieux avec votre maladie chronique ? »



[27] [https://reims.cngc.fr/IMG/pdf/Demander\\_Fournir\\_Demander.pdf](https://reims.cngc.fr/IMG/pdf/Demander_Fournir_Demander.pdf)

[28] J-P. Huisman, Sevrage tabagique : ce qu'il faut savoir de l'entretien motivationnel, Réalités cardiologiques - N°347, septembre 2019

## 2 Deuxième étape : Fournir l'information tout en évitant l'argumentation

Après avoir validé ce que le patient connaît déjà, lui demander la permission de compléter ou d'ajuster l'information. En sollicitant sa permission, le patient sera plus réceptif et plus enclin à prendre en compte l'information que vous lui transmettez. Il est préférable de communiquer les informations essentielles et adaptées à la réalité de la personne de manière objective, sans être autoritaire. De plus, offrir une gamme d'options ou partager les expériences d'autres patients sont d'excellentes stratégies pour éviter l'argumentation.


« Aimerez-vous que je vous donne plus d'informations sur l'ETP ? » « Désirez-vous que je vous parle de ce que j'ai vu avec d'autres personnes qui ont participé au programme d'ETP ? »

Il importe de ne pas utiliser les « il faut que... » et « Vous devez... » car ils peuvent susciter la résistance, laquelle est souvent manifestée par les « Oui...mais ».

## 3 Troisième étape : Demander ce que le patient comprend de l'information transmise

Demander au patient ce qu'il pense de l'information transmise lui redonne le pouvoir et lui permet de réagir et d'exprimer ce qu'il en retire. Son implication s'en trouve renforcée.

« Qu'en pensez-vous ? »

 <b>Georges Daumézon</b> Établissement Public de Santé Mentale du Loiret	<b>Formulaire de consentement pour les usagers participant aux programmes d'éducation thérapeutique</b>		
	<b>Document n°1</b>	<b>Version 2</b>	<b>Mars 2020</b>

De M., Mme (*nom, prénom*) .....

Demeurant (*adresse*).....

Le Docteur ..... m'a proposé de participer à un programme d'éducation thérapeutique intitulé : « ..... »

J'ai reçu une notice d'information précisant le but et les modalités de déroulement de ce programme.

Ma participation est totalement volontaire et je peux si je le désire interrompre ma participation au programme à tout moment sans avoir à en préciser les raisons et sans compromettre la qualité des soins qui me sont dispensés.

Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de leurs responsabilités et je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Je bénéficie à tout moment d'un droit d'accès et de rectification des données informatisées me concernant dans le cadre de ce programme, conformément aux dispositions légales en vigueur. En ce qui concerne des données de santé à caractère personnel, ce droit pourra être directement exercé par moi ou par l'intermédiaire du médecin de mon choix. (Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, modifiée par la Loi du 6 août 2004).

J'accepte librement et volontairement de participer à ce programme dans les conditions précisées dans la notice d'information.

Je pourrai à tout moment demander des informations complémentaires aux professionnels dispensant le programme d'éducation thérapeutique.

Fait à .....

Le ...../...../20.....

Signature de l'utilisateur ou du représentant légal

Signature du médecin

(Fait en deux exemplaires : un exemplaire est remis à l'utilisateur, le second exemplaire est conservé par le responsable)



## CONCLUSION

Dans la mesure où la finalité de l'ETP est de permettre aux personnes atteintes de maladies chroniques de mieux vivre avec leur maladie, il pourrait sembler paradoxal de chercher à recueillir un consentement pour un processus qui finalement, sert à améliorer la qualité de vie.

En effet, peut-on avoir une autre attitude que celle de consentir à quelque chose qui nous fait du bien ?

C'est sans doute pourquoi certaines équipes se sont questionnées sur l'utilité même d'interroger le consentement en ETP dans la mesure où, de fait, c'est un soin qui ne peut être que totalement adapté à la personne, à ses choix, possibilités et besoins.

Moment unique, ou pas, le consentement se construit et se renouvelle dans la rencontre, dans cet espace où soignant et soigné vont mutuellement se dire toute la particularité et les possibles des chemins qui s'offrent à eux. L'enjeu est de taille pour les soignants puisqu'il leur faudra oser prendre le risque d'un refus sans cesser de nourrir la relation.

L'éclairage donné dans ce livre blanc par les différents intervenants : spécialistes de l'ETP, philosophe, patientes ressources, praticiens en ETP, associations (etc.), montre à quel point cette question est complexe, riche et tout aussi essentielle dans le cadre de l'éducation thérapeutique.

Ce livre blanc nous offre et initie une réflexion qui reste ouverte...



Par **Laurence CHAMBENOIS**  
*Assistante de coordination  
départementale ETP Cher, Illustratrice.*

# POUR CONTINUER ENSEMBLE

Partagez-nous vos **réflexions** et vos **points de vue sur ce sujet...**

Rejoignez la **communauté de pratique ETP Fabrikasanté...**



Fabrikasanté



fabrikasante@gmail.com



@fabrikasante



Fabrikasanté



06 15 09 11 00



fabrikasante@gmail.com

## REMERCIEMENTS

Merci aux contributeurs de ce livre blanc.

Merci aux adhérents de la communauté de pratique ETP Fabrikasanté.

Merci à Laurence Chambenois qui a donné vie aux différentes idées avec ses illustrations.

Merci à Lou Philippeau pour la mise en page de cet ouvrage.

Merci à vous lecteurs et futurs lecteurs.

## CONTACTS

**Coordination départementale ETP Cher**  
sylvie.laroche@ch-bourges.fr

**Coordination départementale ETP Loiret**  
ceolivier@appuisanteloiret.fr

