

éducation
POUR LA
santé
pour mieux vivre

COMITÉ FRANÇAIS D'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ

L'éducation pour la santé des patients

Un enjeu pour le système de santé

Sous la direction de

A. DANDÉ

B. SANDRIN BERTHON

F. CHAUVIN

I. VINCENT

Colloque européen

Hôpital européen Georges-Pompidou

Paris - 10 et 11 juin 1999



SÉMINAIRES

éditions
CFES 

COMITÉ FRANÇAIS D'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ

L'éducation pour la santé des patients

Un enjeu pour le système de santé

Sous la direction de

Antonia DANDÉ
Brigitte SANDRIN BERTHON
Florence CHAUVIN
Isabelle VINCENT

Colloque européen
Hôpital européen Georges-Pompidou
Paris - 10 et 11 juin 1999

COLLECTION SÉMINAIRES

Responsable de la collection
Bernadette ROUSSILLE

Secrétaire de rédaction
Jacqueline DIDIER

Ce document peut être reproduit sans autorisation préalable des auteurs,
sous réserve de mentionner explicitement leur nom et la source.

Juillet 2001

Remerciements

Nous tenons à remercier chaleureusement :

- les membres du Comité d'organisation et du Comité de pilotage, pour leur investissement dans la préparation de ce séminaire ;
- tous les participants et intervenants, pour leur contribution active aux débats et séances plénières ;
- tous les patients qui ont accepté de témoigner de leur expérience dans les films projetés au cours du colloque ;
- Pierre Bizel et Claude Jouglard du Comité français d'éducation pour la santé, Viviane Szymczak du Centre régional de ressources et de formation à l'éducation du patient (CERFEP), pour la réalisation du dossier documentaire « Éducation pour la santé des patients » qui nous a aidés à préparer ce colloque ;
- Madeleine Mélézan et Saliha Anzagh, pour leur efficacité et leur disponibilité dans l'organisation pratique du séminaire ;
- Marion Walthert, pour la générosité avec laquelle elle a réalisé quatre films de témoignages spécialement conçus pour ce colloque.



Comité d'organisation

- Saliha ANZAGH, Pierre BIZEL, Florence CHAUVIN, Catherine KLEIN, Madeleine MÉLÉZAN et Dr Brigitte SANDRIN BERTHON (Comité français d'éducation pour la santé)
- Dr Jean-Michel CHABOT, Dr Florence MARÉCHAUX (Hôpital européen Georges-Pompidou)
- Dr Jean-Louis GRENIER (Hôpital de Roubaix)
- Dr François MARTIN (Hôpital de Dreux)

Comité de pilotage

- Dr François AUBART (Coordination syndicale des médecins, biologistes et pharmaciens des hôpitaux publics)
- Dr François BAUDIER (Caisse nationale de l'assurance maladie)
- Pr Jacques A. BURY (Association des écoles de santé publique de la région Europe)
- Mme Christine CAZÉ (Association française des diabétiques)
- M. Laurent CÉNARD (Fédération nationale de la mutualité française)
- Pr Alain DECCACHE (Université catholique de Louvain)
- Dr Michel DÉPINOY (Comité français d'éducation pour la santé)
- Pr Jean-Pierre DESCHAMPS (Université de Nancy)
- Dr Annick DEVEAU (Assistance publique-Hôpitaux de Paris)
- Mme Anne-Marie DORÉ (Direction des hôpitaux)
- Dr Fabienne ELGRABLY (*Diabetes Education Study Group* de langue française)
- Mme Cécile FOURNIER (Direction générale de la santé)
- Dr Rémi GAGNAYRE (Université de Bobigny)
- Mme Florence GUILLIER (Comité d'éducation sanitaire et sociale de la pharmacie française)
- Pr Albert HIRSCH (Hôpital Saint-Louis)
- Pr Jean-François d'IVERNOIS (Université de Bobigny)
- Pr Jean LANGLOIS (Conseil national de l'ordre des médecins)
- Dr Pierre LARCHER (Direction générale de la santé)
- M. Philippe LECORPS (École nationale de la santé publique de Rennes)
- Dr François LETOURMY (Comité d'éducation pour la santé du Tarn)
- Mme Christelle LOIGEROT (Association pour la prévention des allergies)

- Dr Danièle MISCHLICH (Direction générale de la santé)
- Dr Étienne MOLLET (Hôpital de Dole)
- M. Guy NICOLAS (Direction des hôpitaux)
- M. Jean-Claude PALICOT (École nationale de la santé publique de Rennes)
- M. Guillaume de SAINT-PHALLE (Association française de lutte contre la mucoviscidose)
- M. Christian SEPIETER (Caisse régionale de l'assurance maladie Nord-Picardie)
- Dr Claude TERRAL (Hôpital de Montpellier)
- M. Antoine de TOVAR (Hôpital de Versailles)
- Dr Juan VINAS (Direction de la sécurité sociale)
- M. Marc ZAMICHIEI (Fédération des mutuelles de France)

Sommaire

Avant-propos	11
--------------------	----

INTRODUCTION

Allocution d'ouverture	
Bernard KOUCHNER	15
Pourquoi ce colloque ?	
Bernadette ROUSSILLE	16

DES PRINCIPES AUX MÉTHODES

L'éducation pour la santé des patients : une triple révolution	
Brigitte SANDRIN BERTHON	21
Le patient comme sujet	
Philippe LECORPS	33
Les enjeux, les méthodes, les évaluations de l'éducation du patient	
Jean-François d'IVERNOIS et Stéphane JACQUEMET	38
Quelles pratiques et compétences en éducation du patient ?	
Recommandations de l'Organisation mondiale de la santé (région Europe)	
Alain DECCACHE	46

PRATIQUES ET EXPÉRIENCES

I - L'EXPÉRIENCE DES PATIENTS	
L'expérience d'une mère et de son enfant à l'hôpital	
Christelle LOIGEROT	55
Le point de vue des personnes asthmatiques	
Marie-Dominique LE BORGNE	58
L'adaptation	
Marion WALTHERT	63

II - APERÇU DES PRATIQUES EN VILLE ET À L'HÔPITAL

L'éducation du patient en pratique de ville Gwénola LEVASSEUR	67
L'éducation du patient dans les établissements de santé français en 1999 Cécile FOURNIER, Danièle MISCHLICH, Alain DECCACHE	72

III - L'EXEMPLE DU DIABÈTE

Les enjeux d'une éducation des patients diabétiques Philippe PASSA	82
L'éducation des patients diabétiques en médecine de ville : le programme Asaved Étienne MOLLET	87
Former les soignants à l'éducation des patients diabétiques Fabienne ELGRABLY	91
<i>Synthèse des débats : l'éducation du patient dans la relation de soins</i>	94

DÉVELOPPER L'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ DES PATIENTS

I - DES OPPORTUNITÉS À SAISIR, DES CONTRAINTES À LEVER

Associations de patients : le point de vue d'un acteur Yann LE CAM	101
Favoriser une dynamique de changement en milieu hospitalier Jean de SAVIGNY	105
Le travail en réseau : un terrain favorable au développement de l'éducation pour la santé Didier MÉNARD	108

II - DES PISTES DE DÉVELOPPEMENT

La nécessité d'une reconnaissance de l'éducation du patient : l'exemple du diabète Jean-Louis GRENIER	113
Intérêts et limites d'une analyse économique de l'éducation pour la santé Dominique POLTON	118
L'éducation du patient en Europe : plus de vingt ans d'évolution constante Alain DECCACHE	125

III - LES ORIENTATIONS DES INSTITUTIONS

La Conférence nationale de santé : les priorités en éducation pour la santé	
François BONNET DE PAILLERETS	136
La Direction générale de la santé : analyse des besoins en éducation du patient	
Joël MÉNARD	140
La Direction des hôpitaux : intégrer l'éducation du patient dans les pratiques de soins	
Anne-Marie DORÉ	146
La Caisse nationale de l'assurance maladie : une politique d'éducation pour la santé du patient	
Marianne de BRUNHOFF	148
 <i>Synthèse des débats : développer l'éducation pour la santé des patients en France</i>	
.....	152

CONCLUSION

Éducation du patient, promotion de la santé et formation des soignants	
Jean-Pierre DESCHAMPS	159
Les acteurs de l'éducation pour la santé des patients	
Albert HIRSCH	165
Le point sur les propositions débattues pendant le colloque	
Jacques A. BURY	167

ANNEXE

Liste des participants	175
------------------------------	-----

Avant-propos

Ce colloque s'est tenu les 10 et 11 juin 1999 à l'hôpital européen Georges-Pompidou. Il a réuni trois cents personnes qui, à travers leurs différentes fonctions, sont à même de soutenir le développement de l'éducation pour la santé des patients en France : professionnels de santé exerçant en ville ou à l'hôpital, membres d'associations de patients, représentants des services de l'État et des caisses de l'assurance maladie, professionnels de l'éducation pour la santé, universitaires et journalistes.

Ces deux journées ont été organisées de façon à favoriser le dialogue entre ces différents participants :

- des temps de débats ont été aménagés après chaque séance plénière ;
- un après-midi a été consacré aux témoignages de patients, avec la projection de cinq films : *Regard sur l'hôpital : témoignage d'une mère* ; *Le diabète : témoignages de personnes diabétiques de types 1 et 2* ; *Les allergies : témoignages de mères d'enfants allergiques* et *Adaptation* de Marion Walthert ; *Les malades prennent la parole* de la Ligue nationale contre la cancer.

À l'occasion de cette manifestation ont été réalisés un dossier documentaire «Éducation pour la santé des patients» et un numéro spécial de la revue du Comité français d'éducation pour la santé, *La Santé de l'homme*, intitulé «Éducation des patients... formation des soignants» (n° 341).

Introduction



Allocution d'ouverture

Bernard KOUCHNER

Secrétaire d'État à la Santé et à l'Action sociale

Mesdames, Messieurs,

L'éducation pour la santé des patients est, comme le souligne l'intitulé de votre colloque, un réel enjeu de santé publique.

Les raisons en sont nombreuses. Vous les connaissez :

- les maladies chroniques, les handicaps, les comportements à risque constituent dans nos sociétés les principales causes de morbidité et mortalité ;

- les techniques les plus sophistiquées, les démarches diagnostiques les plus élaborées, les traitements les plus rationnels ne peuvent être mis en œuvre sans la participation et l'adhésion des personnes malades ;

- les contraintes économiques sont réelles, l'éducation pour la santé apparaît clairement comme un outil de rationalisation de la décision médicale.

Mais surtout, la relation médecin-malade évolue. Les patients discutent de leur traitement, recherchent des informations auprès de sources variées, se posent en partenaires des soignants et veulent être associés aux décisions qui les concernent.

Les États généraux de la santé – plus de mille réunions en France – le montrent bien : les citoyens veulent comprendre et sont prêts à s'engager pour transformer le système de santé, pour participer aux décisions qui les concernent.

Les besoins exprimés rejoignent vos préoccupations :

- nécessité d'une information claire, fiable, équilibrée, adaptée aux besoins de chacun ;

- importance de la dimension relationnelle : la personne malade ne veut plus être passive, soumise, mais revendique d'être un acteur de la décision ;

- tous souhaitent un accès simple au système de soins, une coordination des intervenants, un décloisonnement du système sanitaire et social.

Spécialistes de l'éducation pour la santé des patients, vous êtes des acteurs incontournables de cette dynamique de transparence et de qualité de l'information que nous devons ensemble développer.

Soyez assurés que je serai particulièrement attentif aux conclusions de vos deux journées de travail.

L'éducation pour la santé apparaît clairement comme un outil de rationalisation de la décision médicale.

Pourquoi ce colloque ?

Bernadette ROUSSILLE

Déléguée générale,

Comité français d'éducation pour la santé

Ce colloque intitulé «L'éducation pour la santé des patients : un enjeu pour le système de santé» vous rassemble, patients et professionnels de santé, afin d'échanger vos points de vue et de réfléchir ensemble sur les enjeux, les objectifs et les méthodes de l'éducation pour la santé des patients. Ce programme de travail trouve sa légitimité à travers des raisons éthiques et épidémiologiques, la pandémie actuelle des maladies chroniques, mais aussi des raisons socioculturelles qui viennent d'être évoquées par le professeur de Paillerets au nom du ministre chargé de la Santé.

Je voudrais attirer votre attention sur les raisons spécifiques qui ont amené le Comité français d'éducation pour la santé (CFES), davantage connu pour ses interventions en éducation pour la santé du citoyen, à organiser un tel colloque :

■ L'éducation pour la santé n'est pas du tout circonscrite à la prévention primaire, comme on le croit quelquefois. Quand on lutte contre le tabagisme, on est à la fois dans la prévention de l'initialisation et dans la préconisation du sevrage. Quand un médecin soigne un malade du cœur, il ne peut être indifférent à son tabagisme.

L'éducation pour la santé ne fait pas de différence entre les non-patients et les patients. L'éducation pour la santé inclut structurellement, et a toujours inclus, l'éducation du patient.

■ La deuxième logique qui porte le CFES dans cette affaire est plus une logique professionnelle.

L'éducation pour la santé s'appuie sur deux grandes disciplines :

- les sciences de l'éducation et de la communication,
- les sciences sanitaires et sociales.

En dehors de l'éducation pour la santé du patient proprement dite, l'éducation pour la santé a besoin des professionnels de santé, en particulier des médecins et des pharmaciens, pour faire passer et crédibiliser ses messages. Mais il est évident que ces professionnels tirent, et c'est tout à fait normal, l'éducation pour la santé vers l'éducation du patient.

■ Enfin, l'éducation pour la santé, en tant que ressort essentiel pour améliorer la santé des populations, a beaucoup à gagner en développant l'éducation du patient pour au moins trois raisons :

L'éducation pour la santé inclut structurellement, et a toujours inclus, l'éducation du patient.

1. cette dimension nous incite à explorer en profondeur les représentations de la santé et de la maladie, lesquelles sont au cœur de nos stratégies et de nos pratiques d'éducation et de communication ;
2. elle nous amène aussi à affirmer et à approfondir nos méthodes éducatives et pédagogiques ainsi que notre capacité d'écoute ;
3. enfin, l'éducation du patient est extrêmement porteuse pour la reconnaissance sociale et politique de notre discipline en général. Ce qui, bien sûr, est important pour lutter contre le déficit de reconnaissance et de moyens dont souffre notre secteur.

Voilà donc pourquoi, du point de vue qui est le nôtre, le CFES a beaucoup développé cette orientation, qui correspond d'ailleurs à une mission prioritaire qui lui a été assignée par le contrat d'objectifs qu'il a signé avec le ministère de la Santé en 1997.

Mais, au-delà même de ces objectifs très centrés sur l'éducation pour la santé, nous pensons que ce colloque répondra à d'autres attentes, celles en particulier des responsables de la santé publique et des professionnels de prendre mieux en compte les besoins des malades.

Des principes aux méthodes



L'éducation pour la santé des patients : une triple révolution

Brigitte SANDRIN BERTHON

Responsable du service Appui au développement de l'éducation pour la santé, Comité français d'éducation pour la santé

Les plus perspicaces d'entre vous auront sans doute observé qu'aucune définition de l'éducation pour la santé des patients n'apparaît sur le programme. À croire que ce concept est universellement connu et ne nécessite aucune explication. Rassurez-vous, nous savons pertinemment qu'il appartient à notre jargon professionnel.

D'ailleurs, pour ne rien vous cacher, l'expression suscite des débats infinis parmi les spécialistes eux-mêmes ; débats qui ressemblent parfois, il faut bien le reconnaître, à une discussion sur le sexe des anges ou sur la primauté de l'œuf ou de la poule.

Certains préfèrent parler d'éducation du patient, excluant le mot santé, d'autres d'éducation ou d'enseignement thérapeutique. Quant aux définitions, il est difficile d'en trouver une qui fasse l'unanimité. Certaines se réfèrent aux objectifs, d'autres au contenu, d'autres aux acteurs de l'éducation.

Alors, nous avons opté pour un intitulé, «l'éducation pour la santé des patients», mais nous avons renoncé, par modestie... ou par lâcheté, à choisir une définition. C'est la raison pour laquelle le programme n'en mentionne aucune.

Au fil de ces deux journées, certains orateurs donneront sans doute la définition qui leur convient le mieux. Et tout cela a finalement peu d'importance, puisque nous avons réussi à bâtir un colloque œcuménique : au sein du comité de pilotage, les professionnels, les représentants institutionnels, les universitaires et les membres d'associations, dans toute leur diversité, se sont finalement retrouvés autour de préoccupations communes que je vais tenter maintenant de résumer, en traçant le cadre problématique dans lequel vont s'inscrire nos travaux.

Aux États généraux de la santé, qui se déroulent en France depuis septembre 1998, l'information et l'éducation des patients sont constamment au cœur des débats, exprimées comme une attente par les usagers des services de santé, comme une préoccupation par les professionnels.

Comment comprendre l'émergence actuelle de ces demandes explicites d'information et d'éducation dans le domaine de la santé ? Pourquoi sommes-nous appelés à parler d'éducation dans le champ de la médecine ? On peut schématiquement évoquer trois types d'explications.

■ Sur le plan sociologique, on assiste à une remise en question croissante du pouvoir médical et des politiques de santé publique, liée notamment à différents événements fortement médiatisés (sang contaminé, vache folle, amiante, etc.). Les usagers réclament des comptes et veulent être informés. C'est ainsi que les associations de patients se fédèrent au plan national et international, avec l'objectif de participer aux prises de décision dans le domaine de l'organisation des soins et de la promotion de la santé. On voit se développer la notion de patient citoyen, dynamique d'ailleurs renforcée par le dispositif des États généraux. La relation médecin-patient est en pleine mutation. Les patients discutent de leur traitement, recherchent des informations auprès de sources variées, se posent en partenaires des soignants et veulent être associés aux décisions qui les concernent. Autant d'exigences auxquelles la démarche éducative apporte des éléments de réponse puisqu'elle consiste à écouter le patient, à prendre en compte ses représentations, ses connaissances et ses projets, puis à construire avec lui des solutions thérapeutiques qui lui soient adaptées. Elle le reconnaît pleinement et le place dans une position de sujet.

■ D'un point de vue épidémiologique, du fait du vieillissement de la population et de l'augmentation importante de l'espérance de vie, le nombre et la durée d'évolution des maladies chroniques et des handicaps s'accroissent : 2,5 millions d'asthmatiques en France, 1 million de diabétiques, 10 % d'adultes hypertendus. Par ailleurs, d'après le Haut Comité de la santé publique, les comportements à risque sont à l'origine, chaque année, d'un nombre très important de pathologies et de décès : le tabac et l'alcool tuent 90 000 personnes par an et les accidents et les suicides sont les premières causes de mortalité chez les jeunes. Les maladies chroniques et les handicaps d'une part, les comportements à risques d'autre part, sont donc au premier rang des préoccupations des professionnels de la santé publique. Dans un cas comme dans l'autre, les techniques médicales les plus sophistiquées s'avèrent inefficaces si les personnes concernées ne s'impliquent pas activement dans la prise en charge et/ou ne modifient pas leurs comportements et leurs habitudes de vie.

■ Enfin, des raisons d'ordre économique ne sont sans doute pas absentes de cet engouement vis-à-vis de l'éducation pour la santé des patients. Une revue de la littérature scientifique internationale montre en effet que l'éducation pour la santé, en particulier dans le domaine des maladies chroniques, non seulement améliore la qualité de vie des patients et l'efficacité des soins, mais aussi réduit le coût de la prise en charge :

- par une diminution des visites en urgence, du nombre et de la durée des hospitalisations ;

Les patients se posent en partenaires des soignants et veulent être associés aux décisions qui les concernent.

L'éducation pour la santé, en particulier dans le domaine des maladies chroniques, réduit le coût de la prise en charge.

- par une réduction des arrêts de travail ;
- par une baisse du nombre de complications [1].

En dehors des débats publics, comment le problème se pose-t-il au quotidien, dans la relation entre les patients et les soignants ?

Un sérieux malentendu

Plaçons-nous d'abord du côté du soignant. Que l'on soit médecin, pharmacien, infirmière, aide-soignante, kinésithérapeute, on est donc, de nos jours, majoritairement confronté à trois types de situation :

- les maladies chroniques (maladies cardiovasculaires, cancers, diabète, asthme, maladies ostéo-articulaires et rhumatismales...). Elles sont, à bien des points de vue, différentes des maladies aiguës : on doit renoncer à les guérir ; les personnes atteintes nécessitent une surveillance régulière et il faut convaincre le patient de suivre un traitement au long cours et de changer ses habitudes alimentaires ou son hygiène de vie, même en phase asymptomatique [2] ;
- des comportements qui peuvent mettre le patient en danger à court, moyen et long terme. On appelle cela des conduites à risques : fumer, boire de l'alcool de manière excessive, trop manger, avoir une vie sédentaire ou un travail trop stressant... Autant de modes de vie qui obligent le soignant à aborder avec son patient des thèmes non strictement médicaux et souvent empreints de connotations morales ;
- des difficultés sociales majeures chez un nombre important de patients. En France, les inégalités s'accroissent, le fossé se creuse entre ceux qui disposent d'un logement décent, d'un revenu régulier, d'une alimentation diversifiée, et ceux qui en sont privés. Les conditions de vie des riches et des pauvres ne sont évidemment pas les mêmes, et leur état de santé non plus. On sait qu'à terme, une santé médiocre entrave l'insertion sociale et professionnelle. On sait également qu'en l'absence d'emploi et de reconnaissance sociale gratifiante, on manque de motivations et de moyens pour prendre soin de soi-même. C'est un cercle vicieux. Face à cette réalité, les soignants se sentent souvent impuissants. Il n'est d'ailleurs pas de leur responsabilité directe de traiter ce type de problèmes et ils souffrent d'un manque de coordination, de compréhension et de langage commun avec les services sociaux.

Maladies chroniques, conduites à risques, difficultés sociales : ces problèmes ne sont pas exclusifs les uns des autres. Au contraire, ils se conjuguent bien souvent et aboutissent à des situations d'une extrême complexité. Dans toutes ces circonstances, en tant que soignant, on est assez rapidement confronté à son impuissance. Plus précisément, on s'aperçoit qu'on ne pourra rien faire sans le concours actif du patient. On peut prescrire des médicaments réputés efficaces, dispenser des soins de qualité, donner de bons conseils, il n'en demeure pas moins

Au jour
le jour, c'est
le patient
qui vit avec
lui-même
et qui fait
ce qu'il veut ou
ce qu'il peut.

qu'au jour le jour, c'est le patient qui vit avec lui-même et qui fait ce qu'il veut ou ce qu'il peut. Il prend ou non son traitement, il n'arrête pas forcément de fumer quand on le lui conseille, il a d'autres préoccupations que son état de santé, etc. Face à cette réalité, on est vite démuni. On répète les bons conseils, on essaye d'expliquer, de convaincre, de faire peur, de «responsabiliser» le patient. De temps en temps ça marche, mais le plus souvent c'est très désespérant, il faut bien l'avouer. On a le désir de bien faire, mais on manque singulièrement de moyens. En un mot : on ne sait pas faire.

Plaçons-nous maintenant du côté du patient. Les choses ne sont pas vraiment simples non plus. Avoir une maladie qui ne guérira pas ou un handicap que l'on va devoir supporter toute sa vie, c'est difficile à accepter. On y est rarement préparé. Avoir conscience que ses habitudes de vie sont dangereuses et ne pas parvenir à les modifier, être constamment confronté à la difficulté de mettre en adéquation ses désirs et ses besoins, ce n'est pas une sinécure. «Et tous ces soignants qui me donnent plein de bons conseils, qui ne sont même pas fichus de résoudre mon problème, ils ne se rendent pas compte de ce que c'est. Dès que je suis sorti de leur cabinet ou de leur hôpital, pour eux ça s'arrête, alors que pour moi ça continue. Prendre tous ces médicaments, toute ma vie, et en plus, ils voudraient que j'arrête de fumer, de boire et de manger. Autant mourir tout de suite. Si au moins ils avaient le temps de m'écouter, ils comprendraient que ce n'est pas si simple et moi ça m'aiderait sans doute. En même temps, j'ai peur de ce qui va m'arriver, déjà il y a la maladie, mais si, en plus, je n'arrive pas à suivre leurs conseils...»

Il y a un sérieux malentendu ou une sérieuse difficulté à se rencontrer et à s'entendre. Pour résoudre ce problème, il faut sans doute faire appel à un tiers, réel ou symbolique, recourir à d'autres compétences, à d'autres manières de raisonner qui se situent plutôt du côté des sciences humaines et de l'éducation que du côté de la médecine au sens traditionnel du terme. Il ne s'agit évidemment pas, pour le soignant, de se débarrasser du problème en confiant le patient à un autre professionnel. Il ne s'agit pas non plus, à l'inverse, de demander au médecin ou à l'infirmière de devenir, en plus, psychologue, sociologue, assistante sociale et pédagogue. Il s'agit plus modestement de découvrir d'autres manières d'écouter, d'observer, de raisonner et d'accompagner, d'admettre que le savoir médical est indispensable, mais parcellaire et subjectif. Ce chemin est à faire par les soignants, bien sûr, mais aussi par les patients, car nous sommes tous prisonniers d'une certaine représentation de la médecine qui pourrait soulager tous nos maux, guérir toutes nos maladies. Ce chemin est ardu et mérite bien qu'on lui consacre quelques colloques, quelques ouvrages, quelques espaces de réflexion collective. Pour les professionnels et les institutions habitués à délivrer des soins, développer l'éducation pour la santé des patients représente en effet une triple révolution que j'évoquerai dans la suite de mon exposé :

– le *patient* n'est plus l'objet, mais le sujet des soins qui lui sont délivrés ;

Il s'agit
de découvrir
d'autres
manières
d'écouter,
d'observer,
de raisonner et
d'accompagner.

- l'objectif n'est plus de lutter contre les maladies, mais de promouvoir la *santé* ;
- la démarche de prescription laisse la place à une démarche d'*éducation*.

Du patient objet au patient sujet

D'après le dictionnaire historique de la langue française, le mot «patient» vient du latin *patiens*, qui «qualifie la personne qui supporte avec constance les défauts d'autrui et qui souffre sans murmurer les adversités, les contrariétés». Les débats des États généraux nous ont plutôt renvoyé l'image de patients qui donnent leur avis, veulent être entendus et réclament de participer aux décisions thérapeutiques. On mesure facilement l'écart entre ces deux représentations du rôle des patients.

Que nous le voulions ou non, nous sommes socialement très marqués par la conception ancienne du patient qui subit sans rien dire. Quand on forme des soignants, par exemple, on leur apprend à poser un diagnostic et à prescrire un traitement adapté. Et on s'arrête là. On leur dit rarement comment s'y prendre si le patient ne respecte pas le traitement qui lui a été prescrit ou les conseils d'hygiène de vie qui lui ont été donnés. Quant aux patients, même si certains se réunissent en associations, prennent la parole, réclament des explications, veulent être associés aux décisions qui les concernent, combien sont ceux qui, dans le cadre du colloque singulier, n'osent pas parler à leur médecin, lui dire qu'ils n'ont pas compris, qu'ils ont peur de telle ou telle chose !

On est encore bien loin d'un partenariat entre celui qui dispense les soins et celui qui les reçoit, d'une relation d'équivalence morale telle que décrite par le philosophe et théologien Jean-François Malherbe comme l'une des conditions indispensables pour que le dialogue avec autrui soit possible : «Il est bien clair que deux êtres humains ne sont jamais équivalents à tous les points de vue. Mais au point de vue moral, il est nécessaire, pour que le dialogue soit possible, que les interlocuteurs se reconnaissent comme mutuellement équivalents, c'est-à-dire se vouent mutuellement le même respect [...] Si je suis l'objet de l'autre ou si l'autre est mon objet, comment pourrait-il y avoir entre nous un dialogue intersubjectif [3] ?» Là réside sans doute la première révolution : le passage du patient «objet de tous les soins» au patient «sujet de sa santé». La mise en place d'une démarche éducative suppose que le patient adopte, dans sa relation avec les soignants, une position de sujet, et cela provoque des résistances de part et d'autre.

Les résistances des patients

Du côté du patient, la souffrance et l'angoisse génèrent une certaine forme de régression. Quand on va mal, quand on souffre, quand on est inquiet, quand on a peur de mourir, on a surtout envie d'être soulagé et rassuré, on a envie d'être pris en charge par les soignants, de se reposer sur eux. On n'est pas forcément en capacité d'adopter en permanence

Nous sommes socialement très marqués par la conception ancienne du patient qui subit sans rien dire.

Là réside sans doute la première révolution : le passage du patient «objet de tous les soins» au patient «sujet de sa santé».

Se comporter en sujet de sa santé, c'est se donner le droit de questionner, voire de critiquer, la décision médicale.

une position de sujet, d'adulte responsable de ses actes, de sa maladie, de son traitement, de sa santé.

On a aussi pris l'habitude dès l'enfance de s'en remettre au médecin pour tout ce qui concerne sa santé. « Docteur, dites-moi ce que je dois faire ! », « Vous allez me remettre d'aplomb » : ces expressions courantes illustrent bien la situation de relative passivité que l'on adopte généralement quand on franchit la porte du cabinet médical. En dehors même du champ de la maladie, il est d'ailleurs communément admis que l'on fasse appel au médecin pour obtenir des conseils sur la manière de se nourrir, de dormir, de faire du sport ou d'élever ses enfants. Le médecin est le référent pour tout ce qui concerne la vie quotidienne ; il est supposé connaître mieux que quiconque les maladies, mais aussi les meilleures manières de résoudre les difficultés relationnelles, familiales ou professionnelles.

Se comporter en sujet de sa santé, c'est enfin se donner le droit de questionner, voire de critiquer, la décision médicale. Il s'agit, et ce n'est pas rien, de déplacer le lieu de l'expertise : « Ce n'est pas le médecin qui sait, à lui tout seul, ce qui est bon pour moi. » Si cette position est relativement simple à tenir quand le problème de santé est mineur, elle s'avère plus difficile quand le pronostic vital ou l'intégrité physique est en jeu. Jusqu'à quel point peut-on s'autoriser à remettre en question le professionnel dont on a tant besoin ?

Les résistances des soignants

Le professionnel des soins, quant à lui, n'est pas du tout préparé à établir une relation avec un patient qui se comporte en sujet de sa santé. On lui apprend, au fil de ses études, à être rapide et efficace, à répondre dans l'urgence aux problèmes qu'il a identifiés. On développe, particulièrement chez le médecin, la peur de « passer à côté » d'une maladie grave, de trop tarder à établir le bon diagnostic, de prescrire un traitement à mauvais escient. Il acquiert progressivement un sentiment de toute-puissance sur la maladie, sur le corps et, par extension, sur la personne malade. Il est convaincu que la vie d'autrui est entre ses mains, qu'il n'a droit ni à l'erreur ni au doute. Il faut bien admettre que cela le prédispose assez mal à composer avec les connaissances, les croyances, les sentiments et les désirs particuliers de chaque patient. On apprend essentiellement aux médecins à s'occuper efficacement d'un corps malade, à recoudre une plaie, à palper un ventre, à faire un toucher vaginal ou rectal. On ne leur apprend pas à venir en aide ni à s'adresser à un patient sujet.

Par ailleurs, quand on sait qu'à de très rares exceptions près, aucun espace n'est prévu pour que les étudiants en médecine puissent exprimer leurs propres émotions, quand ils sont pour la première fois professionnellement confrontés à l'intimité d'une personne, à la maladie, à la douleur ou à la mort, peut-on ensuite s'étonner qu'ils aient quelque difficulté à entendre et à prendre en compte la souffrance des patients, et plus généralement leurs affects ? On leur demande implicitement de se forger une carapace, ils prennent rapidement l'habitude de tourner

en dérision, de transformer en plaisanteries carabines l'émotion suscitée par la fréquentation quotidienne des malades ; on leur reproche ensuite de ne pas être suffisamment à l'écoute de la souffrance d'autrui. Comment pourrait-il en être autrement ? En première ou deuxième année d'études, ils doivent aussi apprendre l'anatomie par la dissection d'un corps humain. Peut-on considérer cette expérience comme anodine pour des jeunes de vingt ans, qu'ils aient ou non été préalablement confrontés, dans leur histoire personnelle, à la mort d'un proche, à la vision d'un corps sans vie ? Peut-on admettre qu'aucun espace de parole et d'échange ne leur soit offert à ce moment-là ? De la même façon, on n'invite jamais les apprentis médecins ou infirmiers à s'interroger sur la douleur qu'ils infligent aux patients au travers de leurs actes professionnels. L'enseignement transmet implicitement l'idée qu'on agit toujours pour le bien du malade, même si on lui fait mal. Si l'on est un professionnel compétent, on sait forcément ce qui est bon pour le patient. Comment peut-on ensuite demander au soignant d'associer la personne malade à la décision thérapeutique ou, plus simplement, à la définition de ce qu'est son bien ?

Ces quelques exemples montrent que le passage d'un patient objet à un patient sujet soulève au quotidien bien des questions et bien des résistances, tant chez les professionnels que chez les usagers des services de santé.

Une meilleure relation : pour quoi faire ?

Améliorer la relation entre le soignant et le patient ne constitue pas un but en soi et ne répond pas qu'à des préoccupations humanistes. La qualité de cette relation influence notablement la relation qu'entretient le patient avec sa maladie et son traitement, et donc sa capacité à les gérer en concertation avec les soignants.

La relation intersubjective qui s'établit entre le patient et le soignant est au service de la relation que le patient entretient avec sa santé. Qu'on en tienne compte ou pas, le patient est sujet de son corps. L'objectiver pour le soigner conduit donc forcément à une impasse : le corps humain n'est pas qu'une machine, il est habité par un être qui pense, ressent, réagit et conduit sa destinée. Pour progresser, les sciences médicales ont besoin d'étudier le corps que nous avons, mais, pour venir en aide aux personnes malades, les soignants doivent entendre le corps qu'elles sont. Instaurer une relation de sujet à sujet est une condition nécessaire à la mise en œuvre d'une démarche éducative. Ce n'est évidemment pas une condition suffisante. Quand il aura permis au patient d'exprimer son ressenti vis-à-vis de la maladie, de ses conceptions, représentations, croyances, difficultés et attentes, le soignant l'amènera progressivement à déplacer son regard, à adopter un nouvel angle de vue qui lui permettra de découvrir d'autres solutions que celles qu'il était initialement en mesure d'envisager.

L'enseignement médical transmet implicitement l'idée qu'on agit toujours pour le bien du malade, même si on lui fait mal.

Instaurer une relation de sujet à sujet est une condition nécessaire à la mise en œuvre d'une démarche éducative.

De la lutte contre les maladies à la promotion de la santé

Avoir pour objectif la santé du patient représente aussi une révolution. La médecine moderne est construite sur l'idée que tout symptôme, toute maladie est due à un désordre anatomique ou physiologique qu'il faut identifier et corriger par une thérapeutique appropriée. Il faut combattre la maladie et réparer ou remplacer l'organe malade. Toute l'offre de soins est structurée à partir de cette idée : il y a donc des services de cardiologie pour vaincre les maladies du cœur et des services de gastro-entérologie pour corriger les désordres du tube digestif. Il est difficile, dans une telle organisation, de réfléchir et d'agir de manière globale pour maintenir ou améliorer la santé d'une personne dans son unité et sa complexité. Il est difficile, dans ces conditions, de mettre en œuvre une démarche d'éducation *pour la santé*, et pas seulement de lutte *contre la maladie*, d'avoir pour critère d'évaluation la qualité de vie, et pas seulement la normalisation des paramètres biologiques.

Mais comment évaluer le bien-être ? Si l'on admet que la santé n'est pas seulement l'absence de maladie, se pose très vite la question de l'évaluation. La normalisation de paramètres biologiques permet en effet de vérifier la guérison d'une maladie, mais n'autorise pas à se prononcer sur le niveau de bien-être de l'individu. Peut-on observer le bien-être d'autrui, l'objectiver, le mesurer ? On perçoit bien que seul le patient peut dire s'il se sent bien ou non, si les soins qu'on lui a délivrés ont augmenté son bien-être. On imagine mal un soignant déclarer : « Monsieur, mes observations et mes calculs me permettent d'affirmer que vous vous sentez mieux. » On a donc inventé les échelles de qualité de vie pour donner la parole aux patients, pour qu'ils aident les professionnels à objectiver le bien-être ou le mal-être. C'est un progrès indéniable. Le problème, c'est que pour être exploitables, ces échelles doivent être simples : il faut répondre à chaque question par « oui » ou « non », par « un peu », « moyennement » ou « beaucoup ». Il faudra dans l'avenir rechercher des méthodes permettant d'évaluer l'amélioration de la santé de façon plus qualitative, en faisant, par exemple, plus souvent appel aux entretiens semi-directifs.

De la prescription à l'éducation

Il faut, pour finir, parler d'éducation et, plus précisément, du passage d'une démarche prescriptive à une démarche éducative.

Prendre en compte plusieurs vérités

Qu'est-ce qui justifie l'éducation pour la santé ? C'est la mise en évidence d'une corrélation statistique entre un comportement et l'état de santé d'une population : telle habitude favorise tel problème de santé. Par exemple, le nombre de cas de cancer du poumon est plus élevé chez les fumeurs que chez les non-fumeurs. Ou bien, un diabétique a plus de risques d'être amputé ou de devenir aveugle s'il ne respecte pas

le régime alimentaire qui lui a été conseillé. Cela est statistiquement démontré et justifie dès lors un travail d'éducation pour la santé. Mais ce qui paraît logique, justifié à l'échelle d'une population, peut n'avoir aucun sens à l'échelle d'un individu. Si l'on me dit que 30 % des personnes qui vivent comme moi meurent d'un infarctus avant l'âge de 50 ans, cela ne me dit pas si je vais faire partie ou non de ces 30 %. À mon niveau, la question ne se pose pas en termes de pourcentage. Je mourrai complètement ou je ne mourrai pas du tout avant l'âge de 50 ans. Je ne mourrai pas à 30 % ! Par ailleurs, j'ai une expérience personnelle, familiale, sociale du sujet dont il est question. J'ai un avis sur la question, des convictions, des connaissances, des représentations. « Mon père aussi était diabétique : il a toujours suivi les conseils des médecins, pesé ses aliments, fait attention à ses pieds, etc. N'empêche qu'à 55 ans on l'a amputé d'une jambe et, deux ans plus tard, de la seconde. Alors, c'était pas la peine qu'il se prive toute sa vie. Quant à mon grand-père, il a fumé deux paquets de cigarettes par jour jusqu'à sa mort, à 98 ans. Alors vos statistiques, elles sont peut-être vraies, mais ce que je vous raconte, c'est vrai aussi. » L'éducateur doit faire avec ces singularités, il doit composer avec ces vérités qui, apparemment, se contredisent. C'est d'autant plus difficile pour un soignant que la plupart des décisions médicales, en particulier le choix des protocoles thérapeutiques, sont fondées sur des données statistiques.

Construire les réponses avec le patient

Dans le domaine de l'éducation nous sommes, en tant que professionnels de la santé, marqués par notre histoire collective : l'enseignement que nous avons reçu à l'école, les méthodes pédagogiques utilisées à l'université, essentiellement magistrales, les modes de raisonnement qui nous ont été inculqués par nos maîtres. Quand une équipe soignante prend conscience de la nécessité d'informer et de former les patients pour qu'ils se prennent mieux en charge, pleine de bonne volonté et du désir de bien faire, elle commence bien souvent par rédiger une brochure ou projeter une cassette vidéo et elle utilise spontanément les mêmes méthodes que celles employées pour lui apprendre son métier. On décrit l'anatomie, la physiologie, comment les organes fonctionnent, puis on explique la pathologie, le désordre, les examens complémentaires et les traitements. C'est une forme de vulgarisation médicale. Et puis on donne des conseils, on prescrit des changements de comportement. On s'aperçoit bientôt que c'est tout à fait insuffisant, qu'il ne suffit pas de mettre une information à la disposition des patients pour qu'ils se l'approprient et qu'ils puissent l'utiliser dans leur vie. La personne n'est pas vierge de toute connaissance, de toute conception, de toute croyance avant de rencontrer le soignant. Elle dispose même d'un système bien équilibré de savoirs et de représentations auquel les informations nouvelles vont se heurter. Plus l'information délivrée sera différente de celles antérieurement acquises, plus la résistance à son intégration sera forte. *Mettre l'information à la disposition de celui qui en a besoin est évidemment indispensable, mais le*

Il ne suffit pas de mettre une information à la disposition des patients pour qu'ils se l'approprient.

travail éducatif ne commence que lorsque le soignant et le patient traitent ensemble cette information pour permettre sa compréhension et son appropriation. Cela suppose des compétences psychopédagogiques que les soignants n'acquièrent pas au cours de leur formation initiale. Souvent même, ils n'ont pas conscience que de telles compétences existent et leur font défaut : ils sont persuadés qu'une démarche éducative fait seulement appel au bon sens et au désir de bien faire.

Les soignants s'intéressent souvent à l'éducation des patients quand ils font le constat que leurs prescriptions et leurs conseils sont mal suivis. Ils voudraient être plus convaincants, ils recherchent une communication plus efficace. Mais le but de la démarche éducative n'est pas de rendre le patient plus obéissant ! Il s'agit d'abord de créer les conditions qui vont lui permettre de s'exprimer : on a vu précédemment qu'il est à la fois indispensable et difficile d'*établir une relation de sujet à sujet*. Il faut alors écouter le patient, l'entendre, comprendre ce qu'il ressent et le sens qu'il donne à sa maladie, à son traitement. À partir de là, on a plus de chance d'être à son tour entendu.

Attention, il ne s'agit pas d'écouter d'abord pour mieux convaincre ensuite, pour mieux faire passer son propre message. Il s'agit d'écouter pour *construire avec le patient une réponse originale*, individuelle, appropriée, à partir de ce qu'il est, de ce qu'il sait, de ce qu'il croit, de ce qu'il redoute, de ce qu'il espère et à partir de ce que le soignant est, sait, croit, redoute et espère. Il existe de part et d'autre, chez le patient et chez le soignant, des connaissances, des représentations, du rationnel et de l'irrationnel, du conscient et de l'inconscient.

L'éducation est un processus exogène et endogène : nourrir et faire émerger.

Mener une démarche éducative, c'est construire à chaque rencontre, à partir de tous ces éléments, de nouvelles réponses, acceptables à ce moment-là par l'un et par l'autre. Il faut donc repérer chez le patient les éléments qui seront des points d'ancrage pour l'apprentissage et qui donneront du sens à ses efforts. L'écoute et l'empathie sont indispensables, mais ne suffisent pas. Beaucoup de médecins et d'infirmières en font preuve et se disent pourtant très démunis quand il s'agit d'aider un patient à adapter son comportement alimentaire ou à suivre un traitement long et complexe. Écouter ne suffit pas, il faut construire ensemble, *donner du sens* à la maladie, au traitement, les intégrer à la vie [4]. C'est sans doute l'étape la plus complexe de la démarche. «L'éducation pour la santé a pour but de faciliter la rencontre entre les compétences des professionnels de la santé et les compétences de la population : de cette rencontre naissent de nouvelles compétences qui contribuent à rendre plus autonomes les partenaires de l'action éducative. La connaissance scientifique de l'être humain ne trouve son sens qu'en étant confrontée à la connaissance que les gens ont d'eux-mêmes et de leur réalité de vie [5].» Même si l'on adhère volontiers à cette idée, qui repose finalement sur des valeurs humanistes, on ne sait pas forcément la mettre concrètement en application, car elle va à l'encontre de

Le but de la démarche éducative n'est pas de rendre le patient plus obéissant.

Il s'agit d'écouter pour construire avec le patient une réponse originale, individuelle.

Écouter ne suffit pas, il faut construire ensemble, donner du sens à la maladie, au traitement, les intégrer à la vie.

la logique dominante du système de soins dans lequel on exerce et par lequel on a été formé. Il faut donc acquérir une solide compétence méthodologique pour intégrer la démarche éducative à la démarche thérapeutique.

Par ailleurs, si l'on écoute le patient, ce n'est pas pour se faire aimer de lui, mais pour qu'il progresse sur le chemin de l'autonomie. Bien sûr, il est des moments où le patient s'installe dans une relation de dépendance vis-à-vis du soignant, et ce n'est pas forcément désagréable pour celui-ci. C'est même plutôt gratifiant. Mais si on en reste là, la démarche éducative n'est pas aboutie. Construire ne suffit pas, il faut *laisser l'autre s'éloigner*. Là encore, cela suppose que le soignant maîtrise suffisamment le processus pour ne pas se laisser entraîner, malgré lui, dans une relation qui ne cultiverait pas l'autonomie du patient.

Créer un environnement favorable

Enfin, une démarche éducative ne repose pas seulement sur le discours que l'on tient, ni sur les activités que l'on met en place à un moment précis. Elle dépend aussi de l'environnement que l'on crée et de l'attitude que l'on adopte au quotidien. L'action éducative auprès des patients n'est pas une entité indépendante, un produit circonscrit sans rapport avec l'activité curative. Quand on veut évaluer l'effet d'un médicament, on le prescrit à certains patients, à d'autres on donne un placebo et on observe ce qui se passe. Avec l'éducation, c'est plus compliqué. Elle est intégrée à la démarche de soins, elle est formelle et informelle.

Il n'existe pas qu'une alternative : éducation ou absence d'éducation. L'éducation pour la santé ne se fait pas seulement quand nous parlons avec le patient de ses comportements. Il y a tout ce que nous transmettons implicitement. Comment les patients sont-ils accueillis quand ils arrivent au cabinet médical ou dans le service hospitalier ? Quels journaux, quels documents, quelles affiches disposons-nous dans les salles d'attente ? Donnons-nous l'image de soignants toujours pressés, toujours en retard ? En consultation, fournissons-nous des explications au patient quand il est en train de se rhabiller ou attendons-nous qu'il soit à nouveau disponible et assis ? En hospitalisation, quelles conditions de dialogue instaurons-nous avec le malade alité ? Prenons-nous le temps de justifier et d'expliquer le déroulement des actes que nous effectuons et des examens complémentaires que nous prescrivons ? Les ordonnances que nous rédigeons sont-elles lisibles ? Sommes-nous capables d'expliquer un diagnostic et un traitement sans utiliser le jargon médical ? C'est aussi cela l'éducation : veiller à ce que le lieu et l'ambiance de la consultation ou du service hospitalier ne viennent pas contredire les intentions éducatives que nous affichons. Si nous ne prenons pas le temps de questionner nos habitudes, si nous ne portons pas un regard critique sur ce que nous faisons, sur ce que nous disons sans le dire, notre manière routinière de travailler risque d'entraver considérablement notre démarche éducative, sans même que nous en ayons conscience [5].

Construire ne suffit pas, il faut laisser l'autre s'éloigner.

Veiller à ce que le lieu et l'ambiance de la consultation ou du service hospitalier ne viennent pas contredire les intentions éducatives que nous affichons.

Pour mener à bien une démarche éducative, il faut savoir faire tout ça et aussi... être constamment prêt à tout recommencer ! Le chemin est long et on revient souvent en arrière.

Voilà, je vous propose donc une éducation médiatrice de la relation soignant-patient et qui ne génère pas moins de trois révolutions.

Si nous sommes venus ici, c'est sans doute qu'à titre professionnel, nous les avons déjà amorcées dans nos pratiques, ces trois révolutions. Alors bienvenue, Mesdames et Messieurs, chers amis révolutionnaires, et que nos échanges nous fassent progresser !

Références bibliographiques

- [1] Deccache A., Lavendhomme E. *Information et éducation du patient*. Bruxelles : De Boeck (coll. Savoirs et santé), 1989 : 240 p.
- [2] Assal J.-P. « Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge ». In : *Encyclopédie médico-chirurgicale, Thérapeutique*, 25-005-A-10, Paris : Elsevier, 1996 : 18 p.
- [3] Malherbe J.-F. *Pour une éthique de la médecine*. Bruxelles : Ciaco et Jean-François Malherbe (coll. Catalyses), 1990 : 207 p.
- [4] Sandrin Berthon B. « Vers une éducation pour la santé intégrée à la démarche de soins ». In : *La Santé de l'homme*, n° 341, mai-juin 1999 : p. 6-7.
- [5] Sandrin Berthon B. « De la médecine générale à l'éducation pour la santé et réciproquement ». In : *L'éducation pour la santé en médecine générale. De la fonction curative à la fonction éducative*. Vanves : CFES (coll. Séminaires), 1997 : 175 p.
- [6] Sandrin Berthon B. « Pourquoi parler d'éducation dans le champ de la médecine ? » In : *L'éducation du patient au secours de la médecine*. Paris : Presses universitaires de France (coll. Éducation et formation), 2000 : p. 7-39.

Le patient comme «sujet»

Philippe LECORPS

École nationale de la santé publique, Rennes (35)

Penser l'éducation du patient se réduit trop souvent à une réflexion sur la pédagogie et la communication. Il y aurait d'un côté un soignant, détenteur d'un savoir technico-scientifique qu'il lui suffirait de traduire d'une façon recevable. Il y aurait devant lui un patient qui en tiendrait compte, améliorerait ses compétences face aux examens prescrits, aux interventions qu'on lui propose, et assumerait dans la plus parfaite autonomie la vie qui vient et ses conséquences. Ce schéma linéaire se heurte à une difficulté bien connue qu'il nous faut cependant préciser : celle du patient reconnu comme sujet singulier, mais aussi comme sujet désirant, entretenant de ce fait un rapport paradoxal avec sa santé. De cette prise en compte du patient comme sujet, nous tenterons de déduire les grands axes d'une éducation possible.

Penser le sujet pour penser la santé

À l'aube de ce siècle, nos vies, de la naissance à la mort, étape par étape, sont assistées par la technique et la médecine : organe par organe, fonction par fonction, le corps s'ouvre aux regards affûtés d'experts patentés. Dans le même temps, la vision unifiée de l'homme comme sujet s'estompe tandis que celle de la santé se brouille.

Comment penser la santé autrement que comme l'autre versant de la maladie et, à ce titre, mirage de l'éducateur et du soignant ? Il est vrai qu'il n'existe pas de normes à partir desquelles définir un état de santé, pas de traitement opposable permettant de le produire. Cependant, pour chacun, la santé s'éprouve.

Que peut-on en dire ? La santé est une capacité de vivre une vie possible. C'est un mode de présence à soi-même et au monde, joie et performance tout autant que confrontation à la douleur et à la souffrance. La santé est à la fois expression de soi dynamique et expérience de la limite, du handicap, de la maladie, glissement vers la mort.

La santé engage un corps, mais un corps qui n'est pas réductible à sa dimension biologique. Le corps présenté au soignant est un corps-sujet, un corps-habité, un corps façonné par une culture, par une histoire singulière, un corps qui porte un nom, qui a une identité.

Le patient est un sujet désirant, entretenant de ce fait un rapport paradoxal avec sa santé.

La santé est une capacité de vivre une vie possible.

C'est là, parfois, le premier obstacle rencontré par le soignant. Ce dernier aimerait soulager et soigner son patient. Il souhaiterait se le représenter comme un être rationnel, voulant son propre bien et prêt à tout pour l'atteindre. Pourtant, l'expérience quotidienne est parfois déroutante, comme en témoigne cette soignante d'un service de cardiologie*. Elle nous rapporte son désarroi devant le cas de Monsieur L., 44 ans, victime d'un infarctus, qui, huit jours après son pontage, s'extrait régulièrement de sa chambre pour fumer. Ce récit nous a été fait au cours de rencontres de formation où les soignants s'interrogeaient sur leur rôle d'éducateur et découvraient la difficulté de penser le patient comme «sujet», placé devant les choix de sa vie. Ce Monsieur L., tenancier de bar, grand amateur de «nourriture d'homme» selon lui, de nourriture trop riche en graisses animales selon la diététicienne, porté sur la boisson, avait, de plus, hérité de très lourds antécédents familiaux. Face à lui, l'équipe soignante ressentait la nécessité d'agir pour le convertir à une manière de vivre plus saine, mais aussi l'angoisse de l'impuissance, teintée très vite d'une certaine hargne contre ce patient qui ne veut rien entendre du bien qu'on lui propose, refuse de se soumettre aux normes sanitaires pourtant bien légitimes. Le philosophe et psychanalyste Cornelius Castoriadis nous mettait en garde contre ce qu'il appelait «la fallace capitale», néologisme que l'on peut entendre comme la grande fourberie ou le principal mensonge logique, auquel nous adhérons spontanément : «La fallace capitale est toujours : nos normes sont le bien ; le bien, c'est nos normes ; leurs normes ne sont pas les nôtres ; donc leurs normes ne sont pas le bien [1].» À partir de là, le quiproquo relationnel peut commencer et se renforcer au fur et à mesure des résistances du patient à tenir compte du message des soignants.

S'il suffisait d'une présentation rationnelle et bien menée de 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, pour assurer sa propre santé. Dans ce cas, les échecs éducatifs seraient à attribuer à un mauvais choix de méthodes pédagogiques ou à leur élaboration insuffisante.

Dans cette perspective pratique, nous sont proposés des modèles de prêt-à-penser ou de prêt-à-éduquer, comme le fameux *Health Belief Model*, qui veulent nous persuader que l'individu, conscient de la gravité du problème, adoptera un comportement adapté si ce dernier présente pour lui plus d'avantages que d'inconvénients. Nous sommes là dans une représentation souvent partagée, quoique simpliste, de la

* Service de cardiologie de l'hôpital Antoine-Béclère, de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris.

santé comme capital et d'un sujet comme une sorte d'économe et de comptable qui évaluerait, en connaissance de cause et en raison, les avantages et les inconvénients des investissements à réaliser pour le faire fructifier.

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. C'est la plainte de la diététicienne : « Je passe ma vie à équilibrer très finement les apports alimentaires et les patients, dès la sortie de l'établissement, font des écarts et jouent avec leur vie. »

Le sujet désirant ne veut pas nécessairement son bien

De nombreux penseurs ont témoigné de la complexité du sujet, de son aporie, se voulant à la fois acteur libre et déterminé de sa vie et s'observant dans le même temps englué dans son histoire. « Je ne fais pas le bien que je voudrais, je fais le mal que je ne voudrais pas », écrit saint Paul dans l'*Épître aux Romains* (VII, 14-25), lorsqu'il oppose le souffle de la Parole à la faiblesse de la chair perdue par le péché. Quelques siècles plus tard dans l'histoire de la philosophie occidentale, Spinoza ouvre le chapitre IV de *L'Éthique* par une constatation identique et il attribue au hasard (*fortuna*) ce pouvoir, ignoré de l'homme lui-même qui, « voyant le meilleur est contraint de faire le pire » (IV, Préface). L'énigme posée par le choix du « mal », alors que l'on connaît le « bien », vient remettre en cause l'idée selon laquelle la raison rationnelle (plan de la logique) et raisonnable (niveau moral) déterminerait l'action du sujet humain. Souvenons-nous du poids de cet « irrationnel appétitif » à l'œuvre dans l'agir humain, évoqué par Aristote dans *L'Éthique à Nicomaque*. Le désir, c'est l'autre de la raison, et le désir est à l'œuvre dans la vie du patient, sans que celui-ci en sache lui-même les causes.

Prendre au sérieux le patient comme sujet-désirant, c'est accepter, comme soignant, le caractère de subsidiarité de la fonction éducative ; c'est-à-dire reconnaître au sujet sa position d'« auteur » de sa vie et, de ce fait, se placer dans une simple position d'appui, d'auxiliaire. C'est abandonner la position d'expert, c'est-à-dire de quelqu'un qui saurait le bien de l'autre et s'efforcera de l'y conduire. On n'attend pas de l'éducateur qu'il dise les règles du bien-vivre, car il ne les a pas, si l'on entend par règles du bien-vivre les conditions qui mèneraient au bonheur, par exemple. On attend plutôt de l'éducateur qu'il contribue à créer les conditions de possibilité qui permettront au sujet humain, quelle que soit sa pathologie, de déployer sa vie. On attend de l'éducateur qu'il soit conseiller ou témoin, ne s'excluant pas de la question qu'il pose, ouvrant les choses de la vie à l'espace du questionnement, de l'analyse, du dialogue, de la confrontation. On attend qu'il aide les patients à

Prendre au sérieux le patient comme sujet-désirant, c'est reconnaître au sujet sa position d'« auteur » de sa vie.

échapper à la sidération* sous l'effet du poids de l'histoire, de la place sociale, de la culture, pour s'ouvrir à la construction d'une vie possible, avec les limites qu'il s'agit d'affronter.

Les conditions de l'éducation du patient

Le patient est trop souvent pris comme objet de la médecine. Jean Clavreul [2] a montré que dans la relation clinique, le malade et le médecin sont absents comme sujets. La médecine les assujettit l'un et l'autre à ce qu'il nomme « l'ordre médical », qui fixe à l'homme un « devoir être » : « En guérissant les malades, en les séparant de la maladie, le médecin procède donc comme le sculpteur qui dégage de la pierre informe l'image de l'Homme, l'homme idéal. »

À l'hôpital, cette objectivation de l'homme atteint parfois des dimensions réellement impensables. Le patient n'est-il pas à l'image du « nègre » dans la « communauté blanche » qu'évoquait Hannah Arendt [3], qui de ce fait perd tous ses droits et dont tous les actes « sont alors interprétés comme les conséquences nécessaires de certaines qualités nègres » ? Le patient est soumis, nu, à la violence de la médecine, à celle des examens plus ou moins invasifs, aux logiques de soins parfois indéchiffrables, aux horaires et aux rythmes institutionnels, quand ce n'est pas aux attentions bêtifiantes : « On a bien dormi ? », « On n'a pas tout mangé ? », à l'anonymat, à la perte de l'identité au profit de l'étiquetage clinique. Démuni, il ne lui resterait plus qu'à endurer.

C'est là le lieu de la première démarche éducative : rétablir le patient comme sujet de droit, et la charte du patient hospitalisé indique bien le chemin à suivre.

La seconde démarche est fondée sur la reconnaissance de l'action éducative comme relation d'accompagnement d'un sujet en souffrance. Cela peut consister à l'aider à se constituer quelques repères. Dans le programme de formation cité plus haut, nous avons rédigé quelques fiches facilitant, dans un langage clair, la compréhension des opérations multiples dans lesquelles le patient va être pris. Il peut ainsi, dans un échange ouvert, se les approprier, à la mesure de son désir – certains, à juste titre de leur point de vue, ne veulent rien savoir –, reconstituer un univers délimité dans le temps et l'espace, mieux saisir les conditions de l'intervention. Le patient peut alors intégrer ce que les soignants attendent de lui et ce qu'il peut recevoir d'eux, en échange.

Dans l'après des actes médicaux et chirurgicaux, il s'agira de l'aider à définir sa norme propre, qui est, comme le disait Georges Canguilhem [4], indissociable de « son genre de vie ». Comment respecter la bonne distance : ni intrusion fallacieuse dans l'intime de la vie privée, ni repli frileux sur les gestes techniques, sans investissement personnel. Le soi-

* Au sens littéral, sidération (*sidus/sideris*, astre) désigne le fait de subir l'action funeste des astres, mais aussi, en médecine, un effondrement des forces vitales sous l'effet d'un choc émotionnel ou de la foudre. In : *Le Robert, Dictionnaire historique de la langue française*, sous la direction d'Alain Rey, nouvelle édition 1995.

La première démarche éducative consiste à rétablir le patient comme sujet de droit.

L'action éducative est une relation d'accompagnement d'un sujet en souffrance.

gnant est là comme force de proposition, partageant avec son patient les connaissances scientifiquement établies, à la mesure de la volonté de savoir de ce dernier et de ses possibilités de compréhension.

Nous ne sommes pas, en tant que soignant, dans la recherche chimérique d'une maîtrise de tous les compartiments de la vie du patient ; nous sommes ici sur le terrain du tragique humain, simple «respect d'une cruauté propre à l'existence», comme le dit Valérie Marange [5]. En raison, l'intérêt pour le patient de se poser la question de son mode de vie, d'en éliminer les éléments pathogènes, ne fait pas de doute. Que les soignants épaulent les sujets en souffrance, cela va de soi. Il faut cependant sans cesse interroger cette ambition d'éduquer et veiller à l'inscrire dans une démarche de «prévenance» vis-à-vis du patient, plutôt que de propagande et de séduction. En effet, la clinique nous apprend que l'alcool excessif est parfois seul échappement à l'envahissement de la folie, que le sexe vagabond et sauvage est aussi comblement provisoire d'un vide sidéral dangereux, que le poids excessif peut se vivre comme protection cotonneuse des chocs que la vie réserve : «Voilà que paradoxalement, ce qui mène à la mort selon les épidémiologistes, en protège parfois [6].»

On voit par là que pour un soignant, penser l'éducation, c'est accepter le patient comme sujet désirant, l'accompagner pas à pas dans son effort de se réapproprier la vie que la souffrance et la maladie ont momentanément ou pour toujours perturbée. C'est le patient, dans son aveuglement même qui est le guide, car lui seul est à même d'indiquer le chemin, de donner le sens.

Il faut sans cesse interroger cette ambition d'éduquer et veiller à l'inscrire dans une démarche de «prévenance» vis-à-vis du patient, plutôt que de propagande et de séduction.

Références bibliographiques

- [1] Castoriadis C. «Les racines psychiques et sociales de la haine». In : *Figures du pensable*. Paris : Seuil, 1999.
- [2] Clavreul J. *L'ordre médical*. Paris : Seuil, 1978 : p. 57.
- [3] Arendt H. *L'impérialisme*. Paris : Fayard, 1982 : p. 291.
- [4] Canguilhem G. *Le normal et le pathologique*. Paris : PUF (coll. Quadrige), 1966 : p. 74.
- [5] Marange V. «Bêtes de promesses, bêtes de mensonges ? Puniton et prévention». *Agora, Idéologies de la prévention*, n° 30, printemps 1994 : p. 55-64.
- [6] Lecorps P. «Penser le sujet pour mieux penser la santé». In : *L'état de la France, 1999-2000*. Paris : La Découverte, 1999 : p. 128.

Autre référence bibliographique

Lecorps P., Paturet J.-B. *Santé publique: du biopouvoir à la démocratie*. Rennes: ENSP, 1999: 188 p.

Les enjeux, les méthodes, les évaluations de l'éducation du patient

Jean-François d'IVERNOIS

Université Paris-XIII, Bobigny (93)

Stéphane JACQUEMET

Université de Genève

Chaque système éducatif, chaque dispositif d'éducation véhicule un certain nombre de valeurs.

Il n'y a pas d'éducation sans valeur. Chaque système éducatif, chaque dispositif d'éducation véhicule un certain nombre de valeurs. L'équipe soignante doit s'attacher à définir ses valeurs vis-à-vis de l'éducation pour formuler les objectifs qu'elle souhaite faire atteindre au patient : que veut-on lui apprendre ? Quels comportements souhaite-t-on lui faire adopter ? Quelle compréhension de sa maladie veut-on lui faire acquérir ?

La question n'est pas anodine, car nous constatons dans les formations que nous organisons et les recherches que nous menons, qu'il peut exister d'une équipe à l'autre des écarts importants dans cette perception des valeurs de l'éducation. Certains souhaitent que le patient devienne un expert de sa maladie. D'autres soignants ramènent l'éducation à la transmission de quelques connaissances pratiques. D'autres, enfin, considèrent que l'éducation est un moyen d'enrichissement personnel, qu'elle offre au patient l'opportunité d'une authentique réflexion sur soi. Sachons reconnaître que ces différentes conceptions des finalités de l'éducation conditionnent l'ensemble de la démarche éducative, qu'il s'agisse du choix des méthodes pédagogiques ou des modalités d'évaluation.

Préalable à la démarche éducative : définir les besoins du patient

Traditionnellement, nous commençons le plus souvent par réfléchir sur les programmes avant de considérer ceux qui vont les recevoir. Pourtant, la première étape d'une action éducative devrait consister à

s'interroger sur la personne qui nous fait face : qui est celui auquel je m'adresse pour l'éduquer ?

Il s'avère que chaque fois qu'un programme d'éducation a occulté cette question, il a échoué. L'éducation du patient n'obtient pas toujours les résultats escomptés. La littérature rapporte, en effet, de nombreux échecs en partie imputables au manque de temps consacré, au départ, à la personne que l'on souhaite éduquer. En voulant à tout prix standardiser les programmes d'éducation, on tente de rendre homogènes des groupes de patients qui, en fait, ne le sont pas. En effet, à la différence des programmes scolaires et universitaires qui accueillent des cohortes relativement cohérentes en ce qui concerne l'âge, le niveau de compétence, les motivations, l'éducation du patient s'adresse au public le plus hétérogène qui soit. Il est donc indispensable d'adapter l'éducation à chaque personne et, pour cela, de prendre le temps nécessaire pour mieux la connaître...

Le diagnostic éducatif

Cette analyse préalable du patient, nous l'avons nommée « diagnostic éducatif ». Ce n'est pas une appellation complètement originale, puisqu'elle avait été proposée avant nous par Lawrence Green. Ce diagnostic permet de comprendre quels sont les besoins du patient, comment il se représente sa maladie, ce qu'elle représente pour lui, quel sens il donne à son existence. Quelles sont ses ressources intellectuelles ? Comment appréhende-t-il la formation ? Comprend-il et parle-t-il la langue ? Quel est son niveau scolaire ? Et surtout, comment est organisée sa vie ?

Je ne décrirai pas dans le détail le diagnostic éducatif. Il faut savoir que c'est à partir de cette prise de connaissance préalable que va s'établir une forme de contrat entre le soignant éducateur et le patient. Ce contrat se concrétise par des objectifs indiquant les compétences que le patient doit acquérir pour s'autosurveiller et s'autotraiter. Ces compétences, que nous qualifierons de médicales ou de santé, sont, dans certains cas, détenues par des professionnels de santé. Ici, elles sont déléguées au patient. Nous faisons du patient un co-soignant. L'éducation du patient repose donc sur ces deux principes essentiels que sont la prise en compte initiale de ses besoins et l'établissement d'un contrat d'objectifs.

L'éducation n'est pas un élément de plus dans la démarche thérapeutique

La maladie est une crise identitaire comme le chômage, comme l'illettrisme et comme les ruptures socioculturelles. Considérer l'éducation comme une strate supplémentaire ou simplement comme une action technologique ou technicienne est donc à mon sens réducteur.

Pourquoi ? Prenons l'exemple de l'illettrisme. Il existe deux méthodes d'enseignement complémentaires, bien que, pour le

La première étape d'une action éducative devrait consister à s'interroger sur la personne qui nous fait face.

Nous faisons du patient un co-soignant.

La maladie nous oblige à aller chercher des compétences qui relèvent de la construction ou de la reconstruction d'une identité et d'une intégrité.

L'éducateur doit penser l'éducation comme une démarche d'accompagnement du sujet le préparant à la rencontre des problèmes et lui offrant les moyens de les surmonter.

moment, on utilise uniquement celle qui apprend à l'individu à décoder des lettres. C'est une approche positive, mais uniquement technique. En revanche, la démarche éducative qui se veut vraiment celle partant du sujet en crise identitaire dans sa dimension désirante, dans sa dimension souffrante, est celle qui consiste à travailler avec cette personne sur son rapport à la communication ; c'est-à-dire à rechercher pourquoi, à un moment donné, il y a refus, pourquoi il y a difficulté à rentrer dans une démarche de communication, qu'elle soit écrite ou orale.

Cette méthode repose sur une démarche spécifique. La maladie nous oblige à aller chercher des compétences qui ne sont pas uniquement techniques, mais relèvent de la construction ou de la reconstruction d'une identité et d'une intégrité.

La formulation des objectifs de l'éducation

Développer des objectifs comportementaux

Il faut tout d'abord remarquer, dans la formulation de nos objectifs, qu'il y a très souvent une sorte de saut qualitatif. Nous fixons des objectifs, puis nous attendons un impact rapide, le plus généralement sur la santé, la glycémie, les crises d'asthme, la ré-hospitalisation, etc. Le problème est que, très souvent, et les années passées à analyser ces programmes dans les hôpitaux en témoignent, il y a une totale éviction de la dimension du comportement des personnes. En effet, en situation de vie quotidienne, il n'y a pratiquement aucun programme, et je pèse mes mots, qui ait la capacité de développer des objectifs véritablement comportementaux en termes d'apprentissage et d'éducation. Soyons attentifs à la nécessité de continuer à travailler cette dimension-là.

L'éducation est un processus d'accompagnement du patient

Il faut penser l'éducation comme un phénomène de prévention, au sens où un patient éduqué est un patient qui sera à même de réduire les conséquences des problèmes qu'il rencontre, car le stress continue, la pollution continue, les pollens et le printemps continueront, la vie continuera et, donc, de nouveaux problèmes et difficultés apparaîtront encore.

L'éducateur ne doit pas penser uniquement l'éducation comme l'éviction des problèmes, approche issue de la prévention primaire, mais il doit préférer une démarche d'accompagnement du sujet le préparant à la rencontre des problèmes et lui offrant les moyens de les surmonter. Ne pas fuir la crise d'asthme, ne pas dédaigner les complications du diabète, mais faire en sorte qu'elles n'explorent pas et surtout, si elles devaient survenir, qu'elles aient une place et un sens dans le parcours du malade. L'éducateur donne ainsi aux patients les compétences nécessaires pour éviter d'en subir les préjudices.

Des objectifs centrés sur le patient

Dans tous les programmes, on observe que les objectifs ne sont jamais ou très rarement centrés sur le patient, c'est-à-dire sur son apprentissage, mais au contraire extrêmement ethnocentrés sur le soignant : « sur ce que moi, soignant ou enseignant, vais faire pour ce patient ». C'est ce qu'on appelle « des objectifs d'enseignement » centrés sur l'enseignant. Encore faut-il expliquer les relations entre l'enseignant et le résultat induit chez celui qui apprend.

Une approche éducative centrée sur l'enseignement est beaucoup plus ciblée sur le contenu que sur la forme. Au contraire, une action centrée sur le patient s'attache à la forme, aux stratégies de transmission et d'acquisition des informations en tenant compte des représentations existantes, des besoins et des désirs.

Des objectifs éducatifs négociés

Les maladies imposent des schémas et des algorithmes de traitement que le patient doit accepter, voire débattre avec son soignant. Les objectifs thérapeutiques sont donc imposés, mais les objectifs pédagogiques doivent quant à eux être négociés. Ce principe est issu de la confrontation entre le besoin et le désir. On observe que dans les disciplines de l'éducation, y compris l'éducation pour la santé, les enseignants prétendent connaître beaucoup mieux que n'importe qui les besoins des individus de notre société. Lorsque vous cherchez les besoins d'une communauté, les enseignants et les éducateurs de cette communauté vous les expliquent sans analyse préalable. De même, les soignants pensent très bien connaître les besoins des patients. D'une certaine manière, leur conviction du besoin du patient se substitue au besoin exprimé des patients.

Une pédagogie différenciée

Nous rencontrons souvent une sorte de standardisation des objectifs. Il est en effet beaucoup plus facile de fixer des objectifs pour une communauté, puis de soumettre tout le monde à ce programme, que d'entrer dans une démarche dite de pédagogie différenciée, où l'individu a une dimension plus subjective et plus spécifique. Les objectifs d'éducation centrés sur l'enseignement relèvent de cette approche normative.

La plupart du temps il est dit : « je vous transmets des informations en termes de connaissance et je fais l'hypothèse qu'elles vont se transformer en comportements ». Cette représentation de l'éducation est très normative. Il est sous-entendu que certains comportements d'hygiène de vie sont idéaux et que les soignants ont pour rôle de les adapter aux patients. La pédagogie différenciée permet, quant à elle, de trouver un compromis entre le comportement idéal et ce qui est réalisable, compte tenu des désirs et des besoins du patient.

L'autonomie

Un des objectifs annoncés de l'éducation pour la santé du patient est de rendre celui-ci autonome. Mais qu'est-ce que l'autonomie ? Est-ce le fait d'être seul face à son problème et d'avoir appris à le gérer seul ? Ou est-

Les objectifs pédagogiques doivent être négociés. Ce principe est issu de la confrontation entre le besoin et le désir du patient.

La pédagogie différenciée permet de trouver un compromis entre le comportement idéal et ce qui est réalisable.

La nouveauté consiste à rassembler des patients pour les former, pour leur permettre de s'exprimer ensemble.

ce profiter d'une certaine forme de dépendance au soignant pour pouvoir exprimer une certaine forme de différence et de spécificité ? Lorsque nous annonçons au patient qu'il est responsable de son traitement, nous oublions trop souvent que nous le rendons responsable de ses comportements et des risques qu'il prend, et qu'ainsi, plus globalement, il pourrait se rendre coupable de sa maladie. Le contrat éducatif est rompu.

Cette présentation n'est pas un cours de typologie d'objectifs, mais il me semble important de garder en mémoire ces quelques fondements de la démarche éducative. L'objectif est en effet l'expression d'une valeur ; c'est aussi la première étape d'un processus éducatif qui doit être travaillé par les enseignants.

Les méthodes de l'éducation du patient

L'éducation du patient apporte à l'hôpital, à l'institution de soins, un nouveau type d'activité : l'enseignement collectif des patients. Bien entendu, le colloque singulier perdure. Il englobe le conseil individuel, l'information, le dialogue éducatif. Mais la nouveauté consiste à rassembler des patients pour les former, pour leur permettre de s'exprimer ensemble. Ces échanges sont très riches et la méthode des groupes de patients s'avère, par expérience, excellente et très efficace.

Cette pratique consacre, au fond, la naissance d'une école à l'intérieur des hôpitaux ; il s'agit des écoles de patients, écoles de santé. De leur côté, les soignants doivent développer des compétences d'animation de groupes. Savoir gérer un groupe, c'est passer de la guidance individuelle, assimilable au rôle parental, à la conduite d'une classe, apapage des enseignants. Pour cela, il leur faut maîtriser un certain nombre de principes, de méthodes qu'ils peuvent acquérir par une formation pédagogique adaptée. L'éducation du patient ne s'improvise pas.

Le deuxième point que j'aimerais souligner concerne la problématique de l'apprentissage. Nous savons que chaque individu possède ses propres processus de mémorisation, de compréhension, qu'il s'agit d'une opération extrêmement compliquée de traitement et de stockage de l'information. L'éducation du patient nécessite ce traitement de l'information et l'assimilation de principes qui sont souvent complexes.

Dans le diabète, par exemple, il est difficile pour le patient de comprendre les mécanismes physiopathologiques de la maladie, d'autant que les concepts changent régulièrement. Il y a quelques années, les spécialistes parlaient de sucres rapides ou lents, puis de sucres simples ou complexes. Aujourd'hui, on emploie les termes d'index glycémique ou de valeur hyperglycémique du sucre... Ces notions ne sont pas intégrées aussi rapidement par les patients. Il est intéressant de constater que les patients emploient souvent des termes qui ont disparu du vocabulaire médical, énoncent des principes qui correspondent aux vérités médicales d'hier... Par ailleurs, apprendre à vivre avec sa pathologie, à la connaître et à la gérer, est singulièrement plus complexe que

d'apprendre tout autre contenu. Il s'agit en réalité de s'apprendre soi, d'apprendre quelque chose (un mécanisme, une maladie) qu'on porte en soi et avec lequel on vit tous les jours.

Il est probable que, parmi les raisons d'invariance du comportement chez les patients, il existe une explication purement pédagogique, au-delà des raisons psychologiques ou sociales (manque de motivation, difficultés à vivre, problèmes économiques du moment). Très fréquemment, le patient n'a tout simplement pas compris ce qui lui a été enseigné parce que l'enseignement n'était pas adéquat.

Aujourd'hui, la pédagogie s'intéresse aux contenus autant qu'aux méthodes, c'est-à-dire qu'elle tente de répondre aux questions suivantes : comment présenter les concepts aux patients ? Comment les organiser les uns par rapport aux autres, comment les hiérarchiser ? Nous savons que dans l'éducation du patient, l'ordre de présentation des notions ne peut pas être calqué sur le modèle de l'enseignement à des étudiants, quand bien même la difficulté des concepts serait extrêmement diluée. Une programmation plus réaliste, plus concrète, convient mieux au patient. Par exemple, il n'est pas indispensable que le patient étudie l'anatomie et la physiologie du pancréas pour en déduire la conduite à tenir en cas d'hypoglycémie.

Inscrire le programme d'éducation dans la durée est très important à double titre. D'abord, puisqu'il y a maladie chronique, il y a gestion et évolution d'un processus d'apprentissage ; ensuite, parce que l'apprentissage est un phénomène complexe. Ainsi, si vous souhaitez que la personne soit active dans son traitement, dans sa vie, il faudra également qu'elle soit active dans son apprentissage. Il y a un lien de cause à effet qui est assez évident. Paradoxalement, on constate des démarches où l'apprentissage est passif alors que l'objectif final est l'activité, c'est-à-dire une participation physique, corporelle, mentale et aussi communicationnelle.

De même, il est important d'organiser le processus éducatif. Actuellement, cette organisation est relativement standardisée et classique, puisqu'il n'y a que très peu de programmes qui travaillent sur la question de la compétence du patient. Il s'agit de considérer sa situation comme la résultante d'un apprentissage qui pourrait être fonctionnel, de partir des gestes quotidiens, des réalités, du pragmatisme quotidien, et de créer des niveaux secondaires et tertiaires complémentaires.

Là, nous sommes confrontés à un problème didactique et, au même titre qu'il y a un problème d'organisation des contenus, il faut travailler sur ce que nous appelons les styles. En effet, les personnes sont toutes différentes. Certaines apprennent beaucoup plus en proximité de leurs émotions que face à des questions analysantes (information, connaissances, maîtrise des contenus...), d'autres au contraire sont plus à l'aise dans la résolution de problèmes. Les soignants ne sont pas là pour cataloguer les gens, mais nous pensons qu'il faut être très attentif à ces phénomènes et ne pas arriver à la conclusion que les patients n'apprennent pas ou n'appliquent pas ce qu'on leur dit parce qu'ils ne comprennent pas. C'est aussi parce que nos stratégies ne sont pas adaptées.

Dans l'éducation du patient, l'ordre de présentation des notions ne peut pas être calqué sur le modèle de l'enseignement à des étudiants.

Si vous souhaitez que la personne soit active dans son traitement, dans sa vie, il faudra également qu'elle soit active dans son apprentissage.

Le soignant doit jouer un rôle de médiateur, c'est-à-dire se positionner comme tiers médian entre le patient et sa maladie.

Il semble également intéressant d'aborder les techniques d'évaluation du point de vue du patient. Quels sont les critères et les compétences d'évaluation que l'on donne au patient pour estimer ce qu'il fait tous les jours ? Les soignants lui demandent de remplir des carnets d'autocontrôle qu'il doit ensuite rapporter, mais quels sont les critères qui lui permettent de savoir que ce qu'il fait, il le fait correctement ? Sans critère d'évaluation, le patient va très rapidement cesser toute action.

Finalement, il faut aussi aborder la question de la médiation. Il n'est pas seulement question d'avoir une relation entre un individu et un soignant. Le soignant doit jouer un rôle de médiateur, c'est-à-dire, comme le disait Philippe Lecorps, se positionner comme tiers médian entre le patient et sa maladie. Ce rôle de médiateur peut être assumé par le soignant ou encore par le groupe de patients au sein duquel les choses vont être dites et avec lequel nous allons pouvoir travailler et observer les phénomènes. La question de la médiation en éducation est donc très importante. L'enseignant ne transfère pas ; « l'enseignant est un passeur », comme le dit Philippe Mérieux. Il est une passerelle entre un sujet et des objets ou entre les sujets eux-mêmes.

Enfin, comme cela a été dit précédemment sur les coordinations entre professions de soignants, il y a un énorme avantage et une plus-value pour les patients à travailler avec des co-animateurs réunissant différentes professions : médecin-infirmière, infirmière-diététicien, kinésithérapeute-médecin. Ce partenariat libère un potentiel interdisciplinaire, c'est-à-dire que la science médicale et la science diététique, ou la science infirmière et la science kinésithérapeutique vont fusionner pour arriver à quelque chose de pragmatique qui parlera aux patients.

L'évaluation

Dans les maladies chroniques, la compliance – c'est-à-dire les capacités du patient à adhérer au traitement qui lui a été prescrit – ne dépasse pas, dans le meilleur des cas, 50 %. Cela signifie clairement que la médecine d'aujourd'hui sait correctement soigner un patient sur deux. Je souligne ce chiffre en réaction aux écrits de collègues cliniciens qui somment l'éducation du patient de démontrer son efficacité. Quand un dispositif de soins atteint un niveau d'échec aussi patent, il est licite de laisser aux professionnels qui développent l'éducation un peu de temps pour faire leurs preuves... Tels sont les enjeux de l'évaluation.

L'évaluation permet de déterminer ce qui a changé pour le patient après qu'il a reçu une éducation. Les critères de preuve sont multiples. Ceux que les études prennent en considération sont d'ordre clinique (le patient éprouve moins de crises, le taux d'hospitalisation précoce baisse) et biologique (les paramètres biologiques sont améliorés). On prend ensuite en compte les paramètres sociaux (par exemple l'absentéisme scolaire ou au travail), puis économiques. Certaines études ont montré avec assez de sérieux que l'éducation du patient évite de nombreuses dépenses inutiles. Cela ne signifie pas que le patient consomme moins de soins, mais qu'il les consomme d'une façon plus appropriée, ce qui

L'évaluation permet de déterminer ce qui a changé pour le patient après qu'il a reçu une éducation.

se traduit par une baisse des hospitalisations en urgence, moins de crises graves, un retard dans l'apparition des complications, et moins de décès à court terme. Il existe enfin des critères se rapportant à l'amélioration de la qualité de vie, et en particulier à une moindre anxiété vis-à-vis des crises.

En ce qui nous concerne, nous nous intéressons à l'évaluation pédagogique. Qu'appelle-t-on évaluation pédagogique ? Ce sont, tout d'abord, des données simples comme les connaissances acquises par les patients. Toutefois, nous ne disposons pas encore d'instrument efficace pour évaluer les connaissances dans leur réalité, dans leur complexité, dans leur interconnexion. Nous pourrions, de même, tenter d'évaluer la capacité à décider dans des conditions simulées ou bien de vérifier le lien entre ce que le patient a compris et ce qu'il va mettre en œuvre.

Il nous semble, de façon générale, qu'il faut accorder davantage d'importance aux résultats proprement éducatifs et ne pas considérer uniquement les changements de comportement ou les variations des paramètres de santé. En effet, il existe une différence notable entre le savoir et le changement comportemental (lequel est probablement la chose la plus difficile à obtenir...). Néanmoins, il n'y a pas de comparaison possible entre un patient éduqué et un patient non éduqué. Ce qui les distingue, même dans l'hypothèse où ils seraient tous les deux non observants, c'est que le premier possède un savoir mobilisable, une capacité potentielle de changement.

Ma conclusion sera donc optimiste. Les patients que nous éduquons ne nous font pas perdre notre temps, même s'ils n'appliquent pas tout ce que nous leur avons enseigné, parce nous avons développé chez eux une « valeur ajoutée » qui peut être mise en évidence ultérieurement.

En d'autres termes, l'évaluation n'est pas une action ou une finalité éducative, elle n'est simplement que l'expression de la valeur et de l'orientation pédagogique. Actuellement, l'éducation a trop souvent pour unique finalité l'évaluation, c'est-à-dire que l'on cherche trop à mesurer l'efficacité de la démarche éducative.

Pour finir, nous souhaiterions vous rapporter une anecdote significative. Nous avons eu la chance de rencontrer Margaret Chesney, une Américaine qui travaille sur la compliance dans le domaine du sida. Nous lui avons demandé quelles étaient, selon elle, les raisons de la difficulté des patients à suivre leur traitement. Elle nous a répondu par une liste exhaustive d'éléments récoltés lors de ces études. Lorsque nous lui avons demandé comment se passait la thérapie de ceux qui prenaient correctement leur traitement, elle nous a répondu qu'elle ne savait pas, que ça ne l'intéressait pas et qu'il n'y avait pas de raison de faire de la recherche sur l'expression de la compétence des patients quand ils font correctement ce qu'on leur demande de faire...

Un patient éduqué possède un savoir mobilisable, une capacité potentielle de changement.

L'évaluation n'est pas une action ou une finalité éducative, elle est l'expression de la valeur et de l'orientation pédagogique.

Quelles pratiques et compétences en éducation du patient ?

Recommandations de l'Organisation mondiale de la santé (région Europe)

Alain DECCACHE

*Unité RESO, Faculté de médecine,
Université catholique de Louvain, Bruxelles*

L'éducation du patient a longtemps été pratiquée sous la forme de projets pilotes limités à certaines institutions, certains services ou encore certains professionnels de soins convaincus de son intérêt... dans un environnement institutionnel et politique peu propice. Elle est depuis peu en cours de développement et de généralisation dans l'ensemble du système et des lieux de soins. Ce passage d'une phase d'initiation, qui aura duré près de vingt ans en France, à celle d'intégration aux pratiques professionnelles nécessite une recherche des méthodes les plus efficaces et efficientes et une clarification des acquis des expériences et recherches pilotes réalisées jusqu'ici.

Comme cela a pu être observé dans d'autres activités de soins, la généralisation de l'éducation du patient passe par plusieurs phases :

- le recensement et la définition de « bonnes pratiques », et l'établissement de *critères de qualité* ;
- la mise en place de formations de professionnels et, donc, la définition de *programmes de formation* ;
- l'établissement de critères, processus et procédures recommandés d'*évaluation des pratiques*.

L'enjeu est la reconnaissance professionnelle, et sans doute financière, de l'éducation comme partie intégrante des soins. Elle est l'objet d'une quatrième phase, celle de l'intégration de l'éducation à la politique de soins et de santé.

C'est en prévision de ce développement que s'est tenue en 1997 une large consultation qui a abouti à la formulation d'un rapport et de recommandations internationales pour les formations et les pratiques en « éducation thérapeutique du patient ». Ce rapport a été réalisé à la

L'enjeu est la reconnaissance professionnelle, et sans doute financière, de l'éducation comme partie intégrante des soins.

demande du Bureau régional européen de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), dans le cadre des buts 4, 15 et 16 de la «Santé pour tous en l'an 2000». Il a été organisé par un groupe permanent de trois centres collaborateurs de l'OMS* spécialisés en éducation du patient depuis plus de quinze ans et promoteurs d'un programme européen de formation universitaire en éducation du patient.

Cette intervention présente succinctement et commente les principales recommandations de ce rapport.

Les recommandations OMS-Europe, *Éducation thérapeutique du patient. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques*, ont été publiées en anglais, en décembre 1998 [1]. Elles portent actuellement sur les deux premiers aspects décrits ci-dessus : principes de l'éducation du patient et pratiques recommandées (définition des compétences nécessaires des soignants) et critères de qualité des programmes de formation des soignants.

Une définition de l'éducation du patient

Les auteurs reconnaissent que le terme générique «éducation du patient» recouvre trois sortes d'activité, de la plus large définition à la plus spécifique :

- «L'éducation pour la santé du patient» concerne tant la maladie que les comportements de santé et mode de vie du patient, même ceux non concernés par la maladie, dans une logique de «culture sanitaire». Elle est autant le rôle des soignants que de tout «éducateur pour la santé».
- «L'éducation du patient à sa maladie» concerne les comportements de santé et de maladie relatifs au traitement, à la prévention des complications et rechutes et autres comportements liés à l'existence d'une maladie, notamment l'impact que celle-ci peut avoir sur des aspects non médicaux de la vie. Les pairs des patients et groupes d'entraide y sont aussi des intervenants (éducateurs) indispensables.
- «L'éducation thérapeutique du patient» touche à la partie de l'éducation directement liée au traitement (curatif ou préventif), et qui est du rôle strict des soignants. Ce volet de l'éducation fait donc partie de la fonction soignante et du traitement.

Dans le contexte des soins, les recommandations sont centrées sur le rôle propre des soignants. De ce fait, elles concernent l'éducation «thérapeutique», mais sont aussi globalement valables pour les autres formes d'éducation.

* Département d'éducation et de traitement des maladies chroniques, faculté de médecine, Hôpital universitaire de Genève (Pr J.-P. Assal, Mme A. Lacroix) ; Département de pédagogie de la santé, faculté de médecine, Université de Paris-XIII, Bobigny (Pr J.-F. d'Ivernois, Pr R. Gagnayre) ; Unité d'éducation pour la santé et d'éducation du patient, faculté de médecine, Université catholique de Louvain, Bruxelles (Pr A. Deccache, Mme F. Libion).

L'éducation pour la santé du patient concerne tant la maladie que les comportements de santé et mode de vie du patient.

L'éducation thérapeutique du patient est un processus continu, intégré aux soins et centré sur le patient. Elle comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les établissements de soins, ainsi que les comportements de santé et de maladie du patient. Elle vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, à coopérer avec les soignants, à vivre le plus sainement possible et à maintenir ou améliorer la qualité de sa vie. L'éducation devrait rendre le patient capable d'acquérir et de maintenir les ressources nécessaires pour gérer de façon optimale sa vie avec la maladie.

Critères de qualité de l'éducation du patient

- L'éducation thérapeutique du patient doit être un processus systématique d'apprentissage centré sur le patient.
- Elle doit prendre en compte, d'une part les processus d'adaptation du patient à la maladie (*coping, locus of control*, représentations de la santé et de la maladie, aspects socioculturels...), d'autre part les besoins objectifs et subjectifs, exprimés ou non, des patients.
- Elle doit être intégrée au traitement et aux soins.
- Elle concerne la vie quotidienne du patient et son environnement psychosocial, et doit impliquer autant que possible la famille et l'environnement proche.
- C'est un processus continu, qui doit être adapté en permanence à l'évolution de la maladie et de l'état de santé, du patient et de sa vie ; c'est une partie de la prise en charge au long cours.
- Elle doit être structurée, organisée et proposée systématiquement à tous les patients.
- Elle doit utiliser des méthodes et moyens variés d'éducation et d'apprentissage.
- Elle est multiprofessionnelle (elle concerne toutes les catégories de soignants), multidisciplinaire (elle réunit les approches de santé, de soins et des sciences humaines) et nécessite un travail en réseau.
- Elle doit inclure l'évaluation du processus d'apprentissage et de ses effets.
- Elle est réalisée par des professionnels de soins formés à cet effet.

Les soignants étant confrontés à deux types d'activité éducative, l'OMS reconnaît la nécessité de distinguer deux sortes de compétences et donc de formations. La première activité est la pratique effective de l'éducation, dans le cadre des activités de soins. La deuxième concerne les aspects de conception, planification, programmation et gestion des activités éducatives ; il s'agit de la fonction de cadre ou de coordinateur de l'éducation dans le service de soins ou l'institution.

Critères de compétence des soignants-éducateurs

Les soignants doivent être en mesure de :

- adapter leurs comportements professionnels aux patients et à leur affection (chronique/aiguë) ;
- adapter la prise en charge thérapeutique aux patients, considérés individuellement et en tant que membres d'une famille ou d'un groupe ;
- articuler leurs rôles et actions avec ceux des soignants-éducateurs avec lesquels ils coopèrent ;
- communiquer de manière empathique avec les patients ;
- reconnaître les besoins des patients (objectifs – définis par les soignants – et subjectifs – propres aux patients et à leur vie) ;
- prendre en compte l'état affectif, le vécu, l'expérience et les représentations des patients ;
- aider les patients à apprendre (se préoccuper de ce qu'ils apprennent et pas seulement de ce qu'on leur enseigne) ;
- enseigner aux patients à « gérer » leur maladie et à utiliser adéquatement les ressources sanitaires, sociales et économiques disponibles ;
- aider les patients à organiser leur « mode de vie » ;
- éduquer les patients et les conseiller sur la réaction à avoir face aux crises et épisodes aigus, ainsi que sur les facteurs personnels, psychosociaux et environnementaux qui influencent leur manière de gérer leur état de santé ;
- choisir et utiliser adéquatement les techniques et outils éducatifs disponibles (contrat pédagogique, brochures explicatives ou aide-mémoire, témoignages de patients...) ;
- prendre en compte, dans les traitements et soins de longue durée, les dimensions éducative, psychologique et sociale ;
- évaluer les effets thérapeutiques de l'éducation, tant cliniques que biologiques, psychosociaux, pédagogiques, sociaux et économiques, et ajuster le processus éducatif ;
- évaluer régulièrement et ajuster les pratiques et performances éducatives des soignants.

Les « cadres et coordinateurs » d'éducation du patient doivent en outre être capables de :

- promouvoir, concevoir, implanter et évaluer des programmes d'éducation du patient dans les institutions et services de soins (hôpital, médecine de ville, soins à domicile...) ;
- concevoir des outils éducatifs appropriés ;
- former les soignants-éducateurs et conduire des recherches en éducation thérapeutique du patient.

Les programmes de formation des soignants doivent inclure dans leurs objectifs l'acquisition de compétences éducatives.

Critères de qualité des programmes de formation des soignants à l'éducation du patient

Articulées avec les critères de qualité de l'éducation du patient et les critères de compétence des soignants qui viennent d'être énoncés, différentes caractéristiques définissent les programmes de formation :

- Les programmes de formation des soignants doivent inclure dans leurs objectifs l'acquisition de compétences éducatives.
- Ils doivent comprendre une part d'application directe et de pratique sur le terrain, avec les patients.
- Ils doivent être fondés sur l'apprentissage actif et le renforcement des capacités des soignants à planifier et à concevoir eux-mêmes leur apprentissage, sur la base de leurs expériences et des représentations qu'ils se font de leur rôle, mais aussi des besoins, expériences et représentations des patients. La formation doit donc être cohérente avec les principes mêmes de l'éducation du patient : dans les deux cas, l'apprentissage doit être centré sur « l'apprenant ».
- En plus des aspects cliniques, médicaux et sanitaires, les programmes de formation doivent intégrer plusieurs approches disciplinaires : pédagogie (enfants et adultes), communication sociale, psychologie (clinique et sociale), sociologie (notamment de la santé). Ils ne peuvent donc se limiter à une mise à jour des savoirs techniques de soins.
- Ils doivent reconnaître le caractère professionnel des soignants en formation et les aider à renforcer leurs qualités humaines et professionnelles tels la disponibilité, la discrétion, la tolérance, le respect du patient et de ses choix, l'empathie. L'importance des valeurs sous-jacentes à l'éducation du patient est ainsi mise en évidence.
- L'évaluation de la formation doit s'effectuer sur la base des projets professionnels individuels des soignants en formation, et de la capacité de ces derniers à les améliorer.

Outre ces critères, le rapport OMS présente des exemples de contenus de formations et de programmes d'éducation inspirés des expériences des participants. Un glossaire précise les acceptions choisies pour la plupart des termes utilisés. L'étape suivante du travail du groupe permanent des centres collaborateurs OMS est la définition de critères et de méthodes adéquates et recommandables pour l'évaluation de l'éducation du patient, l'évaluation d'une activité aussi multidisciplinaire devant elle aussi s'inspirer tant des méthodes cliniques que des approches épidémiologiques, économiques, pédagogiques et psychosociologiques. Ces recommandations devraient être bientôt publiées [2].

Références bibliographiques

- [2] WHO Europe *Therapeutic patient education: continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases*. Copenhagen: WHO Europe, 1998.
- [2] Organisation mondiale de la santé (Bureau régional pour l'Europe). *Éducation thérapeutique du patient. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques*. Copenhague : OMS, 1999 (version française) : 88 p.

Pratiques et expériences



I. L'EXPÉRIENCE DES PATIENTS

L'expérience d'une mère et de son enfant à l'hôpital

Christelle LOIGEROT

*Association pour la prévention des allergies,
Montreuil-sous-Bois (93)*

Pour ma part, j'ai une souffrance et même une colère par rapport à l'hôpital. J'ai eu une grossesse un peu difficile, j'ai passé une échographie et on s'est aperçu que Mérovée avait une pathologie rénale, une malformation rénale.

Moi qui avais envie d'une grossesse où la femme court avec son gros bidon et va faire les courses juste avant d'accoucher, je devais rester couchée, et en plus on découvre une anomalie. J'ai donc accouché dans un hôpital qui avait un service de néphrologie pour les nouveau-nés.

Dans les jours qui ont suivi mon accouchement, alors que je venais juste de découvrir que j'étais mère, que je venais d'avoir un enfant, on ne m'écoutait pas, on ne me donnait pas d'explications. On rentrait dans la chambre et on me disait :

« Voilà, il va falloir lui donner ce médicament, il va falloir lui donner du bicarbonate.

— Ah bon ? Pourquoi ?

— Ce n'est pas grave, il faut lui donner ça. De plus, votre enfant ne grossit pas, on va le gaver.

— Ah bon ? Mais vous savez, son papa, lorsqu'il était enfant, était intolérant au lait. Peut-être pourriez-vous lui donner du lait hypoallergénique ?

— Non, on ne donne pas de lait hypoallergénique, le médecin a dit qu'on donnait celui-là. »

Bilan : Mérovée est devenu allergique au lait de vache.

À l'époque, je croyais que les médecins détenaient la vérité, le savoir, donc je les écoutais. Mais Mérovée était tellement gavé que la nuit il vomissait parce qu'il avait un trop-plein et la journée il n'avait pas faim, en tout cas pas en début de matinée, donc ils continuaient à le

Je croyais
que les
médecins
détenaient
la vérité,
le savoir,
donc je les
écoutais.

gaver la nuit. C'était un cercle vicieux. Un jour, avec son père, on a décidé de tricher en leur disant que la journée, il prenait de plus grandes quantités de lait, de façon à ce qu'ils diminuent le gavage la nuit. Nous nous sommes dit que si jamais il se passait quoi que ce soit, nous signalerions notre mensonge. Et puis c'était merveilleux : alors que nous trichions, Mérovée prenait moins de lait la nuit, mais en buvait plus la journée. Mérovée est sorti du gavage. Alors nous avons dit au médecin ce que nous avions fait. Elle nous a répondu : « Vous n'avez gagné que deux jours. » Mais deux jours, quand votre enfant est né il y a quinze jours et que ça fait quinze jours que vous êtes à l'hôpital, c'est énorme pour des parents. Rentrer à la maison deux jours plus tôt, c'est très important !

J'ai décidé que si Mérovée devait subir un examen délicat, douloureux, je ne le quitterais pas, jamais. Parce que, quand il avait trois mois, toujours pour ses problèmes de reins, il a dû passer une IRM (imagerie par résonance magnétique). On m'a dit d'attendre dans la salle d'attente. J'entendais Mérovée hurler, une infirmière est venue et m'a dit qu'ils n'arrivaient pas à mettre sa perfusion. Ses veines pétaient, ils en étaient déjà au quatrième essai. Finalement ça a marché. Et moi j'étais dans la salle d'attente et je pleurais comme une folle. Quand ils ont ramené Mérovée, il avait tellement pleuré que toutes les veines de son visage avaient explosé. Et je me suis dit : mais comment j'ai pu laisser faire ça ?

Quand on a dû lui faire une cystographie vers ses deux ans, j'avais donc pris la décision ferme et inébranlable de ne plus jamais quitter mon enfant quand on lui ferait des examens douloureux. Je voulais rester jusqu'au bout, et cette femme médecin me dit : « Vous ne pouvez pas, parce que ce sont des soins où il ne faut pas qu'il y ait de microbes, il faut que ce soit une salle stérile. » Comme ce sont des radios, l'enfant doit être attaché et maintenu par d'énormes sacs qui lui pèsent sur le corps, il ne peut pas bouger. L'enfant pleure évidemment. Et cette femme, ce médecin m'a fait sortir en me disant : « Écoutez, Madame, moi aussi j'ai des enfants, je sais ce que c'est, mais il faut sortir. » Donc elle m'a piégée. J'emploie vraiment ce mot : c'était un piège. Et moi j'étais derrière la porte et j'entendais Mérovée hurler, et cette femme qui lui disait : « Mais arrête, tais-toi, de toute façon, ta maman ne rentrera pas si tu continues. » C'est monstrueux de dire ça à un enfant ! Moi je n'avais qu'une envie, c'était de rentrer dans cette salle, et en même temps je ne savais pas quel type d'examen ils lui faisaient. Est-ce que si j'ouvrais la porte à ce moment-là, elle n'allait pas rater la cystographie et faire plus mal à Mérovée ? J'ai récupéré un enfant qui a mis au moins un quart d'heure avant de calmer ses sanglots. En plus, elle lui avait promis une sucette et, une fois l'examen fini, elle n'a jamais reparlé de cette sucette.

Les médecins ont une formation scientifique, mais ils n'ont pas de formation humaine. Et c'est très difficile pour eux de faire passer le message auprès des patients ou auprès des parents de patients. Je me souviendrai toujours de cette anecdote qui m'avait paru d'une grande maladresse de la part de cette femme médecin (qui continue à suivre

Mérovée et que j'estime par ailleurs). Quand on a appris la pathologie rénale de Mérovée, elle nous a introduits dans son bureau et a commencé à parler, puis elle s'est arrêtée et nous a dit : « Vous faites quoi comme métier ? » Alors on lui a expliqué, et elle a dit : « Bon, alors je vais pouvoir vous dire ça. » Elle sous-entendait que nous étions capables de comprendre. Eh bien non, on ne dit pas ça aux gens, c'est très, très maladroit. Il faut amener dans la conversation des mots, et voir si les personnes comprennent, froncent les sourcils ou ont l'air benêt, mais il ne faut pas poser cette question.

Le point de vue des personnes asthmatiques

Marie-Dominique LE BORGNE

Présidente de l'association Asthme, Tours (37)

Je suis une personne asthmatique depuis trente ans ; je suis bien traitée et je vais très bien. Dans un premier temps, je témoignerai de ce que j'ai vécu ; dans un second temps, je rendrai compte de ce que j'ai entendu dire par d'autres personnes asthmatiques au sein de notre association. Je voudrais d'abord poser comme axiome que l'asthme est une maladie très difficile à gérer pour les asthmatiques. Si le soignant ne tient pas compte de cette donnée au départ, son rapport avec l'asthmatique sera difficile.

Mon histoire avec la maladie

Lorsque j'ai fait ma première crise d'asthme, il y a trente ans, je me suis trouvée dans une situation excessivement difficile à gérer et j'ai vécu un moment d'angoisse et de stress inouï. Ensuite j'ai vécu dans l'angoisse des crises suivantes : j'étais incapable d'identifier les symptômes et les déclenchements annonciateurs de la crise ; j'étais totalement paniquée pendant la crise. Je ne gérais pas les problèmes psychologiques que cela me posait et posait à mon entourage, les crises nocturnes en particulier, avec l'arrivée précipitée du médecin qui parfois, maladroitement, tentait de me rassurer en banalisant les symptômes : « Ce n'est qu'une crise d'asthme, c'est un brevet de longévité, on n'en meurt pas. » À l'époque, c'est ce que l'on entendait souvent dire, même dans le milieu médical.

J'avais du mal à gérer les traitements qui étaient lourds et dont les effets secondaires étaient parfois aussi invalidants que la crise d'asthme : nausées, vomissements, maux de tête. La gestion familiale des crises n'était pas plus simple. Je sentais l'angoisse de ma famille à la moindre quinte de toux, et la maison était désorganisée pendant des semaines. La même question se posait à chaque fois, puisque je n'étais plus capable de faire les choses les plus simples de la vie courante : « Qui s'occupe de quoi ? » Je me sentais très dévalorisée par les limites que me posait la maladie, déprimée et angossée. J'avais le sentiment

de ne plus rien contrôler. Je me repliais sur moi-même, j'en voulais à la terre entière, notamment aux médecins, de ne pas parvenir à stabiliser mon état. Je ne comprenais pas qu'on ne trouve pas pour moi le traitement miracle qui aurait pu me sortir de cette épreuve. J'étais révoltée et agressive.

J'ai commencé alors un nomadisme médical, passant d'un médecin à un autre, pensant que je finirais par rencontrer la personne compétente qui réglerait mon problème de santé. Je me soignais pendant les quelques semaines qui suivaient les crises en espérant que tout allait rentrer dans l'ordre un jour et que l'asthme disparaîtrait comme il était venu. J'en arrivais à avoir peur de sortir, de partir en vacances. Je finissais par ne me sentir sécurisée – et encore... – que lorsque j'étais chez moi ! Mon état s'est de plus en plus dégradé : j'étais toujours aussi révoltée par la maladie et, en même temps, incapable de gérer la situation. Bien que très peu informée, je ne me posais quasiment pas de questions sur la maladie et celle-ci ne m'était d'ailleurs pas expliquée par les soignants. Ce que je voulais, c'est que les crises cessent. Je ne me considérais pas comme une malade asthmatique, mais comme une victime de la situation.

Au bout de cinq années d'errance, à l'occasion d'une crise très grave sur un épisode viral – si grave que le médecin a appelé le Samu – je me suis retrouvée face à une question terrible : « Vont-ils me sortir de cette crise ? Serai-je encore là demain ? » Au cours de cet épisode, j'ai senti le processus vital engagé et je me suis promis de réagir si je m'en sortais. Lorsque je suis arrivée à l'hôpital, le médecin qui m'a prise en charge m'a dit : « Ne vous inquiétez pas, je vais vous sortir de là, vous ne mourrez pas. » Ce médecin avait compris quelle vraie question je me posais à cet instant. J'ai eu le sentiment que ma détresse était enfin prise en compte et, à partir de cette simple petite phrase, la relation avec le médecin s'est instaurée. J'avais le sentiment d'avoir enfin été entendue.

À partir de ce moment, j'ai commencé à me comporter autrement. Le dialogue était instauré avec un praticien et j'ai accepté l'idée que j'étais malade. J'ai suivi les traitements, parfois lourds, qui m'étaient imposés. J'ai posé des questions, je me suis informée, j'ai évoqué des situations auxquelles je ne voulais pas penser. J'ai commencé à me prendre en charge.

Ce que les personnes asthmatiques attendent des soignants

Avec les personnes de l'association Asthme, nous avons découvert que même si nos problèmes et nos démarches avaient été quelque peu différents, nous avons beaucoup d'expériences communes, entre autres ce nécessaire apprentissage de la maladie : la reconnaissance des symptômes annonciateurs des crises, la gestion du stress et des angoisses qui, même aujourd'hui, ne sont pas toujours pris en compte par les soignants. Nous avons tous assez mal supporté les limites posées par la maladie et nous avons tous eu tendance à nous refermer sur nous-

Le dialogue était instauré avec un praticien et j'ai accepté l'idée que j'étais malade.

mêmes. Nous avons tous connu aussi le ras-le-bol face aux traitements et la gêne devant les autres quand il fallait inhaler un médicament. Pour certains d'entre nous, la relation avec l'entourage et le milieu professionnel a encore compliqué les choses : la peur d'être mis sur une voie de garage, le manque de connaissances sur la maladie au sein du milieu professionnel, la peur d'être perçu comme un gêneur parce qu'on ne supporte pas le tabac, et puis le fait de se sentir beaucoup plus fatigué que la moyenne des gens.

Compte tenu de la façon dont les personnes asthmatiques vivent leur maladie, quelles sont leurs attentes vis-à-vis des soignants ? J'établirai une différence entre leurs attentes au moment des crises et en dehors des crises. Au moment des crises, la personne asthmatique se remet complètement entre les mains du médecin. Elle ne sait plus quoi faire. Elle est dépassée par la situation. Elle est complètement démunie. Tout ce qu'elle souhaite, c'est qu'on la soulage le plus rapidement possible et qu'elle puisse à nouveau respirer normalement. Il est important que les soignants prennent en compte le stress et l'angoisse, et ne les minorent pas. En plus d'un soulagement, le malade attend de la compassion, de la compréhension, des gestes simples (une main posée, un sourire). Ces gestes et ces attitudes sont essentiels pour que s'établisse une relation de confiance entre le patient et le soignant. Cette relation est déterminante pour la suite des événements. L'asthme n'est pas qu'une détresse respiratoire, c'est aussi une détresse psychologique.

Ce n'est qu'à distance des crises que la personne asthmatique peut apprendre à gérer sa maladie et son traitement. Au début de la maladie, les soignants donnent souvent trop d'explications. Les patients sont alors très angoissés par le souvenir des premières crises et envahis par la peur qu'elles se reproduisent. Ils ne peuvent pas assimiler toutes les connaissances qu'on essaye de leur transmettre. Ils mélangent tout et ne retiennent pas ce qui est important. Les médecins disent : « Nous avons donné des explications » et, dans le même temps, les patients disent : « On n'a pas répondu à nos questions ». Les uns et les autres vivent et décrivent une même situation de manière complètement différente. Ils n'ont pas perçu les choses de la même manière. Il s'agit d'un véritable malentendu. Il faut donc choisir le bon moment pour délivrer des informations, il faut aussi se rendre compréhensible. Parfois, en consultation, le discours du médecin est très technique et on ne comprend rien à ses explications. On ne comprend pas non plus l'ordonnance ni la prescription qui a été faite. Et, généralement, ce n'est pas dans le cabinet du médecin qu'on pose les questions, c'est lorsqu'on arrive chez soi. On se dit : « Bon, il m'a prescrit tous ces médicaments, et maintenant je fais quoi ? » Si, à ce moment-là, quelqu'un pouvait expliquer l'ordonnance au patient, l'observance serait meilleure. Une enquête menée au sein de notre association révèle que 64 % des personnes asthmatiques redoutent les effets secondaires des traitements. Quand vous arrivez chez vous, si la voisine vous dit d'un ton alarmiste : « Comment ?

L'asthme n'est pas qu'une détresse respiratoire, c'est aussi une détresse psychologique.

Généralement, ce n'est pas dans le cabinet du médecin qu'on pose les questions, c'est lorsqu'on arrive chez soi.

Vous prenez des corticoïdes ? Quelle horreur, c'est dangereux !» et si le médecin ne vous a pas donné d'explications compréhensibles, vous allez dès le début modifier le traitement qu'on vous a prescrit, voire y renoncer. À partir de là, les rapports entre le médecin et le patient sont complètement faussés. Le pharmacien peut bien sûr jouer un rôle important, non seulement pour expliquer l'ordonnance, mais aussi pour montrer les techniques d'inhalation. Tout le monde a appris à avaler un comprimé, mais quand il faut inhaler un produit, synchroniser ses gestes, c'est tout autre chose. Souvent, la personne asthmatique dit que le traitement ne marche pas, mais au moment où vous la voyez inhaler, vous vous dites : «C'est sûr, vu la façon dont elle s'y prend, ça ne peut pas marcher !» Il est nécessaire aussi que les asthmatiques et tous les malades chroniques disposent de supports écrits. Pour réfléchir et savoir où l'on va, il faut qu'on puisse lire et relire calmement un certain nombre de documents qui expliquent les choses importantes.

Un peu plus tard dans l'histoire de la maladie, quand le patient asthmatique va mieux et qu'il a appris à gérer son traitement, il se présente tout autrement dans le cabinet du médecin. Il arrive en expert : «Je souffre, je connais très bien mon asthme et ce n'est pas vous qui allez me l'expliquer.» Ce n'est sans doute pas facile à vivre pour le médecin. Il a énormément de travail à faire pour rester à l'écoute et maintenir une relation de qualité. C'est vrai que nous sommes des «enquiquineurs». C'est vrai aussi que nous sommes très malheureux quand notre traitement n'est pas bien équilibré : nous sommes fatigués, nous ne pouvons ni monter les étages, ni faire de sport. Nous avons des insomnies et sommes parfois obligés de dormir en position assise. 44 % des personnes asthmatiques dorment mal la nuit : une fois, ça va, deux fois ça va, mais dix ans de sommeil perturbé c'est long. Deux tiers des asthmatiques se sentent contrariés, la moitié se disent tendus. Alors, nous ne sommes pas toujours aimables quand nous entrons dans le cabinet du médecin et nous demandons malgré tout beaucoup d'écoute et de compréhension. Il faut aussi que les médecins sachent qu'il nous arrive d'en avoir marre, de baisser les bras. Ce peut être à l'occasion d'une perte d'emploi, d'un divorce, d'un deuil, mais aussi sans cause apparente. Il ne faut pas penser qu'une personne qui se soigne bien depuis dix ans saura nécessairement le faire toute sa vie. Nous traversons tous des périodes de découragement.

Les associations de malades jouent aussi un rôle important et ne sont pas forcément bien perçues par les médecins. Il est vrai que dans une association, des personnes disent parfois des âneries et qu'il faut être extrêmement rigoureux pour éviter la transmission d'idées reçues. D'un autre côté, les personnes qui souffrent de leur asthme ressentent le besoin de dialoguer avec des gens qui sont passés par les mêmes épreuves. Nous possédons un savoir d'expérience qu'il nous faut partager et qui vient compléter le savoir médical. Malheureusement, beaucoup de médecins et de pharmaciens ne prennent pas le temps de venir

Les personnes asthmatiques possèdent un savoir d'expérience qu'il leur faut partager et qui vient compléter le savoir médical.

voir comment nous procédons et ne nous adressent pas leurs patients. Nous nous sommes entourés d'un conseil scientifique qui garantit la qualité des informations que nous délivrons, mais nous n'associons pas de médecins aux groupes de parole que nous animons. Nous avons constaté que les personnes asthmatiques ne disaient pas la même chose en présence ou en l'absence d'un médecin. L'objectif de ces réunions est que les patients disent tout ce qu'ils ont envie de dire. S'ils se taisent par peur de dire des bêtises, s'ils hésitent à évoquer les situations qu'ils ont mal vécues, ils ne peuvent pas être aidés. En revanche, quand des questions médicales reviennent, nous faisons venir un médecin de l'association pour y répondre. Il ne faut pas mélanger les rôles.

Les médecins disent souvent que les personnes asthmatiques sont très difficiles à soigner. Les statistiques montrent que seulement cinquante pour cent des malades prennent correctement leur traitement. Il y a un paradoxe entre l'angoisse générée par la maladie, la peur de la crise et la faible observance des traitements : d'où la nécessité d'une éducation bien conçue dans le cadre d'un partenariat entre les soignants et les patients.

L'adaptation

Marion WALTHERT

Réalisatrice, Bordeaux (33)

Marion Walthert a été victime en avril 1995 d'un accident à la suite duquel elle a perdu ses deux mains. Trois ans plus tard, elle réalise un film vidéo qui montre les blessures du corps, l'acceptation puis la réappropriation de ce corps handicapé, l'adaptation à l'environnement par l'apprentissage des gestes quotidiens. Ce film témoigne du ressenti du patient, depuis l'annonce de l'amputation jusqu'à cette renaissance à la vie avec le handicap. Le texte qui suit, rédigé par Marion Walthert, accompagne les images du film en voix off. Sa lecture ne doit pas faire oublier l'émotion, intense, que communiquent les images. Nous remercions Marion Walthert* de nous avoir donné l'autorisation de publier ce texte.

Si je me dis : « Qu'est-ce qui me tient à la vie ? », je réponds sans hésiter : « Toute une vie. »

Même le jour de mon accident, j'en déduis parfois l'hypothèse d'une renaissance à une période fragile, chaotique de mon existence. Cela peut être aussi un concours de circonstances, personne ne sait. Une circonstance malheureuse imprimant dans ma mémoire le souvenir précis d'un picotement d'yeux étrange provoqué par un feu de bois banal au bord du lac Léman, peut-être une substance toxique en combustion. Le symptôme apparut à plusieurs reprises en quelques minutes, à proximité du foyer, deux ou trois mètres au plus, je ne peux l'affirmer. En m'approchant pour alimenter le feu, je perdis connaissance et tombai de tout le poids de mon corps sur le bois incandescent.

Je me demande parfois si cette histoire m'appartient.

— Qu'avez-vous ressenti ? interroge le regard de l'autre.

Physiquement, rien. Le trou noir du coma, des cauchemars épuisants. Parfois plus rien.

Au réveil, l'image est nette, lisse. Un homme est assis près du lit, se présente.

— Vous êtes à l'hôpital de Lausanne. Savez-vous ce qui vous est arrivé ? Vous êtes gravement brûlée. Vous n'avez plus de mains.

* Marion Walthert a réalisé trois autres films qui ont été projetés lors de ce colloque : *Regard sur l'hôpital : témoignage d'une mère*; *Le diabète : témoignages de personnages diabétiques de types 1 et 2*; *Les allergies : témoignages de mères d'enfants allergiques*.

«Qu'est-ce qui me tient à la vie ?»

Avoir pleinement conscience de l'événement me prit un certain temps. Mon corps se déroba, ne m'appartenait plus, livré à la douleur, au repos, aux mains sûres, apaisantes parfois du personnel médical. Mais en grande partie, j'éprouvais un mal infime dû à la morphine, sollicitant l'écart de compréhension entre le corps perçu réel et l'image mentale caduque du corps normalement constitué. J'étais en terrain vague limitrophe, avec accès au réel par à-coups de conscience. Plus tard, les nuits ont servi à inscrire toute satisfaction perçue à vivre sur terre : souvenirs, récapitulations diverses, attachements de toute forme. Froidement, je ne renonçais à rien. À la mémoire de cet événement, chaque instant vécu prend l'allure d'un récit complet et le désir de vivre intact que j'ai éprouvé dès le réveil jusqu'à présent m'a soutenue, guidée. Un instinct de conservation qui m'a donné du monde une lecture différente, plus aigüe.

L'adaptation

[*Titre à l'écran, noir sur blanc*]

La première année, le corps mutilé n'est pas protégé par une prothèse, car en-deçà d'une certaine utilité, la prothèse évite les regards pesants et le trouble jusqu'à la fascination des enfants pour le corps différent. La fausse main vous rend une identité à visage humain. Les premiers mois, vous êtes tout nu et entreprendre quoi que ce soit requiert l'habileté d'un jongleur. L'adaptation est réelle. Face à une situation surréaliste, l'effort se combine à l'étonnement, une victoire en appelle une autre et le jour vient où, dans la hâte d'un déjeuner sur le pouce, vous ouvrez le frigidaire pour briser presque net un œuf dans la poêle. Faire devient une habitude. À l'approche de chaque objet, le contact imaginaire des doigts est simultané. La sensation tactile due à la matière garde une place privilégiée, indépendamment de la conservation de la paume dans mon cas.

Les premières semaines après l'événement, le désir de me laver les mains à l'eau courante me traversait souvent l'esprit. Les médecins, aux visites matinales, me procuraient par instant des fragrances d'eau de toilette dont j'éprouvais la fraîcheur. Secouée par les brûlures, allongée sur le lit, je me donnais l'impression d'un vieux chiffon mouillé.

L'apprentissage du déjeuner à la petite cuillère comme couvert de table enfonça le couteau dans la plaie plus vivement encore. Pendant une longue période, je pris mes repas avec une petite cuillère soutenue dans un moulage de plastique créé par l'ergothérapeute, dans lequel je plaçais mon moignon. À cette époque, je ne possédais pas encore de fourchette à la paume droite pour des raisons chirurgicales. La cuillère de bébé, les gestes à accomplir : je jugeais la situation comme une régression, une image violente. Pour contrecarrer mes émotions, j'entrevois des scènes extérieures, des atmosphères estivales, des fleurs plus grosses que nature, l'éclaboussement d'un saut dans la piscine. Les jardins extérieurs me paraissaient suspendus.

Je pris les choses en main. D'abord l'écriture, jusqu'à en devenir ambidextre...

Apparaît à l'écran cette citation que Marion Walthert est en train d'écrire, une fois avec la prothèse à gauche, et une fois avec le moignon opéré en forme de pince à droite :

«Qui perdit ce que tu perdis,
ne fait plus halte nulle part.» NIETZSCHE

Je développai en fait des facultés inattendues, des idées saugrenues, et de fil en aiguille une stratégie de la toilette correspondant à une tactique de plain-pied.

De façon générale, je fais pas mal de choses. Certes enfiler une paire de collants ou une paire de chaussettes demande des contorsions du corps et une souplesse quasi chaplinesque. Mais avec force et lenteur, on arrive parfois à contrer les situations les plus retorses. Une paire de chaussettes à enfiler me prend dix fois plus de temps que vous. Je possède aussi une petite main chinoise, à l'origine pour satisfaire des chatouillements divers. Ayant toujours les idées bien tournées, j'attrape alors les objets hors de portée à l'aide de celle-ci...

En ce qui me concerne, je vis mieux sans prothèse. Le membre artificiel empêche tout naturel à travers sa raideur, l'insensibilité et l'épaisseur de la main. Bien que la prothèse soit néanmoins efficace pour certains besoins, ses fonctions restent limitées, l'exécution des commandes trop lentes. La personne handicapée reste également à la merci des pannes éventuelles.

Personnellement, les douleurs fantômes ne m'assaillent pas. Une sensation parfois bizarre d'extrémité gonflée me perturbe légèrement dans une pièce trop chauffée par exemple, ou lorsque je prends un bain. Mais je ne souffre jamais. Les parties greffées du tissu cicatriciel diminuent les sensations calorifiques et les températures fraîches sont amoindries. Mais si ce n'est pas l'enfer, ce n'est tout de même pas le paradis.

Au contact des électrodes, par une pression interne de l'avant-bras sur les pastilles de contact, la main s'ouvre ou se ferme, ou tourne selon l'usage. Il faut presque deux ans pour maîtriser l'effet sur le monde réel, sans compter l'esthétique à assumer et le nez pincé à éviter dans un mouvement incontrôlé de la prothèse lors d'un baise-main chastement donné...

Marion Walthert exécute à l'aide de sa prothèse un tour complet de la main artificielle, un peu à la façon d'une magicienne. Elle tient en même temps dans sa main artificielle un livret de citations de Goethe – elle lit :

«Le naturel des femmes
est très proche parent de l'art.» GOETHE

La technologie actuelle m'est d'un grand secours : micro-ondes, lave-vaisselle, etc. Mais il est important d'avoir une aide, une tierce personne pour ne pas perdre trop de temps. Je reste dans l'incapacité pour le moment d'éplucher des légumes, de coudre (pour adapter mes habits), de peler correctement un fruit, bien qu'il soit possible d'enlever la peau tendre d'une pêche à l'aide des incisives ! C'est une énergie en plus à donner et l'acquisition des gestes à accomplir lentement est une nécessité, un mode de vie à accepter. Mais le fait d'échapper à quelques travaux rébarbatifs si l'on est aidé permet de développer d'autres facultés, mentales, sensibles.

Au-delà d'une ouverture sur le monde à faire nécessairement selon ses propres aspirations et dans la mesure de ses propres moyens physiques et économiques, la réaction due à un traumatisme est une affaire toute personnelle. Le désir de vivre restant souvent le plus fort, assurant du même coup une volonté à entreprendre pour tenter d'évoluer, il n'est pas rare de constater une attitude psychologique étonnante de la part d'une personne handicapée à un degré extrême. Réduite à une image physique à la séduction difficile, la part de lumière s'inscrit dans un revers à l'Essentiel. À chacun de le trouver.

II. APERÇU DES PRATIQUES EN VILLE ET À L'HÔPITAL

L'éducation du patient en pratique de ville

Gwénola LEVASSEUR

Médecin généraliste, Rennes (35)

Mettre un contenu sous la notion d'éducation pour la santé des patients en pratique de ville n'est pas une mince affaire. L'éducation du patient recouvre en fait différentes actions, qui vont du conseil aux explications, pour faciliter la compréhension d'une ordonnance, développer des compétences, améliorer l'observance. Elle concerne des domaines aussi variés que la prévention, le dépistage, les conseils, l'information ou plus largement l'adaptation à la maladie ou au handicap.

Certains professionnels de ville s'aventurent même en dehors de leur cabinet ou de leur officine pour participer à des actions collectives qui ne concernent pas seulement leurs « clients », mais la population d'un quartier ou d'une école.

Éducation pour la santé des patients et politiques publiques

Les « campagnes » de prévention font partie des moyens mis en œuvre par l'État pour prévenir le risque de certaines maladies. Leur objectif est de diffuser une information accessible au public le plus large. Ces campagnes ne peuvent prétendre à autre chose qu'à créer un contexte aussi favorable que possible à la réappropriation personnelle d'une information. Le message diffusé est le même pour tout le monde et les campagnes publiques proposent une « conduite » rationnelle, idéale, mais souvent difficile à adopter pour nombre de personnes (alcool, tabac, etc.).

Le professionnel de ville, en raison de sa proximité, de son statut social et des connaissances qu'on lui suppose, apparaît comme un renfort non négligeable à ces campagnes. Par d'innombrables interventions dans tous les milieux, sous des formes diverses, celui-ci assure sa part de l'information de la population. On pense ici, par exemple, aux interventions sur les MST (maladies sexuellement transmissibles) ou le sida menées auprès des jeunes par des médecins libéraux, des infirmières,

Le professionnel de ville, en raison de sa proximité, de son statut social et des connaissances qu'on lui suppose, apparaît comme un renfort non négligeable aux campagnes de prévention.

ou aux réunions d'information sur les drogues animées, dans certains quartiers, par des médecins, des pharmaciens, etc. La volonté des autorités du secteur public de mobiliser les acteurs «de ville» au service d'objectifs énoncés comme prioritaires pour la population rejoint ici le désir des acteurs libéraux de participer aux efforts d'une politique de santé perçue comme un moyen de développer et de valoriser une dimension plus collective de leur pratique.

Cependant, il faut bien reconnaître que l'exercice de soignant et les pratiques d'éducation pour la santé reposent sur des fondements spécifiques. Peut-on dire que la fonction de soin, liée à la demande du patient, tente d'apporter une réponse à une souffrance ressentie, tandis que la fonction éducative du soignant chercherait surtout à aider le patient à découvrir et à mettre en œuvre ses propres réponses face à une pathologie ?

De la théorie à la mise en pratique

L'éducation pour la santé est depuis longtemps intégrée à la pratique de ville. Les patients constituent un public captif, directement concernés par leur santé ou leurs problèmes de santé. Les professionnels sont donc bien placés pour renforcer auprès d'eux l'efficacité des messages d'information véhiculés par les médias : rappel et mise en œuvre du calendrier vaccinal, aide au sevrage alcool-tabagique, bon usage du médicament, etc. Dans ce cadre, la fonction éducative du professionnel de ville, dans sa relation personnalisée au patient, n'est pas discutable.

Mais la pratique de ville a un champ d'activité défini à partir des besoins ressentis et des demandes des patients. Le médecin, recours souvent le plus immédiat et le plus accessible pour tout ce qui est considéré par le public comme relevant d'un «problème de santé», a une pratique très morcelée. Il faut répondre à l'urgence vraie ou ressentie, prendre en charge les pathologies chroniques, gérer simultanément des plaintes et des pathologies multiples (et l'on sait que le motif d'une consultation en médecine générale est rarement unique ! On peut, par exemple, avoir à traiter dans la même consultation une angine, une lombalgie et, «tant qu'à faire», avoir à renouveler une contraception...). Globalement, on peut dire qu'il s'agit d'apporter rapidement une réponse pertinente à la majeure partie des motifs de recours...

Le patient attend du médecin qu'il agisse et prenne tous les moyens pour faire disparaître ou régler le problème immédiat qui motive la consultation. Il attend aussi du professionnel qu'il l'informe, qu'il donne du sens à ce qui lui arrive. Il attend rarement qu'on l'«éduque», même si l'on entend par éducation la répétition d'informations en vue de l'acquisition de nouvelles compétences. On pense ici, par exemple, aux hypercholestérolémies ou aux diabètes de type 2 : la demande des patients est généralement moins celle d'une «éducation» nutritionnelle que celle d'une thérapeutique qui, en normalisant la biologie, lui permettra de nouveau de manger «normalement».

Le patient attend du professionnel qu'il l'informe, qu'il donne du sens à ce qui lui arrive. Il attend rarement qu'on l'«éduque».

Des méthodes confrontées à une réalité professionnelle

À partir de cet exemple très banal, on perçoit bien que le processus éducatif ne peut que s'inscrire dans la durée. En pratique de ville, de quelle durée peut-il s'agir ? de la durée de la consultation, de l'acte de soins infirmiers, ou encore du temps nécessaire à la délivrance d'un traitement ? Encore faut-il inclure dans l'acte le temps consacré à l'écoute, à l'échange avec le patient, ce qui, à l'heure actuelle en France, n'a pas de prix... et peut constituer un frein non négligeable à la mise en œuvre d'un processus éducatif.

On sait qu'il est, pour le professionnel, plus avantageux sur le plan financier d'effectuer des actes de courte durée que de passer du temps à expliquer, par exemple, l'intérêt et les principes d'un régime hypocalorique chez les patients présentant une surcharge pondérale ! Il est vrai que la limite de temps imparti à chaque acte est, dans une certaine mesure, compensée par la somme des moments singuliers, additionnés au fil des mois et des années. Tous ces moments permettent de dire et de redire, d'expliquer et de réexpliquer. Les relations interpersonnelles qui se tissent alors autorisent une adaptation du processus à des situations individuelles et particulières. Mais cette répétition n'est pas forcément sans risque ; avec le temps, une certaine lassitude réciproque peut apparaître : le patient sait ce que le médecin va « encore » lui dire et le médecin craint que sa parole ne modifie en rien le mode de vie de son patient !

L'éducation du patient vise à l'acquisition de savoirs réadaptés en fonction de la maladie, du contexte de vie, des habitudes, de la capacité à apprendre. Il s'agit d'un accompagnement d'une nature autre que celui traditionnellement en usage chez les professionnels de santé. L'éducation suppose la participation active de la personne et exige du professionnel des compétences qu'il a rarement eues l'occasion d'acquérir au cours de sa formation initiale et une motivation qui ne peut guère s'ancrer dans sa formation continue...

Comment, par exemple, sans formation préalable, imaginer et mettre en œuvre dans le cadre d'une consultation une stratégie éducative pour ce patient diabétique qui ne voit dans le régime qui lui est proposé qu'une privation de « tout ce qu'il aime manger » ? Quelle « éducation » proposer à ce patient tabagique (deux à trois paquets par jour) qui s'indigne : « J'ai déjà arrêté l'alcool, vous n'allez pas en plus me priver de tabac ! » Comment apprendre à cette femme, d'un milieu extrêmement modeste, à modifier les habitudes alimentaires familiales pour lutter contre l'obésité de son jeune fils, alors même que son mari trouve que l'enfant « est costaud et a un bon coup de fourchette » ? Comment trouver des stratégies éducatives pour aider ce patient séropositif sous trithérapie à suivre à la fois un régime et son traitement, alors qu'il vous déclare que cela ne l'intéresse pas parce qu'il « n'aime pas sa vie » ?

L'éducation suppose la participation active de la personne.

On le voit bien dans ces exemples, le professionnel peut proposer une information adaptée à la personne, préciser ou repréciser tout à loisir un point d'information. Aussi compétent et motivé soit-il, sa fonction éducative est limitée par le désir du patient : que veut-il vraiment savoir ? Qu'est-il prêt à accepter comme information touchant à sa maladie ? Qu'est-il prêt à entreprendre comme transformations dans sa propre vie ? Il faut parfois plusieurs années pour qu'un patient accepte de se reconnaître comme malade... et il peut pendant tout ce temps continuer à vivre comme avant. Bien plus, si le patient veut mettre en œuvre les conseils qui lui ont été donnés ou les compétences qu'il a acquises dans la gestion de sa maladie (régime, observance des traitements, etc.), il peut parfois se heurter à des obstacles provenant de son entourage : patient et entourage n'ont pas forcément la même acceptation de la maladie et de ses conséquences dans le quotidien.

Un cadre d'activité qui évolue... une idée qui fait son chemin

Actuellement, les évolutions des pathologies et des thérapeutiques transforment le rôle des professionnels de santé, en particulier en pratique de ville. La montée de la prévalence des maladies chroniques entraîne nombre de modifications dans les pratiques professionnelles, puisqu'il s'agit le plus souvent de traiter « une maladie sans maladie » et de prescrire non seulement les thérapeutiques qui s'imposent, mais encore des recommandations qui interfèrent avec les projets et habitudes de vie des patients. La dimension éducative dans la prise en charge de ces patients est aujourd'hui un enjeu incontestable pour la qualité et le bon usage des soins. Ces situations justifient l'acquisition et l'ajustement de connaissances et de compétences, tant du côté du patient que du côté du professionnel de santé... souvent sommé d'acquiescer les savoirs nécessaires face à la mobilisation de son patient. Les exemples de l'infection à VIH ou du diabète viennent chaque jour nous rappeler nos manques !

Dans d'autres situations, les problèmes à traiter – effondrement du lien social, précarisation de la relation à la santé et à soi-même, construction de systèmes de vie autour de la dépendance – ne se laissent pas saisir par de simples interventions éducatives. Ces situations sont souvent ressenties par les professionnels de santé comme sortant de leur registre habituel d'intervention. Les professionnels de ville l'ont bien perçu. En s'intégrant de plus en plus dans des dispositifs de prise en charge de publics en difficulté, ils jouent un rôle croissant dans la difficile articulation entre les problèmes sanitaires et les réalités sociales. Ils contribuent dans ces dispositifs à l'élaboration de nouvelles pratiques dans les procédures et l'usage des soins, et à la redécouverte de la place de l'usager.

Les professionnels de ville jouent un rôle croissant dans la difficile articulation entre les problèmes sanitaires et les réalités sociales.

Pistes pour le futur

L'éducation pour la santé des patients est un concept qui permet d'intégrer les multiples enjeux de la qualité des soins et des contraintes économiques dans un cadre de réflexion et d'action centré sur le patient. La prévention et la gestion des pathologies chroniques sont des priorités pour l'avenir du système de santé.

En fait, actuellement, il n'existe pas de cadre réglementaire ou financier adapté à cette nécessaire évolution : la rémunération à l'acte ne tient aucun compte de l'éducation du patient ; l'évaluation de la qualité des soins, le suivi ou le recueil des données ne bénéficient pas de financement particulier ; la coopération entre les médecins de ville et les autres acteurs du système médicosocial repose le plus souvent sur le bénévolat. Si l'on ajoute que la formation des professionnels de santé publique est quasi inexistante et que ces thèmes ne sont pas prioritaires en formation continue, on aura un panorama presque complet des dysfonctionnements en la matière...

Les pouvoirs publics doivent favoriser les évolutions de fond ; rendre possible la pratique de l'éducation du patient par la mise en place d'une formation initiale et continue sur ces thèmes et par des mesures incitatives ; permettre aux professionnels de ville d'introduire plus largement l'éducation du patient dans leur pratique, voire d'investir du temps dans les actions de santé communautaire.

Les pouvoirs publics doivent rendre possible la pratique de l'éducation du patient par la mise en place d'une formation initiale et continue.

L'éducation du patient dans les établissements de santé français en 1999

CÉCILE FOURNIER

*Interne de santé publique,
bureau Promotion et prospective en santé,
Direction générale de la santé*

DANIÈLE MISCHLICH

*Chef du bureau Promotion et prospective en santé,
Direction générale de la santé*

ALAIN DECCACHE

Unité RESO, Université catholique de Louvain, Bruxelles

Depuis la fin de l'année 1998, dans la continuité des recommandations du rapport 1998 du groupe d'experts de l'OMS Europe [1] et de la Conférence nationale de santé 1998 [2], l'éducation du patient constitue une priorité de la Direction générale de la santé. À la demande du Directeur général de la santé, le bureau Promotion et prospective en santé a été chargé de mener plusieurs travaux :

- Rassembler et coordonner un groupe de travail sur le thème de l'éducation thérapeutique du patient, ayant pour mission de formuler des propositions et des recommandations concernant les thématiques suivantes :
 - contenus, stratégies, méthodes et critères de qualité en éducation du patient ;
 - formation des professionnels, information des patients et des professionnels ;

– organisation d'un système prenant en compte l'éducation du patient, certification des professionnels, accréditation, financement, évaluation.

Deux séances plénières avec un comité de pilotage ont été organisées, permettant en introduction un cadrage de la réflexion et en clôture la validation du projet de rapport. Trois sous-groupes, réunis à trois reprises, ont été chargés de chacune des thématiques et ont enrichi leur réflexion par l'audition de personnalités qualifiées.

■ Organiser un séminaire européen de comparaison des politiques et des pratiques en éducation du patient conjointement avec l'Unité d'éducation pour la santé de l'Université catholique de Louvain (Bruxelles) et avec le Bureau européen de la revue *Patient Education and Counseling*.

■ Réaliser un état des lieux de l'éducation du patient dans les établissements de santé. L'enquête menée en mars-avril 1999 dans les établissements de santé français, qui constitue le cœur de cette communication*, correspond à l'un des volets de cet état des lieux. Elle sera prochainement complétée par une enquête en milieu extra-hospitalier.

Les objectifs de l'enquête française 1999 étaient multiples :

- disposer d'un état des lieux du développement des pratiques en éducation du patient dans les établissements de santé français et en mesurer l'évolution à partir des résultats de la première enquête de ce type lancée en 1992 par l'École nationale de la santé publique (ENSP) afin de recenser les pratiques en éducation pour la santé et en éducation du patient dans les hôpitaux français [3, 4] ;
- identifier des pratiques novatrices en éducation du patient dans le champ des pathologies chroniques et connaître la faisabilité de certains programmes qui pourraient servir de cadre de référence à d'autres établissements ou professionnels ;
- recenser les souhaits et attentes des personnes impliquées à différents niveaux dans des actions d'éducation du patient ;
- être en mesure de réaliser des comparaisons avec les autres pays européens chez qui le même type d'enquête a été réalisé (Belgique) [5] ou est en cours de réalisation (Suisse).

Méthodologie

L'enquête, pilotée par la Direction générale de la santé (DGS), a concerné 20 % des établissements de santé français (en métropole et dans les DOM) ciblés par tirage au sort à partir du fichier FINESS (Fichier informatisé des établissements sanitaires et sociaux).

* Lors du colloque, les chiffres présentés provenaient d'une analyse partielle des données disponibles au 1^{er} juin 1999. Les chiffres qui figurent dans ce texte sont issus de l'analyse de l'ensemble des données achevée en juin 2000.

La stratégie d'enquête est similaire, dans ses grandes lignes, à celle adoptée en Communauté française de Belgique au début des années quatre-vingt-dix, en France en 1992, et reprise, après un travail important d'approfondissement des outils de recueil de données, en Communauté française de Belgique en 1998. Les questionnaires fournis par le professeur Deccache ont été adaptés à la situation actuelle de la France, après consultation d'un groupe d'experts multidisciplinaires. Deux autoquestionnaires ont été adressés aux établissements, correspondant à deux niveaux d'enquête :

- Le premier questionnaire (Q1), adressé aux responsables institutionnels, avait pour but de donner une vision d'ensemble des actions ou programmes d'éducation du patient dans l'établissement. Il concernait tous les services de l'hôpital (hospitalisation complète, partielle ou consultation) et tous les types de pathologie ou « situation » de santé.
- Le second (Q2), destiné aux responsables d'actions ou de programmes en éducation du patient, devait permettre de recueillir des informations plus détaillées sur les actions ou programmes d'éducation du patient concernant certaines maladies chroniques ciblées comme le diabète et les maladies de la nutrition, les maladies respiratoires (asthme et broncho-pneumopathies chroniques obstructives), l'hypertension artérielle et les maladies cardiovasculaires, la dialyse et la greffe rénale, les maladies rhumatologiques, les cancers et les addictions.

Les questionnaires ont été adressés conjointement par la Direction générale de la santé et par la Direction des hôpitaux au directeur général de l'établissement. Ces questionnaires devaient être transmis au président de la Commission médicale d'établissement et à l'infirmier général (Q1) ainsi qu'aux responsables d'actions d'éducation du patient (Q2). Un seul Q1 pouvait être rempli par établissement, tandis que le nombre de Q2 était illimité.

Résultats

En 1999, on compte en France 6 345 établissements de santé (hors psychiatrie) [6]. Après tirage au sort stratifié par catégorie d'établissements, 1 271 questionnaires de chaque type sont envoyés.

Le nombre de questionnaires reçus au 9 juillet (date de clôture de la saisie) est de :

- 356 questionnaires n° 1 (28 % de taux de réponse), dont 327 sont suffisamment remplis pour être analysés (25,7 %) ;
- 1 024 questionnaires n° 2, dont 923 suffisamment remplis.

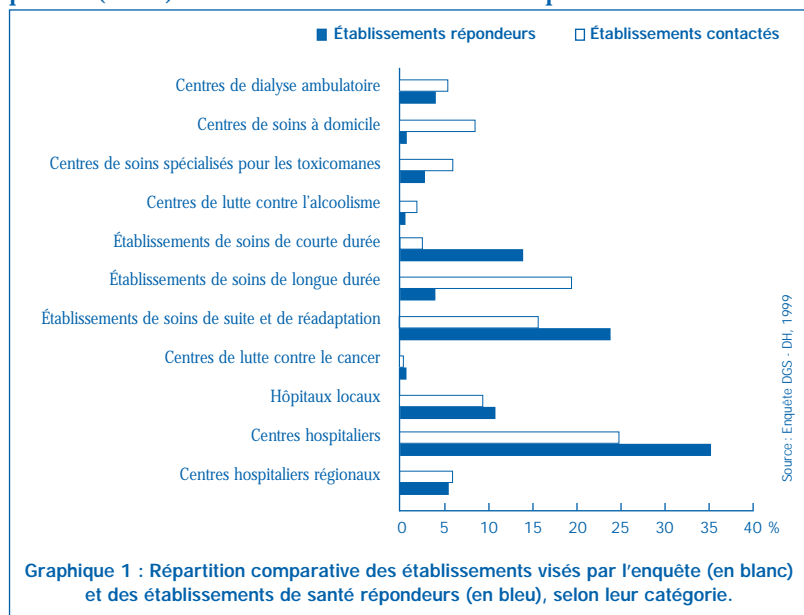
La présentation est centrée sur les données issues des questionnaires n° 1.

La période d'enquête (vacances de Pâques) et le délai de réponse très court accordé aux établissements ont été défavorables, et peuvent expliquer le taux de réponse peu élevé.

Ce taux de réponse n'est apparemment pas plus grand que celui obtenu lors de l'enquête française menée en 1992 (27,5 %), mais en 1992, le domaine étudié était plus large (éducation du patient et éducation pour la santé) et l'enquête visait des catégories d'établissements plus restreintes (centres hospitaliers régionaux, centres hospitaliers généraux et centres hospitaliers), catégories d'établissements parmi lesquelles nous verrons qu'en 1999, le taux de réponse a été supérieur.

Caractéristiques des établissements répondeurs

Les établissements publics sont sur-représentés, car n'étant en réalité que 28 % des établissements contactés, ils constituent 50,5 % des établissements répondeurs (dont 4,3 % sont hospitalo-universitaires). 16,3 % sont des établissements privés participant au service public hospitalier (PSPH) et 32 % sont des établissements privés non PSPH.



Graphique 1 : Répartition comparative des établissements visés par l'enquête (en blanc) et des établissements de santé répondeurs (en bleu), selon leur catégorie.

Le *graphique 1* présente en blanc la répartition (en pourcentage) des établissements français et en bleu la répartition (en pourcentage) des établissements ayant répondu à l'enquête. On constate que les centres hospitaliers, les établissements de soins de suite et de réadaptation et les établissements de soins de courte durée ont eu un fort taux de réponse. On peut se demander si ces catégories d'établissements sont les plus impliquées dans des activités d'éducation du patient.

En revanche, d'autres catégories d'établissements ont eu un faible taux de réponse : il s'agit des établissements de soins de longue durée, ce qui s'explique par le type de patients qui y séjournent, en grande majorité des patients lourds, polypathologiques, nécessitant pour la plupart une prise en charge axée sur les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie (les établissements de soins de longue durée qui

En 1999, 91 % des établissements répondeurs déclarent avoir mis en place au moins une action ou un programme d'éducation du patient.

ont répondu à l'enquête ont mis en place des actions d'éducation principalement dirigées vers l'entourage des patients hospitalisés). De même, si les centres de soins à domicile ont peu répondu, c'est probablement lié au fait que ce type de prise en charge requiert une relation individuelle personnalisée, qui n'est pas forcément compatible avec des programmes d'éducation structurés.

On note que le taux de réponse des catégories d'établissements visées par l'enquête de 1992 (centres hospitaliers régionaux, centres hospitaliers généraux et centres hospitaliers) a augmenté de manière significative (46,5 %, $p < 0,05$) en 1999.

En ce qui concerne le nombre de lits, les établissements répondeurs sont représentatifs de l'ensemble des établissements contactés.

Nombre d'actions ou de programmes d'éducation du patient

En 1999, 91 % des établissements répondeurs déclarent avoir mis en place au moins une action ou un programme d'éducation du patient (ce pourcentage est de 88,5 % pour les centres hospitalo-universitaires, centres hospitaliers et hôpitaux locaux). Dans l'enquête 1992, 81 % des établissements déclaraient mener au moins une action d'éducation du patient. La tendance à l'augmentation n'est pas significative, au contraire de la Communauté française de Belgique qui dispose d'études montrant une évolution très spectaculaire du fait de l'ancienneté des premières enquêtes : 7 % des établissements déclaraient au moins une action en 1980 ; ils étaient 60 % en 1990 et 98 % en 1998.

En France, parmi les établissements déclarant au moins une action en 1999, 14 % en ont une, 10 % en ont deux, 17 % en ont trois, 14 % en ont quatre, 17 % en ont cinq, 7 % en ont six, 5 % en ont sept, 2 % en ont huit, 4 % en ont neuf et 10 % en ont dix ou plus.

Quand la taille de l'établissement (en nombre de lits) augmente, le nombre d'actions listées augmente ($p = 0,0004$).

Caractéristiques des actions ou programmes d'éducation du patient

Les questions ouvertes correspondant aux thèmes des actions d'éducation du patient mises en place ont fait l'objet d'un dépouillement après tirage au sort de 100 questionnaires n° 1. 482 actions ont été recensées.

Les douze thèmes d'actions le plus fréquemment cités sont, par ordre décroissant d'importance, le diabète (14 %), l'alimentation (8 %), les maladies cardiovasculaires (7 %), les stomies (6 %), l'alcoolisme (5 %), l'asthme (4 %), les maladies transmissibles (4 %), la douleur (4 %), les anticoagulants (3 %), les prothèses (3 %), la toxicomanie (2 %) et le tabagisme (2 %).

Parmi les 482 actions dépouillées, on constate que les thèmes cités sont extrêmement divers et difficiles à catégoriser, car ils se situent sur des plans différents : si la majorité (59 % d'entre eux) concerne spécifiquement les maladies chroniques, 23 % se rapprochent davantage de thèmes de prévention primaire ou de prévention secondaire (préparation à l'accouchement, prévention des maladies transmissibles, prévention bucco-

dentaire, etc.), 5 % concernent l'alimentation (en lien ou non avec une maladie chronique) et 7 % sont des thèmes relatifs aux soins palliatifs.

Le public visé par ces actions correspond aux patients hospitalisés dans 91 % des cas, et de façon conjointe à l'entourage dans seulement 6 % des cas ; en Belgique, 84,5 % des actions visent à la fois les patients et leur entourage.

Le lieu de déroulement de l'action peut être un service de l'hôpital (52 %), plusieurs services (25 %) ou à la fois l'hôpital et la ville (23 %). On note une petite progression des collaborations ville-hôpital dans le domaine de l'éducation du patient, puisque ce dernier chiffre était de 13 % en 1992 ($p = 0,02$).

83 % de ces actions sont continues ; 17 % sont ponctuelles.

Dans 48 % des établissements, il n'y a aucune coordination des activités d'éducation des patients. 33 % ont une coordination au niveau d'un service. 27,5 % ont une coordination transversale au niveau de l'établissement (dans 22 % des cas, il s'agit d'un coordinateur transversal, et dans 9,5 % des cas d'une cellule de coordination)*.

L'existence d'une coordination transversale n'est pas liée à la taille de l'établissement, mais est liée positivement au nombre d'actions développées dans l'établissement ($p < 0,01$). On peut donc penser que c'est l'existence d'une coordination qui est un moteur pour le développement d'actions d'éducation du patient dans l'hôpital : ce phénomène a déjà été montré à l'étranger (aux États-Unis, en Suède), et on le retrouve dans l'enquête belge de 1998.

On note dans 7 % des cas l'existence d'une coordination par une « association mixte » intra- et extra-hospitalière (telles les expériences par ailleurs connues du Centre d'éducation et de traitement du diabète et des maladies de la nutrition de Roubaix, du Comité hospitalier d'éducation pour la santé et de prévention de Montpellier, ou encore de l'Unité de prévention et d'éducation de l'hôpital de Dreux).

51 % des établissements ont développé des collaborations méthodologiques, professionnelles ou logistiques (ils sont 68 % en Belgique) avec des équipes de recherche, des organismes publics ou privés ou des associations de patients. 87 % d'entre eux n'ont tissé de liens qu'avec une seule instance et/ou personne-ressource.

Les collaborations avec des associations de patients concernent 25 % de l'ensemble des établissements répondeurs (en Belgique, ce chiffre est de 18 %).

10 % des établissements collaborent avec une université et 15 % avec le réseau des comités d'éducation pour la santé.

27 % déclarent un type de collaboration « autre », rubrique dans laquelle on retrouve probablement les collaborations avec les praticiens de ville et avec l'industrie pharmaceutique.

L'existence d'une coordination est un moteur pour le développement d'actions d'éducation du patient dans l'hôpital.

Les collaborations avec des associations de patients concernent 25 % de l'ensemble des établissements répondeurs.

* La somme de ces pourcentages est supérieure à 100, car certains établissements ont à la fois une coordination transversale et une coordination au niveau d'un service. De même, certains disposent à la fois d'un coordinateur transversal et d'une cellule de coordination.

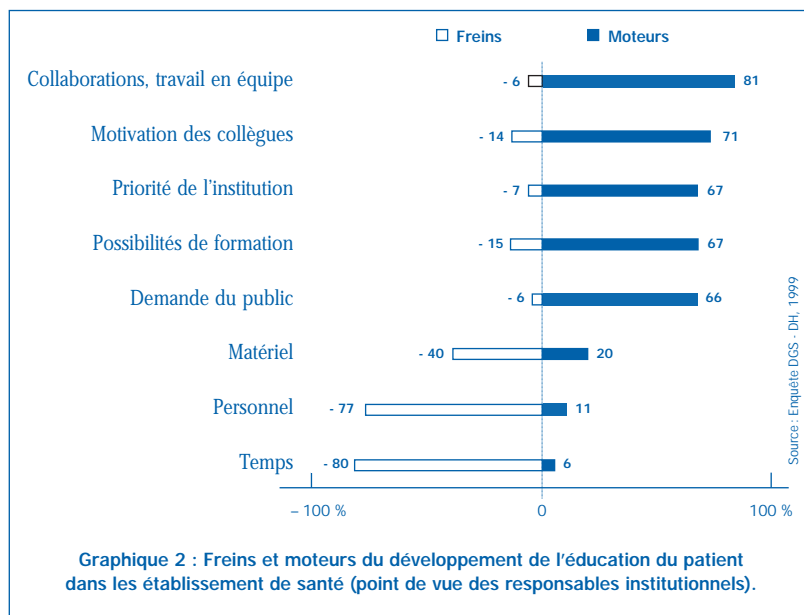
36 % des établissements ne dégagent pas de moyens pour le développement de l'éducation du patient.

Importance de l'éducation du patient pour les responsables institutionnels

Par rapport aux autres priorités institutionnelles, l'éducation du patient est considérée comme un domaine prioritaire (22 %) ou important (71 %).

41 % des établissements déclarent avoir une politique institutionnelle explicite concernant l'éducation du patient (en moyenne depuis plus de sept ans). Cependant, 36 % des établissements ne dégagent pas de moyens pour le développement de l'éducation du patient. Lorsque des moyens sont dégagés, il s'agit de moyens humains reconduits chaque année (36 %) ou ponctuels (18 %), de moyens budgétaires reconduits (22 %) ou ponctuels (16 %), ou de moyens matériels (45 %)*.

Le rôle du public-cible dans la démarche éducative est considéré comme prioritaire pour 41 % des établissements, importante pour 55 % et accessoire pour 4 %.

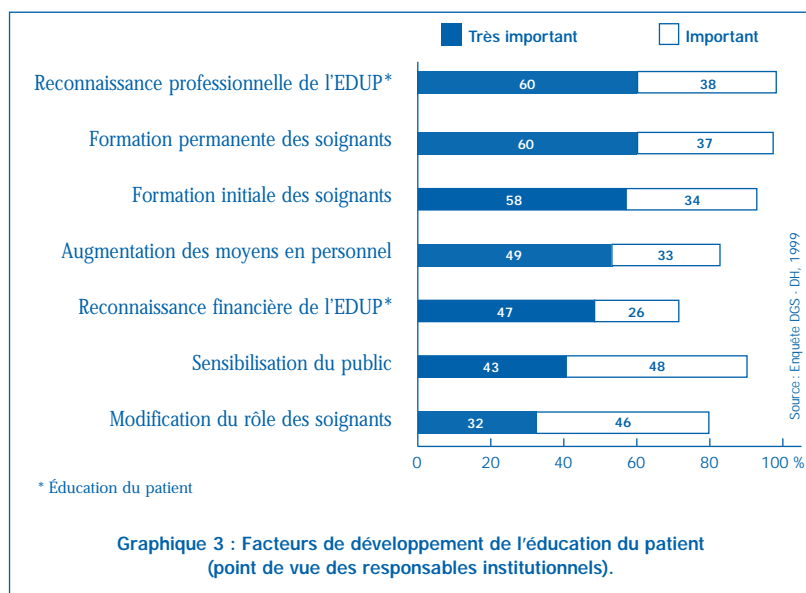


Comme le montre le *graphique 2*, le manque de temps, le manque de personnel et, de façon moindre, le manque de matériel sont les freins identifiés par les responsables institutionnels pour le développement de l'éducation du patient ; mais les possibilités de collaboration, de travail en équipe, la motivation des collègues, la priorité accordée par l'institution, les possibilités de formation et la demande du public sont considérées le plus souvent comme des moteurs.

Le point de vue des responsables d'actions est superposable à celui des institutionnels, mais la demande du public vient en deuxième position parmi les moteurs. Dans l'enquête belge, on retrouve aussi globa-

* La somme de ces pourcentages est supérieure à 100, car plusieurs types de moyens peuvent être dégagés dans un même établissement.

lement ce point de vue, en dehors du fait que la demande du public est le premier moteur et que les possibilités de formation des professionnels viennent en second.



Le *graphique 3* montre quels sont les facteurs de développement de l'éducation du patient, de l'avis des responsables institutionnels : tous les facteurs proposés sont considérés comme importants ou très importants (pourcentages compris entre 72 % et 98 %). Viennent en premier des demandes de formation initiale et continue des professionnels de santé, et de reconnaissance professionnelle de l'éducation du patient ; puis des demandes d'augmentation de moyens en personnel, de reconnaissance financière de l'éducation du patient, ainsi que la sensibilisation du public et la modification du rôle des soignants. On constate que, parmi ces facteurs de développement, la nécessité d'une modification du rôle des soignants vient en dernier, alors qu'elle vient en premier dans l'enquête belge.

Discussion

Cette enquête présente des limites :

- Le taux de réponse de 28 % ne permet pas la généralisation des résultats à l'ensemble des établissements français et les données recueillies doivent être considérées comme des données essentiellement qualitatives, concernant des établissements qui s'intéressent à l'éducation du patient.
- D'autre part, il s'agit d'une enquête fondée sur des données déclaratives ; même si elle montre une bonne volonté et une sensibilisation importante des responsables institutionnels, elle ne permet pas

de juger de ce qui est effectivement réalisé. Cependant, l'analyse des questionnaires n° 2, comportant des questions très détaillées sur les actions d'éducation du patient citées, leur cible, leur méthodologie, leurs aspects organisationnels et les intervenants, permettra en partie de pallier cet inconvénient.

En dépit de ces limites, l'enquête semble indiquer, dans les établissements de santé français, un accroissement d'intérêt pour le développement d'activités éducatives en direction des patients ; ce sentiment repose sur une augmentation significative du taux de réponse à l'enquête dans les établissements hospitaliers publics. La diversité des thèmes d'éducation cités indique que les programmes s'inscrivent, pour certains dans une éducation thérapeutique du patient, pour d'autres dans une éducation pour la santé du patient.

Les taux de réponse varient selon les catégories d'établissements, laissant penser que certaines sont plus dynamiques dans le domaine de l'éducation du patient, ou bien que la pratique de l'éducation du patient y est plus pertinente. On constate que les taux de réponse les plus élevés (> 50 %) proviennent des établissements de soins de suite et de réadaptation et des centres hospitaliers, tandis que des taux de réponse compris entre 32 % et 42 % sont récoltés dans les centres hospitalo-universitaires et les hôpitaux locaux.

L'enquête met aussi en évidence des moteurs forts pour que le développement de l'éducation du patient se poursuive (possibilités de travail en équipe, de collaboration, de formation, motivation des collègues, demande du public).

Cependant, certains éléments semblent indiquer que dans les établissements répondeurs, le développement réel n'est pas à la hauteur des intentions : bien que les responsables institutionnels mettent en avant l'importance de l'éducation du patient (thème considéré comme important ou prioritaire par 93 % des répondants), ils ne sont que 41 % à avoir une politique explicite en éducation du patient, et leur engagement en termes de moyens spécifiques reste timide.

Par ailleurs, on note des faiblesses dans l'organisation des activités : en particulier, la coordination des activités d'éducation du patient à l'échelle de l'hôpital reste rare, alors que les effets positifs d'une telle coordination ont pourtant été démontrés à l'étranger ; et il y a encore peu d'ouverture vers la ville, puisque seules 25 % des actions prennent place dans et hors de l'hôpital.

L'existence de collaborations extra-hospitalières montre le besoin qu'ont les professionnels de santé d'un apport des sciences humaines et des sciences de l'éducation ainsi que d'un soutien méthodologique pour le développement d'activités d'éducation du patient : à l'instar d'autres pays européens, il serait sans doute opportun de nouer des liens étroits avec les universités ou d'autres organismes afin de faire bénéficier les hôpitaux d'un soutien méthodologique.

Pour l'avenir, des freins sont identifiés (manque de temps et de personnel), mais ils ne figurent pas en première position des revendications

des responsables institutionnels : celles-ci concernent la formation initiale et continue des professionnels, ainsi que la reconnaissance professionnelle des activités d'éducation du patient. Les demandes de moyens en personnel et de reconnaissance financière viennent en quatrième et cinquième positions. Cela tient sans doute au contexte hospitalier, et l'on pourrait s'attendre à une demande de reconnaissance financière plus appuyée de la part des professionnels en exercice libéral.

Il est clair que l'on connaît aujourd'hui une période de développement des pratiques d'éducation du patient. Peut-être est-ce le moment favorable pour qu'une promotion de ces activités, associée à leur valorisation et à leur reconnaissance, vienne encourager et consolider les avancées et les projets naissants.

Les revendications des responsables institutionnels concernent la formation initiale et continue des professionnels, ainsi que la reconnaissance professionnelle des activités d'éducation du patient.

Références bibliographiques

- [1] WHO Europe. *Therapeutic patient education: continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases*. Copenhague : Who Europe, 1998.
- [2] Bonnet de Paillerets F. *Rapport de la Conférence nationale de santé 1998*. Paris : ministère du Travail et des Affaires sociales, 1998.
- [3] Palicot J.C., Bachimont J., Deccache A., Leborgne G., Lorigny M., Marchand S. *Le rôle éducatif de l'hôpital*. Rapport du Laboratoire de gestion hospitalière. Rennes : ENSP, 1994. Non publié.
- [4] Palicot J.C. «Pratiques éducatives à l'hôpital : une enquête nationale». *La Santé de l'homme*, n° 324, juillet-août 1996 : p. III-V.
- [5] Deccache A., Libion F., Van Cangh C., Dumont J., Collignon J.L., Borgs M. *Promouvoir la santé dans les milieux de soins et les hôpitaux ? Une enquête en communauté française de Belgique*. Actes de la journée scientifique UCL-ULB 1998.
- [6] SESI-FINESS. *Annuaire des statistiques sanitaires et sociales 1998*. Paris : ministère de l'Emploi et de la Solidarité.

III. L'EXEMPLE DU DIABÈTE

Les enjeux d'une éducation des patients diabétiques

Philippe PASSA

Diabétologue, hôpital Saint-Louis (Paris)

Traiter en quinze minutes l'évolution des pathologies et de leur prise en charge est une entreprise difficile, surtout devant un auditoire très varié comportant des malades, des représentants de différentes professions de santé et des représentants des pouvoirs publics.

L'insuffisance de l'offre de soins aux patients diabétiques

Diabétologue ayant hélas une longue expérience, j'ai vécu l'évolution de la médecine au cours des vingt dernières années. J'ai décidé de centrer mon exposé sur le diabète qui, je crois, est un bon exemple d'une maladie chronique multi-organe pour laquelle l'éducation des patients ainsi que la collaboration entre les médecins et les différents professionnels de santé sont absolument indispensables si l'on veut assurer une prise en charge correcte et un suivi médical régulier. Dans le monde entier, le diabète, en particulier le diabète de type 2, explose à la manière d'une véritable épidémie.

En France, au cours des dix dernières années, le nombre de personnes diabétiques de type 2 traitées a doublé, ce qui est dû à plusieurs facteurs :

- le vieillissement de la population, malheureusement inexorable ;
- la sédentarité en atmosphère « thermostatée » ;
- le développement de la cuisine rapide et de la consommation de

boissons sucrées.

Tout cela favorise la survenue de l'obésité, qui est un élément majeur dans la physiopathologie de la maladie diabétique.

Dans notre pays, on estime la population diabétique à environ :

- 180 000 diabétiques de type 1, insulino-dépendants. Ces sujets, pour ne pas mourir, doivent se faire des injections d'insuline tous les jours jusqu'à la fin de leur vie ;

Le diabète est un bon exemple de maladie chronique pour laquelle l'éducation des patients ainsi que la collaboration entre les différents professionnels de santé sont absolument indispensables.

- 2 500 000 diabétiques de type 2, non insulino-dépendants, dont malheureusement 700 000 diabétiques méconnus, non traités.

Ces sujets diabétiques de type 2, qui sont dans la deuxième partie de leur vie, ont souvent des habitudes alimentaires et d'hygiène de vie anciennes. Ils ne se plaignent habituellement de rien, le diabète n'entraînant aucun symptôme pendant des années. Cela ne les pousse pas à suivre un traitement régulier, surtout s'il est contraignant. Et pourtant, en l'absence de traitement, ces petits diabétiques sont exposés à de grosses complications, en particulier maladie coronaire, artérite des membres inférieurs. Les diabétiques sont, en pourcentage, les patients les plus nombreux à souffrir d'amputation, d'accidents vasculaires cérébraux, de cécité ou d'insuffisance rénale terminale. Pour prendre en charge ces malades, il existe un petit millier de diabétologues libéraux et hospitaliers et 60 000 médecins généralistes. Les cardiologues, neurologues et tabacologues sont également amenés à prendre en charge ces diabétiques à un moment ou un autre.

Le patient diabétique, acteur de son traitement

Très vite, il est apparu évident que devant la masse de malades et la durée de la maladie, il était absolument nécessaire d'impliquer dans cette prise en charge les malades eux-mêmes qui, entre chaque consultation, doivent faire face tous les jours aux contraintes hygiéno-diététiques et médicamenteuses de leur maladie. Il est également apparu très clairement qu'il fallait qu'interviennent dans cette prise en charge les différents professionnels de santé non médecins, en particulier les infirmières, les diététiciennes et les travailleurs sociaux.

En France, pour *les personnes diabétiques de type 1*, dont le nombre est relativement limité, le problème a été globalement résolu au cours des vingt dernières années : ces malades sont bien pris en charge, ils sont majoritairement suivis dans des structures diabétologiques spécialisées comportant des unités d'éducation. Ils ont appris à accepter leur maladie incurable, à assurer une autosurveillance glycémique ; ils disposent maintenant de systèmes d'injection d'insuline plus confortables. Globalement, s'ils ont accepté leur maladie et s'ils ont accepté un suivi médical régulier, ils peuvent, en fonction des conditions forcément changeantes de leur vie quotidienne, adapter leur régime, leurs doses d'insuline, et avoir un traitement correct. Il est frappant de constater que pour ces diabétiques les plus graves, l'incidence des complications sévères n'a cessé de diminuer au cours des dernières années.

Le problème est beaucoup moins bien résolu pour *les personnes diabétiques de type 2*. Ces malades vivent avec l'idée que leur diabète est à peine un diabète et qu'il n'est pas nécessaire de se prendre en charge de façon très stricte.

Il faut tout d'abord évoquer le problème de la prévention. Ce diabète est une maladie familiale héréditaire, dont la survenue est favorisée par l'obésité à un certain âge. Force est de constater que dans notre pays,

Dans la prise en charge des patients diabétiques, il était absolument nécessaire d'impliquer les malades eux-mêmes et les différents professionnels de santé non médecins.

Il faudrait développer l'éducation pour la santé de façon répétée à l'école et à travers les grands médias.

peu de chose, sinon rien, a été fait pour améliorer le mode de vie de ces sujets à haut risque de devenir diabétiques du fait de leur hérédité familiale. Au contraire, alors que les médecins et les pouvoirs publics ne cessent de parler de prévention et d'éducation, tous les jours le citoyen à haut risque de devenir diabétique voit à la télévision Michaël Jordan ou Fabien Barthez vanter les mérites du Big-Mac ou les stars du show-biz se désaltérer à l'aide d'un coca-cola. Évidemment, le combat, pour nous, est un peu déséquilibré et il est clair qu'il faudrait développer l'éducation pour la santé de façon répétée à l'école et à travers les grands médias. Non pas le samedi entre midi et 14 heures ou le soir après 23 heures, mais à une heure de grande écoute, avec des programmes accrocheurs, ayant la même qualité technique que ceux qui vantent les mérites de la cuisine rapide. Ces programmes devraient privilégier les solutions de remplacement, et non pas s'en tenir, comme c'est le cas actuellement, aux interdits.

La personne diabétique de type 2 devenue malade est habituellement un homme ou une femme ayant dépassé la quarantaine, trop gros, et qui, en dehors du diabète, cumule différents facteurs de risques cardiovasculaires. 70 % de ces personnes sont hypertendues, 60 % sont hyperlipidémiques. Enfin, on trouve davantage de fumeurs dans la population diabétique que dans la population générale – une façon sans doute de compenser les frustrations alimentaires.

Le dialogue au cœur de la relation médecin-patient

Il y a vingt ans, dans une vision quelque peu monomaniaque de la médecine, les diabétologues et les médecins généralistes essayaient, de consultation en consultation, de faire baisser la glycémie. Le patient diabétique était traité de trois mois en trois mois ou de mois en mois comme un malade aigu. D'ailleurs, à l'hôpital, les jeunes médecins n'étaient formés qu'à traiter les maladies aiguës : il fallait empêcher le malade de mourir, le guérir si on le pouvait, mais rien n'était fait pour les maladies chroniques.

Nous avons progressivement compris que le véritable enjeu du traitement était la prévention de la maladie cardiovasculaire et que, parallèlement à la correction de l'hyperglycémie, d'autres mesures étaient indispensables telles que la normalisation de la pression artérielle, la normalisation des anomalies lipidiques ou l'arrêt du tabac. Il est donc nécessaire que lors de la ou des consultations initiales, le dialogue entre le médecin, le malade et, si possible, sa famille soit centré sur l'information, l'éducation.

Premièrement, il faut clairement annoncer au malade qu'il est diabétique et non pas lui dire, comme on l'entend fréquemment : « Vous avez un peu de sucre dans le sang », « Vous êtes un peu hyperglycémique ». Il faut lui dire qu'il a une maladie qui n'est pas une maladie honteuse, qui peut parfaitement être prise en charge et pour laquelle on peut prévenir les complications *à la condition d'un suivi médical correct*. Il faut préciser les enjeux au malade. Il faut lui expliquer les

Il est nécessaire que lors des consultations initiales, le dialogue entre le médecin, le malade et, si possible, sa famille soit centré sur l'information, l'éducation.

modalités de son traitement, la nature des objectifs thérapeutiques et, dès le début de la maladie, lui indiquer clairement la nécessité d'un suivi régulier.

La coordination de la prise en charge : une approche globale

Une telle démarche est facile sur le plan théorique. Sur le plan pratique, elle est beaucoup plus difficile : elle nécessite une formation du médecin – qui ne l'a pas toujours reçue – et, surtout, elle demande du temps. Or, chez les médecins généralistes qui prennent en charge 90 % des diabétiques de type 2, une rémunération de cent quinze francs ne permet en aucun cas d'instaurer entre le malade et le médecin le dialogue souhaitable. Il est donc indispensable que les pouvoirs publics comprennent la nécessité de rémunérer l'acte éducatif, pour que les médecins généralistes puissent intervenir au-delà de simples encouragements verbaux, par exemple à l'occasion de consultations longues pour la mise en œuvre du traitement du diabète, pour le bilan initial et pour le bilan périodique annuel, qui sont absolument nécessaires.

Actuellement, cette éducation des malades est également insuffisante en milieu hospitalier. À l'hôpital, les infirmières d'un service de diabétologie jouent un rôle majeur : elles éduquent les malades de façon individuelle et collective aux modalités de l'insulinothérapie, à l'auto-surveillance glycémique, aux soins des pieds ; elles assurent des consultations de suivi des malades pour renforcer l'action des diabétologues. Malheureusement, cette activité est freinée par le fait qu'elle n'est pas prise en compte par la direction des hôpitaux : une infirmière en consultation est considérée sans activité par le directeur de l'hôpital. Cela doit changer.

En ville, les infirmières libérales jouent un rôle de plus en plus important dans la prise en charge des personnes diabétiques âgées ayant perdu leur autonomie. Là encore, cette action éducative pour prévenir les lésions des pieds, des fesses, les complications infectieuses ou les bronchites, n'est pas prise en compte par des rémunérations spécifiques.

En France, nous avons des diététiciennes de plus en plus nombreuses, bien formées, qui, au terme d'études difficiles et longues, sont souvent demandeuses d'emploi : les débouchés à l'hôpital et en clinique sont faibles, et plus faibles encore dans le secteur libéral, les consultations n'étant pas remboursées par l'assurance maladie. Pourtant, un conseil alimentaire bien fait, permettant d'obtenir de façon prolongée la perte de quelques kilos, doit améliorer le contrôle du diabète et de l'hypertension artérielle et réduire, voire supprimer, la consommation de médicaments coûteux.

Nous assistons, au cours de ces dernières années, à une augmentation très rapide du nombre de personnes diabétiques chez les migrants et les sujets appartenant aux catégories sociales les plus défavorisées. Or, il est dramatique d'être un diabétique en situation irrégulière qui ne parle pas français, d'être un diabétique chômeur en fin de droit ; ce sont

Il est indispensable que les pouvoirs publics comprennent la nécessité de rémunérer l'acte éducatif.

Un conseil alimentaire bien fait peut améliorer le contrôle du diabète et de l'hypertension artérielle.

Il existe des associations de malades qui jouent un rôle considérable en France. Il faut les aider.

des situations qui aboutissent inéluctablement à des complications graves. Celles-ci sont prises en charge par la société à travers des hospitalisations longues et coûteuses. Il faut développer l'action des travailleurs sociaux dans ce domaine.

Il existe aussi des associations de malades qui jouent un rôle considérable en France, mais qui restent malheureusement insuffisamment développées. Il faut les aider. Ces associations ont centré leurs actions sur l'éducation des patients et leur défense :

- vis-à-vis des compagnies d'assurance ;
- vis-à-vis des employeurs qui, trop souvent, considèrent les personnes diabétiques comme des sujets handicapés qu'il faut rejeter.

Étant diabétologue, je n'ai parlé que du diabète, mais le problème est identique pour les six millions de personnes hypertendues en France qui sont habituellement trop grosses, dont 30 % sont diabétiques, 40 % hyperlipidémiques, et pour lesquelles le tabac est un facteur de risque cardiovasculaire majeur. Les cardiologues qui soignent des malades entrés dans la filière par l'hypertension artérielle soignent exactement les mêmes personnes que les diabétologues. Pourtant, en 1999, la cardiologie s'intéresse davantage aux conséquences de la thrombose vasculaire qu'à la prévention secondaire, dont tous les éléments ont démontré l'efficacité.

Ce que je dis pour le diabète est donc applicable à toutes les maladies qui contribuent au risque cardiovasculaire et doivent être prises en charge globalement, et non pas paramètre par paramètre. Pour cela, il faut faire comprendre au patient la nécessité d'un traitement global, malheureusement permanent et définitif, ce qui n'est pas sans problème.

À une époque où le diabète est devenu un problème majeur de santé publique, où le traitement médical du diabète est remboursé à 100 % par la sécurité sociale, où les professionnels de santé pouvant participer au suivi de ces malades sont nombreux et de qualité, il reste à mieux coordonner la prise en charge. Des recommandations ont été faites récemment par les agents de l'État : une circulaire de la Direction générale de la santé et de la Direction des hôpitaux a été publiée pour faciliter l'intégration du malade dans le système de soins et pour coordonner les actions des différents acteurs. Tous ces documents insistent largement sur l'importance de l'éducation des malades et des membres de leur famille.

Alors que, dans notre pays, on consomme chaque année par habitant 11 000 francs pour les soins, 250 francs pour la médecine préventive et 10 francs seulement pour l'éducation appliquée à la santé, espérons que les pouvoirs publics, au-delà des mots, des écrits, des circulaires, des recommandations, permettront que se mettent en place des initiatives originales qui devront être évaluées périodiquement et généralisées, s'il est démontré qu'elles sont utiles dans la prise en charge des malades à haut risque cardiovasculaire.

Dans notre pays, on consomme chaque année par habitant 10 francs seulement pour l'éducation appliquée à la santé.

L'éducation des patients diabétiques en médecine de ville : le programme Asaved

Étienne MOLLET

Diabétologue hospitalier, Dole (39)

Asaved signifie « Association des structures d'aide à la vie et à l'éducation des diabétiques ». C'est une expérience de terrain qui a des limites précises et qui est née des constatations suivantes :

- *Première constatation* : le diabète de type 2 survient après la cinquantaine, s'accompagne en général d'obésité et a une prévalence proportionnelle à l'âge. Il représente une population tout à fait considérable, estimée à au moins 1 800 000 personnes en France ; la vérité étant probablement plus proche de 2 500 000 parce que de nombreux diabétiques s'ignorent.
- *Deuxième constatation* : des enquêtes ont montré que le seul interlocuteur médical habituel des diabétiques de type 2 est le médecin généraliste : ces patients ne consultent pas de spécialistes, ni hospitaliers ni libéraux, du moins tant qu'ils n'ont pas de complications graves après quinze ou vingt ans d'évolution de leur maladie.
- *Troisième constatation* : une prise en charge efficace de cette maladie passe par l'éducation. Ce constat n'est pas vraiment démontré mais reste une conviction.

Ces trois points mènent à la conclusion suivante : les médecins généralistes sont les mieux placés pour mettre en place l'éducation des patients diabétiques de type 2.

L'Asaved est née en 1994. Le projet, puis le programme se sont installés dans trois sites : le Jura, le Pas-de-Calais et la Sarthe.

Deux à trois années de préparation ont précédé la mise en application du programme, c'est-à-dire la mise en place, dans chacun de ces trois sites, d'une équipe multidisciplinaire comportant des médecins diabétologues, des médecins généralistes, des infirmières libérales et hospitalières, des diététiciennes et des associations de diabétiques.

Les médecins généralistes sont les mieux placés pour mettre en place l'éducation des patients diabétiques de type 2.

Nous sommes passés en phase opérationnelle en 1998. Actuellement, le programme est en cours de réalisation avec une cinquantaine de médecins généralistes et d'infirmières libérales qui appliquent le programme dans ces trois sites.

Il est important de préciser que ce programme a vu le jour grâce à un financement de la Caisse nationale de l'assurance maladie, financement qui vient d'être reconduit pour deux ans et qui nous permet d'aller jusqu'au bout de notre programme d'évaluation.

Le fonctionnement du programme d'éducation de l'Asaved

Phase 1 : la formation

La nécessité d'une formation vient du constat que les médecins généralistes et les infirmières libérales ne sont pas prêts à prendre en charge l'éducation du patient diabétique de type 2.

La formation comporte deux séminaires de deux jours qui ont tous eu lieu dans les trois régions que je vous ai citées. Nous avons beaucoup tenu à mener de front une double formation : pendant ces quatre jours, le diabète et la psychopédagogie ne sont pas abordés isolément ; en permanence, un expert diabétologue et un expert psychopédagogue présentent à la fois les objectifs diabétologiques et psychopédagogiques.

On doit insister sur le fait que cette formation est commune aux médecins généralistes et aux infirmières, et aussi sur le fait qu'elle n'est pas bénévole (les professionnels ont été indemnisés à des tarifs officiels, tant les médecins que les infirmières).

Phase 2 : le programme d'éducation

- C'est un programme d'éducation de groupe, chaque groupe rassemblant trois à huit patients,
- animé simultanément par un binôme médecin-infirmière,
- dans des séances qui durent d'une heure et demie à deux heures
- et se passent dans la salle d'attente du cabinet ou dans tout autre local à l'initiative des animateurs.

Les patients sont tous issus de la clientèle du médecin généraliste (des enquêtes ont montré qu'un médecin généraliste en France avait en moyenne vingt à vingt-trois diabétiques de type 2 dans sa clientèle).

Cette éducation est structurée en six séances. Nous nous sommes limités à des objectifs simples qui paraissent essentiels. Nous avons mis l'accent autant sur les modifications du mode de vie concernant la diététique et les activités physiques, que sur l'autosurveillance et la prévention (notamment dans la séance relative aux soins des pieds).

Les soignants, médecins et infirmières sont rémunérés pour leurs activités d'éducation.

Phase 3 : l'évaluation

Les niveaux de preuve de l'efficacité d'une démarche éducative en médecine générale n'étant pas suffisants, l'action est couplée à une éva-

Pendant la formation Asaved, le diabète et la psychopédagogie ne sont pas abordés isolément.

Les soignants, médecins et infirmières sont rémunérés pour leurs activités d'éducation.

luation randomisée et prospective sur deux ans (les médecins ont été tirés au sort), assurée par une unité de l'Inserm (Institut national de la santé et de la recherche médicale).

Les groupes évalués sont les patients pris en charge par les médecins et infirmières formés d'une part, par les médecins non formés d'autre part. Sont évalués :

- le déroulement du programme (processus) ;
- les résultats cliniques et biologiques ;
- la qualité de vie et le comportement de santé par des autoquestionnaires.

Cette évaluation se fait sur une durée de deux ans ; elle ne porte donc pas sur les complications du diabète, mais sur des critères intermédiaires (par exemple, l'équilibre du diabète, le bilan lipidique, l'équilibre tensionnel, etc.).

Une évolution vers les réseaux de soins

Après ce descriptif du fonctionnement de l'Asaved, je voudrais ajouter deux commentaires.

Le bilan d'une expérience

Quelle est la faisabilité de ce programme d'éducation ?

Faisabilité d'une formation psychopédagogique et diabétologique adaptée aux médecins généralistes ? Faisabilité d'un programme d'éducation pour les patients appliqué au diabète, allant à l'essentiel, et prenant surtout en compte le suivi éducatif ? Ce dernier point est une dimension importante du programme. Il nous est en effet apparu qu'une éducation initiale reste insuffisante ; il faut ensuite accompagner régulièrement les patients. Or, qui peut suivre et reprendre les messages éducatifs, sinon le médecin généraliste ? C'était l'une des raisons essentielles de nos choix de départ.

Quelle est la possibilité d'une rémunération ?

Nous sommes dans un cadre particulier, puisque nous bénéficions d'une subvention de la Caisse nationale de l'assurance maladie pour rémunérer les professionnels, mais le point essentiel est que nous démontrons qu'une activité d'éducation des patients en médecine de ville peut être rémunérée à sa juste valeur.

Quelle est l'efficacité du programme ?

Il faut attendre le résultat de l'évaluation pour se prononcer. Il faut toutefois rappeler que nous tenons beaucoup à relativiser la notion de l'efficacité en considérant non seulement les coûts ou les paramètres bio-cliniques, mais en élargissant l'évaluation à d'autres paramètres tels que la qualité de vie et le comportement de santé.

Quelle est la rentabilité du programme ?

Cette question nous est posée, et nous sera encore posée... Elle renvoie notamment à la notion du « retour sur investissement », locution

Une éducation initiale reste insuffisante ; il faut ensuite accompagner régulièrement les patients.

Nous démontrons qu'une activité d'éducation des patients en médecine de ville peut être rémunérée à sa juste valeur.

particulièrement appréciée des institutions. Elle amène deux remarques :

- pour une maladie chronique telle que le diabète, les effets de la prévention secondaire sur l'incidence et la gravité des complications ne peuvent être évalués que sur une période longue d'au moins dix ans ;
- toute mesure d'amélioration des soins a un coût ; même si celui-ci est présumé faible relativement au coût des soins classiques et des complications de la maladie, il nécessite un investissement initial qui vient s'ajouter aux coûts actuels. Une réduction des dépenses à moyen et long terme est bien entendu prévisible, et espérée, mais les calculs doivent intégrer des données difficilement chiffrables telles que la qualité de vie.

Les perspectives d'évolution

La question de l'évolution possible de l'Asaved vers les réseaux de soins est posée : les programmes de l'Asaved devront s'inscrire dans un cadre institutionnel permettant un financement officiel et régulier de cette prise en charge globale et notamment éducative. Cette évolution nous forcera à définir :

- les modalités de l'éducation du patient diabétique ;
- les protocoles de soins ;
- le rôle et le niveau d'intervention des professionnels et notamment des spécialistes diabétologues ;
- le rôle et le niveau d'intervention des hôpitaux, qui ont un rôle essentiel à jouer dans la prise en charge de la maladie, rôle qui doit être articulé avec le réseau de soin ;
- et enfin, bien entendu, les outils de communication, de coordination et d'évaluation des futurs programmes.

Former les soignants à l'éducation des patients diabétiques

Fabienne ELGRABLY

Médecin, hôpital Hôtel-Dieu, Paris

Je suis médecin à l'Hôtel-Dieu depuis une vingtaine d'années. Lorsque j'ai rencontré la diabétologie, j'ai découvert l'éducation des diabétiques qui existait dans ce service depuis les années soixante.

Les hôpitaux et les services hospitaliers ont joué un rôle déterminant dans la prise en charge de l'éducation des patients, parce qu'ils ont historiquement développé le travail en équipe, en tenant compte de l'éducation. Cela n'a longtemps concerné que le diabète de type 1, appelé insulino-dépendant (besoin vital d'insuline) ; la prise en charge du diabète de type 2, appelé non insulino-dépendant (insulino-requérant ou non), le plus fréquent, est plus récente et nous concerne tous.

J'interviens aujourd'hui en tant que présidente du DESG (*Diabetes Education Study Group*) de langue française, groupe créé en 1989, dont les objectifs annoncés sont :

- la reconnaissance de l'éducation ;
- le recensement des moyens pédagogiques ;
- la promotion de la formation ;
- la mise en place de stratégies à évaluer.

Les réalisations du groupe sont les suivantes :

- un livre blanc, état des lieux de l'éducation en France, réalisé en 1994 ;
- une formation des formateurs, démarrée en 1989, dont je vais vous parler un peu plus longuement ;
- un journal, outil de liaison, *Diabète Éducation*, diffusé à cinq mille exemplaires, à raison de quatre numéros par an ;
- des groupes régionaux très actifs, toujours autour du thème de l'éducation ;
- la participation à des congrès francophones de diabétologie, avec animation du pôle éducation.

La formation des formateurs a été établie autour du diagnostic éducatif. De quoi s'agit-il ? Il s'agit de resituer le problème de santé qui nous intéresse, ici le diabète, avec ses paramètres biocliniques mesurables, au niveau de l'individu atteint de cette affection, de sa vie quotidienne, de ses objectifs de qualité de vie. C'est à partir de ces connaissances que nous pouvons définir, sélectionner, hiérarchiser avec le patient les comportements nécessaires au maintien de sa bonne santé (modification d'anciens comportements ou acquisition de nouveaux comportements). C'est là le but de l'éducation pour la santé. Si les comportements retenus ne sont pas acquis, il s'agit alors de s'interroger sur les barrières qui empêchent leur acquisition : cette démarche constitue le diagnostic éducatif. Ces barrières peuvent avoir pour origine le patient lui-même (connaissances, croyances de santé, acceptation de la maladie, etc.), une origine « institutionnelle » (difficultés d'accès aux soins) ou environnementale au sens large (entourage familial, professionnel, médical, pairs, etc.).

La formation des formateurs suit les principes suivants :

- Elle inclut le développement et la mise en place de ce diagnostic éducatif.
- Il ne s'agit pas d'une formation de fond, mais d'une formation de forme.
- La sélection des candidats se fait sur dossier. Ils doivent se prévaloir d'une expérience en diabétologie d'au moins un an et sont sélectionnés sur la base de quotas professionnels – médecins et paramédicaux, hospitaliers et libéraux – et régionaux. L'idée est d'assurer partout en France la formation de représentants du DESG qui ont en charge d'animer les groupes régionaux en respectant un principe d'interdisciplinarité.
- Elle est proposée à tous ceux – médicaux, paramédicaux, hospitaliers et libéraux – qui sont impliqués dans les soins et l'éducation des patients.
- Elle dure deux ans et se répartit en sept modules de trois jours pour trente participants.
- Le programme fait appel au diagnostic éducatif, à des experts d'autres disciplines, des méthodologistes, des spécialistes de psychosociologie et des spécialistes de communication. Un module entier est consacré à l'évaluation, portant non seulement sur les paramètres médicaux de qualité de vie, mais aussi sur les comportements (objectif de toute éducation pour la santé).

Le DESG a développé en France seize groupes régionaux qui sont présents dans toutes les régions.

Ces groupes ont travaillé sur l'éducation et les formations. Des projets initiés dans des régions ont été validés avant de devenir projets nationaux, comme la formation des pharmaciens. Cette formation, qui a débuté dans la région Île-de-France, s'est ensuite généralisée grâce à une alliance entre les différents partenaires : l'Alfédiem (Association de

langue française pour l'étude du diabète et des maladies métaboliques), l'Alfédiarn paramédical, le DESG bien sûr, l'Ordre des pharmaciens et les organismes de formation des pharmaciens. Elle a démarré en mars 1999 et se déroule jusqu'à fin 2000. Mille deux cents pharmaciens devraient être formés à l'éducation au travers d'une approche extrêmement concrète de la relation pharmaciens-patients, suivie d'une évaluation.

Toutes ces réflexions, tout ce travail soulignent la multiplicité des intervenants impliqués dans cette action de santé : médecins hospitaliers, généralistes, spécialistes, paramédicaux, mais aussi spécialistes d'autres disciplines : sciences psychosociales, méthodologie, pédagogie, communication, sans oublier les patients partenaires et leurs associations.

Pour réussir à former les patients, nous devons tout d'abord nous former nous-mêmes. L'éducation pour la santé du patient n'est pas une approche, une démarche innée. Nous devons apprendre une méthode d'éducation et, pour ce faire, la formation des soignants et des formateurs est essentielle.

La prise en compte par un moyen ou un autre de l'éducation dans l'acte de soin est fondamentale. Il est important de développer des stratégies de prise en charge des patients : nous ne pouvons pas parler d'éducation sans reposer le problème de la prise en charge globale, et notamment de la circulation des patients entre nous, de notre complémentarité au niveau des soins. L'environnement au sens large doit être pris en considération.

Pour réussir à former les patients, nous devons tout d'abord nous former nous-mêmes.

L'éducation du patient dans la relation de soins

Ce colloque a donné lieu à plusieurs débats entre le public et les intervenants. Nous en proposons ici une synthèse, sur le thème de «l'éducation du patient dans la relation de soins». Les passages entre guillemets correspondent à des propos tenus lors de ces débats.

Les débats ont mis en évidence quelques caractéristiques de la relation de soins telle qu'elle existe aujourd'hui et l'existence d'un décalage entre les attentes des patients et les réponses des professionnels de santé :

- L'efficacité thérapeutique des médecins n'est généralement pas remise en cause par les patients qui leur en sont reconnaissants.
- Les patients revendiquent plus d'information de la part de leur médecin.
- La qualité de la relation thérapeutique est souvent remise en question : absence de disponibilité, manque d'écoute, etc.
- Les patients souhaitent que leurs médecins reconnaissent mieux leurs limites.
- En parallèle, «les soignants ont généralement l'impression de répondre aux demandes d'information des patients. Cependant, il existe un décalage entre ces demandes et les réponses des professionnels de santé : l'information est délivrée au mauvais moment, elle ne tient pas compte des stades d'acceptation de la maladie, elle ne répond pas aux questions des patients ou bien elle est trop générale, ne correspondant pas au vécu du patient».

Aujourd'hui, «l'attitude d'un certain nombre de soignants oscille entre deux pôles : soit le silence, la non-explication d'un certain nombre de choses et la non-prise en compte de ce que la personne dit ; soit, à l'inverse, quelque chose qui est de l'ordre du terrorisme, par exemple : “Si vous mangez un gâteau de plus, vous allez perdre votre jambe.” Nous rencontrons trop souvent ces attitudes, alors qu'incontestablement, le malade a besoin d'avoir confiance en son médecin et de le sentir disponible. Plus encore, la relation éducative doit aller au-delà de ce climat relationnel indispensable et devenir un discours de partage».

Au-delà de ce constat, les participants au colloque ont exprimé leur opinion sur ce que devraient être la relation de soins et l'éducation du patient.

Une médecine plus humaine

«La demande qui ressort des États généraux est une demande assez simple qui est celle du respect de la dignité de la personne malade, celle de l'information, celle de l'écoute. Je crois qu'il serait dangereux de se lancer dans une nouvelle politique qui viendrait renforcer la dimension d'éducation des

L'attitude d'un certain nombre de soignants oscille entre deux pôles : soit le silence, soit quelque chose qui est de l'ordre du terrorisme, par exemple : «Si vous mangez un gâteau de plus, vous allez perdre votre jambe.»

patients sans la construire sur des bases qui soient celles d'une médecine plus humaine, qui soit à l'écoute. Je crois qu'on ne peut pas parler de l'éducation du patient si, au préalable, on n'est pas au clair sur la façon dont on regarde le patient, sur l'information qu'on lui donne. On peut, par exemple, s'assurer que l'information écrite est compréhensible, accessible. Ces constats nous ramènent à des choses très simples et encore mal utilisées, comme le dossier médical ou la charte du patient hospitalisé.»

Un patient compétent

«L'éducation du patient repose à la fois sur l'écoute par le soignant de ce que le patient dit et sur la compétence du patient à mieux se dire et à mieux se connaître. Une des conditions premières de l'éducation consiste à élever le niveau d'information du patient pour en faire un bon auto-diagnosticien.» Parallèlement, la démarche éducative doit «partir de ce que connaît le malade, de ses compétences ; exactement comme aujourd'hui on réfléchit dans le domaine du handicap en partant des capacités des personnes et non de leurs incapacités».

Cependant l'écoute ne suffit pas, «il faut aller plus loin, il faut croire les patients. Croire le patient, cela veut dire l'accompagner, même si ce qu'il nous dit n'a jamais été décrit. Cette difficulté de croire les propos des malades explique peut-être le fait, par exemple, que la douleur des enfants reste encore sous-traitée. Dans ce cadre-là, en effet, on est obligé de croire ce que dit l'enfant ou l'adulte qui le connaît.»

Un soignant médiateur

Le rôle de soignant peut se concevoir en tant que «médiateur entre la personne malade et son symptôme, mais aussi entre la personne et ce qu'elle sait de sa propre histoire, en lui permettant de revaloriser ce savoir et de l'utiliser». Autrement dit, les soignants doivent aider les patients à donner du sens à ce qui leur arrive, à l'intégrer à leur histoire personnelle.

Le médecin doit apprendre à concilier deux approches : d'une part, donner une place de sujet au patient et, d'autre part, intégrer dans sa pratique les données fournies par *l'evidence based medicine** : «Le médecin doit apprendre, par sa formation initiale et continue, à faire l'aller-retour, dans sa pratique, entre les connaissances scientifiques et ce qu'expriment les personnes, ainsi qu'à mettre en relation les deux.»

Considérer le patient comme sujet implique une absence de jugement de la part du soignant et l'acceptation de l'autre dans toute sa différence. Ce qui a parfois pour conséquence, comme le dit un médecin, d'aller à l'encontre de ce qui est recommandé dans la démarche médicale : «Pour moi qui suis

L'éducation du patient repose sur l'écoute par le soignant de ce que le patient dit et sur la compétence du patient à mieux se dire et à mieux se connaître.

Les soignants doivent aider les patients à donner du sens à ce qui leur arrive, à l'intégrer à leur histoire personnelle.

* *Evidence based medicine* : médecine fondée sur des preuves. Ces preuves sont données par des études méthodologiquement bien conduites dans la littérature internationale, publiées régulièrement et qui aident à prendre une décision dans une situation d'incertitude.

Pour moi qui suis diabétologue, laisser un patient diabétique avec quatre ou cinq grammes de glycémie paraît impossible. Et pourtant je l'ai fait.

Dans les échanges entre patients, la crédibilité est plus importante qu'avec les soignants qui, eux, ne partagent pas la maladie.

Toute personne éduquée peut devenir éducatrice à son tour.

diabétologue, laisser un patient diabétique avec quatre ou cinq grammes de glycémie paraît impossible. Et pourtant je l'ai fait. J'ai accompagné des gens qui n'acceptaient pas certains traitements en sachant très bien que ce n'était pas une démarche médicale telle qu'elle aurait dû être conduite. Il s'agit alors d'attendre le moment où les gens vont être capables d'accepter de se soigner, tout en restant à leur disposition pour les aider s'il y a un problème aigu. C'est aussi ça notre métier ; ce n'est pas uniquement d'avoir des glycémies normales.»

Plusieurs intervenants ont insisté sur les contradictions existant entre les données actuelles de la science et ce que disent les patients : «Pour pratiquement chaque maladie, les patients ont toujours tout dit : c'est extraordinaire, c'est comme dans une enquête policière où, en fait, les témoins auraient tout dit... Malheureusement, on ne les entend pas, parce que généralement, ce que les patients disent n'est pas validé par l'*evidence based medicine* comme étant un signe prévalent, sensible ou spécifique.» Cette constatation devrait inciter les praticiens à devenir un peu chercheurs afin «qu'ils traduisent les propos des patients en données scientifiques. La science exprimerait ainsi certaines choses sur lesquelles elle reste actuellement un peu muette.»

Un travail de groupe

«La question de l'individuel et du groupe est une des questions les plus fondamentales de l'éducation. Depuis que l'école existe, on s'aperçoit que le caractère collectif de l'éducation est très important. Le fait d'être ensemble aide à apprendre. Les patients prennent ainsi plus facilement conscience qu'ils ne sont pas seuls au monde, qu'ils ne sont pas les seules victimes désignées à la vindicte des dieux, que d'autres vivent avec parfois plus de problèmes ou des activités encore plus importantes, que tel autre a trouvé une solution... Dans ces échanges entre patients, la crédibilité est plus importante qu'avec les soignants qui, eux, ne partagent pas la maladie ; il peut s'agir d'apprentissage technique, d'apprentissage au raisonnement, à la prise de décision, ou simplement d'échanges de vécus. Ces échanges font partie de l'éducation, ils viennent en complément d'activités individuelles : la plupart des programmes d'éducation collective sont suivis de consultations individuelles. C'est le cas dans tous les services de diabétologie, d'asthmologie, etc.»

«Il me semble que toute démarche d'éducation pour la santé devrait essayer d'introduire dans l'éducation de chaque citoyen, dès l'école, l'idée que l'information se partage, se diffuse. Toute personne éduquée peut devenir éducatrice à son tour. C'est exactement ce que le professeur Passa disait : "Les diabétiques s'éduquent les uns les autres." Ils n'ont pas besoin des médecins pour s'enseigner entre eux les trucs qu'ils utilisent. Les diabétiques sont les meilleurs éducateurs des diabétiques. L'éducation est faite pour être transmise, pour être affinée, pour être discutée ; elle n'est pas faite pour être dogmatique.»

Une pratique sociale

«L'éducation est la rencontre d'un patrimoine et d'un désir – patrimoine au sens de patrimoine culturel. Si le patient sort du service avec une espèce d'incantation et que, une fois chez lui, dans son quartier, tout ça n'a pas de valeur culturelle, qu'il y a une réelle distance entre la culture de son quartier, le patrimoine, les manières de vivre de ses collègues de travail et les injonctions de boire modérément, de se priver de tabac, de faire du sport, etc., il ne peut plus parcourir cette distance. C'est en ce sens que l'éducation ne peut pas se contenter d'être individuelle, elle doit être un travail culturel, d'où l'intérêt des groupes de parole, des groupes d'échange et d'analyse de pratiques.»

Finalement, l'éducation pour la santé du patient «pose des questions à la médecine et à son exercice, mais pose plus largement la question de la démocratie : comment, dans un fonctionnement démocratique, les questions de santé peuvent-elles se traiter à la fois dans un travail social, un travail de quartier et un travail de soin ? Comment quitte-t-on l'éducation thérapeutique, qui a une fonction de soin tout à fait nécessaire, pour l'élargir à un travail de relation, de lien, de réseau, et donc à un travail démocratique ?».

«Dans notre rôle de médecins, parce que nous sommes aussi citoyens, nous avons à nous positionner. Je ne suis pas d'accord avec le procès d'intention fait aux personnes qui militent dans des réseaux et qu'on accuse de sortir de leur fonction de médecin. [...] Je fais simplement de la médecine générale avec une préoccupation essentielle de faisabilité thérapeutique. Les meilleurs traitements proposés ne marcheront pas si les gens ne peuvent pas suivre mes conseils. C'est en réfléchissant à la question de cette faisabilité thérapeutique que nous avons avancé et construit d'autres réponses. C'est en ces termes-là que nous sommes citoyens et que nous devons aller plus loin que notre cabinet de consultation, mais il est évident que je ne serai jamais une bonne assistante sociale, ni un bon éducateur de rue, je suis médecin et ne sais faire que ça. [...] Effectivement, la médecine n'est pas dans la neutralité. J'ai fait le choix de lutter contre le mal-être des gens qui viennent me voir au cabinet médical. Je revendique que le bien-être est un droit et non pas une récompense.»

L'éducation ne peut pas se contenter d'être individuelle, elle doit être un travail culturel, d'où l'intérêt des groupes de parole, d'échange et d'analyse de pratiques.

Je revendique que le bien-être est un droit et non pas une récompense.

Développer l'éducation pour la santé des patients



I. DES OPPORTUNITÉS À SAISIR, DES CONTRAINTES À LEVER

Associations de patients : le point de vue d'un acteur

Yann LE CAM

Alliance Maladies rares (collectif de 72 associations)

Je souhaite vous livrer mes impressions à l'issue de ces deux journées. J'ai la chance de travailler dans des champs très différents – ce qui, je l'espère, va me donner une certaine transversalité – mais aussi d'être, comme certains d'entre vous, l'utilisateur de ce système de santé. C'est pourquoi je préfère m'exprimer en tant qu'acteur dans des associations de patients ; je ne prétends absolument pas parler au nom des patients, ni au nom des associations de patients.

Des différentes interventions que j'ai trouvées passionnantes, avec, parfois, des moments très forts, je dégagerai trois points essentiels.

■ *Ma première impression est celle d'un décalage entre ce que l'on sait et ce que l'on semble vouloir mettre en œuvre dans les politiques de santé de notre pays.*

Toute l'approche qui a été engagée à partir du groupe de travail à la Direction générale de la santé est orientée vers l'éducation thérapeutique, alors qu'il paraît évident que nous devons replacer l'éducation du patient dans le contexte beaucoup plus large de la promotion de la santé. Nous avons été initialement très centrés sur l'hôpital, peut-être dans un souci économique. Or, nous avons entendu que nous ne pouvions pas aborder l'éducation du patient sous cet angle unique, qu'il était indispensable de la construire en l'inscrivant dans une approche globale du système de santé.

Ce colloque nous montre également que nos expériences françaises restent morcelées, éclatées par pathologies, parfois même par sites, par expérimentations, comme si chaque pratique en éducation du patient devait à chaque fois construire sa propre démarche, comme s'il fallait encore tout démontrer.

Nous devons replacer l'éducation du patient dans le contexte beaucoup plus large de la promotion de la santé.

Je retiens aussi que la France possède, à portée des décideurs français, tous les concepts, tous les outils disponibles pour mettre en œuvre une politique d'éducation pour la santé des patients.

■ *Ma deuxième impression est celle d'une vision cohérente de ce que pourrait être l'évolution du système de santé.* Cette vision est large, au-delà du travail sur l'éducation des patients, domaine dans lequel je ne suis ni expert ni même amateur. En revanche, j'ai eu la chance de participer aux États généraux de la santé, ainsi qu'à d'autres réunions en France et à l'étranger. Il me semble que cette vision d'une approche globale de la santé est partagée par tous. Nous trouvons les éléments de cette évolution dans les conférences régionales, dans les SROS (schémas régionaux d'organisation sanitaire) définis par l'Agence régionale d'hospitalisation, etc. Cette mutation est renforcée par l'évolution des connaissances médicales, la pression économique et l'expression des attentes sociales et éthiques. Les échanges de ces deux jours identifient l'éducation des patients comme un facteur d'évolution. Toutefois, elle ne peut se développer sans un travail en réseau ni un redéploiement des moyens, avec les objectifs suivants :

- trouver une coordination en milieu hospitalier ;
- développer un travail en réseau ;
- développer une approche pluridisciplinaire ;
- décloisonner les secteurs sociaux et médicaux ;
- concilier proximité et qualité, la première préoccupation des patients étant la qualité des soins ;
- enfin, former les professionnels.

Ce dernier point me paraît particulièrement important. Pour un utilisateur du système de santé, il est assez irritant d'entendre que la formation des professionnels est inadaptée. Notre ministre actuel ouvre même des colloques et des réunions en confirmant qu'il s'agit d'un problème central, mais qu'il ne peut pas y toucher parce que le ministre de la Recherche et de l'Éducation bloque. Ces discours sont assez déprimants. Quand j'entends certains d'entre vous dans cette salle dirent : « Ça fait quinze ans que je répète la même chose », j'espère que je ne serai pas dans cette situation dans quinze ans. J'aurai abandonné avant ou cela aura changé.

Alors, que faut-il faire ? Est-ce que les associations de patients devraient inviter les médecins et tous ceux qui sont de bonne volonté dans l'administration, le monde politique, les syndicats, les services d'information, à descendre dans la rue, comme l'ont fait les handicapés il y a quinze jours, pour demander aux décideurs de changer cette éducation ? Est-ce que nous allons continuer à tenir des États généraux et des manifestations pendant des années pour aboutir finalement aux mêmes conclusions ? Je constate, malgré tout, un début de consensus et je crois que peu de médecins rejettent l'idée du développement de l'éducation du patient. Nous souhaitons tous amélio-

rer la qualité de la relation de soins, améliorer ce que partagent et ce que reçoivent le professionnel de santé et le patient.

■ *Ma troisième impression concerne le rôle des associations et des patients.* J'ai entendu dans certaines interventions que «les associations, les patients peuvent faire émerger la demande». Je pense que les patients ont effectivement un rôle à jouer, mais que leur action doit être appuyée par un investissement complémentaire des professionnels de santé. Ce matin, un intervenant parlait de trois mondes : celui des usagers, celui des professionnels et celui des décideurs. Si ces trois catégories d'acteurs n'avancent pas en même temps, nous n'aboutirons à aucun résultat, surtout si quelques personnes sont un peu «bêtabloquantes» dans la hiérarchie... mais parlons de l'idée que nous sommes plus nombreux à vouloir avancer qu'à vouloir stagner.

Le rôle des associations de patients me semble être assez émergent, même s'il est très fragile en France car il sert souvent de simple alibi. À un moment donné, l'éducation du patient renvoie à une relation de pouvoir, mais c'est aussi une relation de compétence, et l'acquisition des compétences demande du temps. La réforme Juppé, par exemple, a permis aux associations d'usagers d'être au conseil d'administration des hôpitaux. Mais il est évident que, du jour au lendemain, les patients n'ont pas pu devenir de bons administrateurs. Il faut choisir l'association en charge de représenter les autres associations au conseil d'administration, puis il faut du temps de formation. Nous avons aussi parlé de droits. Les droits de l'homme impliquent des responsabilités. Les associations ne doivent pas avoir peur des responsabilités, puisqu'elles revendiquent un rôle de médiateur. Je pense qu'elles en sont capables et qu'elles doivent accepter d'être jugées sur leurs actions.

Un mot sur la fonction de ces associations de patients pour qu'il n'y ait pas de confusion. Pourquoi rejoint-on une association de patients à un moment donné ? Une association, au départ, c'est un petit groupe de personnes qui se réunit sur une problématique commune d'accueil, d'entraide. L'association joue ensuite un rôle de médiation entre les besoins des personnes et le système de santé. Elle porte dans l'espace public un certain nombre de débats, et assure éventuellement une fonction de gestionnaire dans le système de santé. Je pense qu'il faut garder cette diversité-là.

Cependant, les associations de patients ne doivent pas détenir le monopole de la fonction de médiation entre les usagers et le système de santé. Leur rôle est de placer le patient au centre du système de santé. Les professionnels de santé ont des outils, des méthodologies pour évaluer les attentes et les besoins des patients dans un service, dans un hôpital, dans une région. L'association de patients peut intervenir dans le choix de ces outils, dans la méthodologie d'évaluation et son interprétation pour élaborer les politiques de santé en concertation avec

L'éducation du patient renvoie à une relation de pouvoir, mais c'est aussi une relation de compétence, et l'acquisition des compétences demande du temps.

L'association joue un rôle de médiation entre les besoins des personnes et le système de santé.

les professionnels de santé. Elle ne doit pas nécessairement être constamment présente aux côtés des experts.

Je voudrais dire enfin que je suis un peu surpris de ne voir représentées dans cet amphithéâtre que quatre ou cinq associations de patients, alors qu'elles ont été largement invitées. Cela signifie sans doute qu'elles n'ont pas perçu l'intérêt de s'impliquer dans ce débat. Toutefois, si ce débat est bien d'actualité, si des décisions sont à prendre, ne devons-nous pas réfléchir au niveau d'implication possible des associations, aux modalités à mettre en œuvre pour les joindre activement au processus de développement de l'éducation pour la santé des patients ?

Favoriser une dynamique de changement en milieu hospitalier

Jean de SAVIGNY

Secrétaire général,

Assistance publique-Hôpitaux de Paris

L'éducation du patient à l'hôpital est un sujet très difficile pour quatre raisons majeures :

- Depuis longtemps, nos hôpitaux sont organisés en fonction d'une médecine curative, rapide, touchant l'organe plus que le patient ; ils ne sont pas organisés pour la participation des tiers aux soins.
- Nous n'avons traditionnellement ni culture d'évaluation (comme on peut la trouver en Amérique du Nord), ni culture de communication avec le patient. Pourtant, le nombre de lettres reçues à la Direction générale de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP) et les sondages auprès de la population montrent que cette difficulté de communication est la première cause de plainte des patients. « On ne m'a pas parlé, on ne m'a pas écouté », disent les patients. Or, le plus souvent, le médecin leur a parlé, mais ne s'est pas bien assuré que le malade avait écouté, compris, retenu.
- La formation des médecins est très orientée vers une médecine scientifique qui s'attache moins au patient comme sujet pensant, ressentant, qu'à l'organe malade, à la pathologie.
- Pour finir, l'éducation du patient n'est pas rémunérée à l'hôpital, c'est-à-dire que l'hôpital qui dégage des moyens pour l'éducation du patient doit le faire avec des ressources calculées uniquement en fonction des soins curatifs qu'il aura fournis.

Tous ces facteurs font obstacle aux tentatives de l'hôpital de s'investir délibérément dans l'éducation du patient. Bien sûr, ce projet n'est pas nouveau et je ne rappellerai pas les nombreuses initiatives qui ont été prises et continuent d'être prises dans ce domaine par les hôpitaux.

Cependant, ce travail n'est ni systématique, ni organisé, ni programmé, ni évalué. Et c'est bien cela qu'il faut changer.

Un premier facteur favorable au changement est la prise de conscience générale aujourd'hui – dans les esprits sinon toujours dans les faits – des limites d'une médecine qui ne considérerait que les organes sans s'attacher à une meilleure prise en charge par le patient de sa maladie.

Un deuxième facteur est l'incitation à soigner toujours plus vite. Il nous faut réfléchir aux conséquences possibles de traitements de plus en plus expéditifs, qui renvoient le patient hors du système hospitalier alors que sa prise en charge à la sortie n'est pas organisée.

Un troisième facteur est la présence d'acteurs nouveaux : les associations de patients. Je ne pense pas que ce soit le rôle des associations de patients de jouer les avocats dans l'hôpital, ce qui conduirait les patients à ne venir consulter leur médecin qu'en présence de leur association. Celle-ci peut néanmoins être un partenaire qui aide le patient à poser de bonnes questions et contraint les professionnels de santé à envisager des réponses bien adaptées à sa psychologie. Les usagers citoyens sont là, bien sûr, à titre de témoins, mais également pour engager les médecins et toute la structure hospitalière à s'ouvrir à l'éducation pour la santé.

Chaque année, cinq millions de personnes passent par l'Assistance publique. Bien que nous ayons depuis de longues années insisté sur la nécessité d'une éducation pour la santé, je ne suis pas sûr que nous sachions « utiliser » un tel public pour promouvoir cette éducation. Sur ce point, notre réflexion n'est pas vraiment parvenue à l'état de mûrissement nécessaire.

Je pense donc que nous devons faire de l'éducation un objectif plus explicite de notre institution. L'éducation du patient doit apparaître dans les projets de service, hélas trop méconnus dans les hôpitaux. Ce sont des objectifs globaux qu'une communauté chargée d'une catégorie de patients se fixe pour la meilleure prise en charge de ces patients.

Je sais que la démarche d'éducation pour la santé du patient questionne le contexte organisationnel de l'entreprise hospitalière. L'hôpital où nous nous trouvons sera d'ailleurs l'exemple, je l'espère, d'une organisation nouvelle sur le plan médical et qui prendra largement en compte les patients.

D'autre part, même si nous sentons bien que l'hôpital est mal armé pour répondre à cette question, il doit pouvoir s'appuyer plus souvent, grâce aux réseaux, sur tous les professionnels de soins qui entourent l'hôpital.

Je serais personnellement très satisfait si ces professionnels pouvaient être incités par des mesures financières à entrer dans ce jeu, car nous mettons beaucoup d'espoir sur l'association entre l'hôpital, qui peut servir de support technique scientifique, et un réseau de professionnels prenant en charge, ensemble, la totalité du patient.

Les usagers citoyens sont là pour engager les médecins et toute la structure hospitalière à s'ouvrir à l'éducation pour la santé.

La démarche d'éducation pour la santé du patient questionne le contexte organisationnel de l'entreprise hospitalière.

Prenons l'asthme comme exemple. Nous avons, en Commission médicale d'établissement, approuvé pour la première fois un réseau dans une partie de l'agglomération parisienne entre un hôpital de l'AP-HP et un groupe de médecins généralistes. Dans la charte de ce réseau est prévue l'éducation des asthmatiques. Celle-ci ne peut se faire que de manière pluridisciplinaire, en utilisant à la fois la diversité des corps de métier de l'hôpital et la perception globale que le médecin de ville peut avoir du malade.

Les médecins doivent par ailleurs recevoir une formation plus orientée vers ces problèmes. L'hôpital peut parfaire une formation, il ne peut pas compenser son absence. L'investissement nouveau de l'université dans ce domaine doit être poursuivi. Il est par ailleurs évident que les personnels soignants sont beaucoup plus sensibilisés à ces sujets. À nous de nous en servir comme d'un levier.

Au-delà de l'organisation, il y a l'attitude : comment faire changer l'attitude de tout notre corps hospitalier pour le rendre plus sensible à l'éducation des patients ? Il y a sept cents chefs de service à l'Assistance publique et chacun est, à son niveau, un « leader d'opinion ». Il serait vain de demander des changements au personnel du service sans engagement préalable du chef de service. Il faut en effet que la relation forcément inégale entre le patient et son médecin devienne une relation de partenaires. C'est possible, mais difficile.

Je ne vous ai pas laissé ignorer que, dans ce domaine, l'hôpital se sent encore humble, à la recherche de solutions. L'AP-HP a récemment décidé la création d'un institut de prévention qui doit nous aider à progresser sur ce sujet. Je crois en outre que des colloques comme celui-ci, qui permettent à beaucoup d'entre nous d'apporter leur pierre à cette réflexion commune, arrivent à propos pour aider les décideurs que nous sommes à s'engager dans une bonne direction et à confirmer leurs bonnes résolutions.

Le travail en réseau : un terrain favorable au développement de l'éducation pour la santé

Didier MÉNARD

*Médecin généraliste à Saint-Denis (93),
président de la Coordination nationale des réseaux*

Il paraît essentiel que l'éducation pour la santé occupe une place prépondérante dans les activités des réseaux, car elle conditionne l'utilité de ceux-ci.

Les enseignements du travail en réseau

Les réseaux constituent des espaces au sein desquels l'éducation pour la santé peut se développer et se pérenniser. Pour étayer cette affirmation, nous nous référons aux acquis des réseaux ville-hôpital et des réseaux de santé de proximité qui, depuis quinze ans, tentent avec un certain succès de construire le mode d'intervention que nous appelons médico-psycho-social. La mise en place de ce mode d'intervention produit plusieurs observations.

- La première observation est loin d'être admise dans le système actuel de santé : quand on travaille en réseau, on perçoit vite que la santé déborde largement le cadre de la médecine et que les réponses biotechnologiques sont tout à fait insuffisantes. C'est important d'en avoir conscience quand on prétend mettre en place une démarche éducative.
- La deuxième observation concerne le mode d'entrée des individus dans le système de santé. Le mode d'entrée de la personne préfigure la réponse qu'elle va obtenir. On considère que la personne fait d'emblée le bon choix, alors que le système est très complexe et la

réponse médicale prééminente. Les erreurs sont donc fréquentes et on médicalise ce qui ne devrait pas l'être. Par ailleurs, la réponse fournie est toujours fonction de l'offre existante, c'est-à-dire des possibilités des soignants. Les besoins des populations sont donc transformés pour s'adapter aux exigences de l'offre de soins. Un programme, un équipement, une structure fonctionnent à partir de l'analyse que le promoteur fait des besoins de la population et, bien sûr, à partir de la logique d'intervention qui guide le programme, l'équipement ou la structure. Prenons un exemple simple : la mode ou la règle veut qu'aujourd'hui une femme sorte de la maternité trois jours après son accouchement. Pourquoi ? Essentiellement pour deux raisons, m'a-t-on expliqué. La première est de nature économique : quand la durée moyenne de séjour diminue, c'est bon pour les ressources de l'hôpital. La seconde serait que les femmes le demandent. Je ne suis pas certain que ce soit la réalité : je pense notamment aux patientes qui vivent dans des conditions sociales modestes et pour qui les huit jours à la clinique représentent un moment privilégié pour se reposer avant le retour à la maison qui n'est pas toujours facile.

■ Les professionnels qui travaillent en réseau observent aussi que les soignants supportent assez mal le fait qu'une personne transforme la proposition de soins qui lui est faite pour l'utiliser à sa manière, autrement dit se l'approprier. Cela est particulièrement vrai quand on prend en charge des personnes de culture différente. Nous avons beaucoup à apprendre de ces manières de transformer l'offre de soins, mais ce n'est pas bien vécu par la majorité des soignants.

On pourrait faire bien d'autres observations, mais celles-ci me paraissent les plus importantes dans le cadre d'une réflexion sur l'éducation pour la santé.

De nouveaux modes de relation

Notre système médico-psycho-social est complètement cloisonné et vertical. Pour travailler en réseau, il a d'abord fallu construire la transversalité. Comment avons-nous procédé ? Il est d'abord apparu indispensable que les professionnels situés sur l'itinéraire d'une personne malade se connaissent. Pour cela ont été organisées des formations pluriprofessionnelles où tous ensemble nous avons acquis des connaissances. Le fait d'apprendre ensemble permettait aussi d'apprendre à savoir ce que faisaient les autres et de travailler sur les représentations que nous avons les uns des autres. Les représentations initiales étaient souvent négatives : ce que pense le médecin de l'assistante sociale et vice versa n'est pas toujours réjouissant, et je ne parle pas de l'éducateur de rue ! Apprendre à savoir ce que font les autres permet aussi de mieux percevoir ce que l'on fait soi-même, de découvrir les limites de sa compétence et de les expliquer aux autres. À partir de ces apprentissages réciproques, les réseaux ont tenté de

Les besoins des populations sont transformés pour s'adapter aux exigences de l'offre de soins.

Apprendre à savoir ce que font les autres permet aussi de mieux percevoir ce que l'on fait soi-même

Il faut mettre en œuvre des pratiques coopératives, c'est-à-dire établir des rapports non hiérarchiques, des rapports de confiance, de respect, de liberté, de convivialité.

La société est un moteur de changement plus efficace que l'institution.

L'éducation pour la santé ne peut donc être que collective, je dirai même communautaire.

réparer les erreurs d'entrée dans le système de santé, en guidant les personnes de manière beaucoup plus harmonieuse dans le système médico-psycho-social.

Au-delà de cette période préalable de connaissance et de reconnaissance réciproques, comment pouvons-nous travailler ensemble au quotidien ? Il faut mettre en œuvre des pratiques coopératives, c'est-à-dire établir des rapports non hiérarchiques, des rapports de confiance, de respect, de liberté, de convivialité si possible, et que chacun puisse y trouver une plus-value. Cela bouleverse pas mal de choses dans la pratique quotidienne, surtout pour les professionnels qui appartiennent à des institutions. Celles-ci n'aiment pas trop que les professionnels s'interrogent sur leurs pratiques, parce que cela peut les amener à critiquer l'institution elle-même.

Tout ce travail conduit aussi à repenser la relation qu'on établit, en tant que professionnel, avec la personne malade. Il s'agit de la considérer comme un partenaire, et non plus comme un sujet dominé par le savoir biomédical. Cette nouvelle attitude a surtout été expérimentée dans le domaine du sida et dans la prise en charge des patients usagers de drogues. Nous avons vite compris avec les patients que la vie psychosocio-affective de la personne est une condition déterminante de l'application du traitement. Chemin faisant, il apparaît comme une évidence que les personnes malades ont des connaissances, qu'elles font des choix et qu'elles sont en droit de critiquer le savoir des professionnels de la santé. Tout cela conduit à un choc des cultures, à un affrontement des mentalités. Je pense que c'est en s'appuyant sur ces confrontations, beaucoup plus qu'en attendant des réformes institutionnelles, que se développera dans ce pays l'éducation pour la santé.

Les conditions nécessaires au développement de l'éducation pour la santé

Quelles sont les conditions minimales à respecter pour que l'éducation pour la santé se développe dans le système de soins ?

D'abord, il faut en avoir envie. Actuellement, il n'est pas certain que la majorité des professionnels en ait envie. Et cette envie ne peut pas naître d'une injonction institutionnelle. Je pense que les choses évolueront parce que les citoyens de ce pays, un jour, le réclameront haut et fort. La société est un moteur de changement plus efficace que l'institution. Alors, j'encourage vraiment les citoyens à bousculer un peu ces médecins et autres professionnels cantonnés dans leur forteresse.

La deuxième condition, c'est d'accepter l'idée que l'éducation pour la santé ne peut se concevoir que dans le cadre d'une négociation entre le savoir du professionnel et celui de la personne. Il faut donc être en capacité de définir des objectifs communs.

Cette négociation doit intégrer toutes les données médico-psycho-sociales. Aucun professionnel ne maîtrise à lui seul toutes ces données, fort heureusement d'ailleurs. L'éducation pour la santé ne peut donc être que collective, je dirai même communautaire : c'est la troisième

condition indispensable à son développement. C'est une sorte de grande auberge espagnole où chacun amène ce qu'il sait. Pour cette raison, le mouvement associatif est le premier concerné par une démarche d'éducation pour la santé. Certes, on ressent aujourd'hui une volonté institutionnelle de progresser considérablement sur ces questions, et j'en suis le premier heureux. Mais quelle difficulté, quelle lourdeur ! À partir du moment où un seul élément de la hiérarchie institutionnelle n'est pas convaincu, il a la possibilité de bloquer le système. C'est notre expérience quotidienne : nous pouvons élaborer les plus beaux programmes, les plus belles stratégies, notre démarche peut se trouver bloquée par un seul individu, même si l'institution a la volonté politique de développer l'éducation pour la santé.

L'éducation pour la santé, une réponse au mal-être

Comment mettre en œuvre cette éducation pour la santé ? D'abord, il faut du temps. Et si la personne adopte des comportements qui risquent à long terme ou à court terme de détériorer sa santé, il ne sert à rien de le lui rabâcher sans cesse. Il n'est pas non plus nécessaire d'adopter un discours moralisateur qui détruit la personne. Hier matin, j'ai commencé ma consultation avec une brave dame qui est arrivée en pleurs : « Je suis diabétique, mon espérance de vie est foutue. » Elle avait une glycémie à 1,29 gramme ! Elle sortait d'une consultation chez un confrère spécialiste qui lui avait présenté les choses de façon complètement alarmiste. Et en plus, lui avait-il dit, elle avait un peu de cholestérol. Et je lui avais prescrit une pilule qui pouvait faire monter tout ça ! Elle est sortie catastrophée. J'ai passé une demi-heure à lui expliquer que l'éducation pour la santé, c'était bien autre chose.

Si on cherche à comprendre pourquoi les gens adoptent des comportements à risque, on s'aperçoit le plus souvent que c'est lié à un mal-être. Il faudrait des colloques entiers pour en discuter : je vais donc schématiser à outrance. Je définirai le mal-être comme l'ensemble des facteurs qui conduisent la personne à s'épuiser pour diminuer le poids des soucis, des déceptions, des contraintes disqualifiantes, que celles-ci soient de nature psychologique, sociale, affective, relationnelle, culturelle ou autre. Ce n'est pas parce qu'on est de condition modeste qu'on a forcément des comportements à risque. Il s'agit bien d'un ensemble de facteurs qui peuvent conduire au mal-être et à des comportements dangereux pour soi-même. L'éducation pour la santé va donc travailler sur les causes de ce mal-être pour en diminuer l'intensité.

Permettez-moi d'utiliser une métaphore et un petit outil dont je me sers tous les jours au cabinet médical. C'est une balance qui est posée sur mon bureau, la balance de la bonne santé. Je passe ma vie à la montrer, cela fait sourire mes patients. Je prends ma balance et j'explique : « La bonne santé, c'est quand les deux plateaux sont au même niveau. » Chaque fois que quelqu'un vient me consulter, l'un des plateaux de la balance est trop chargé, à cause du poids des soucis, de toutes ces

L'éducation pour la santé va travailler sur les causes du mal-être pour en diminuer l'intensité.

Le bien-être, le plaisir, la gratification ne sont pas des récompenses, on n'a pas besoin de les mériter, ce sont des droits fondamentaux.

contraintes disqualifiantes que j'évoquais précédemment. Et comme tous les professionnels, je constate que les personnes s'épuisent à vider le plateau de la balance. Alors, je vais m'y mettre, moi aussi, je vais les aider à vider le plateau en utilisant les moyens qui relèvent de ma compétence, je vais soulager la souffrance physique ou morale en prescrivant tous les produits nécessaires. Je vais bien sûr travailler avec les autres acteurs du réseau pour aider la personne à supprimer ou à diminuer le poids de cette souffrance. Mais si je me contentais de faire cela, je ne remplirais que la moitié de mon rôle. Je vais aussi aider les gens à remplir l'autre plateau de la balance, avec des bons moments, du bien-être, du plaisir, de la gratification, toutes ces choses dont on n'a plus le temps de s'occuper parce qu'on est trop absorbé à vider le premier plateau. J'explique aux gens que le bien-être, le plaisir, la gratification ne sont pas des récompenses, qu'on n'a pas besoin de les mériter, que ce sont des droits fondamentaux. Je leur dis que nous allons travailler, avec les autres acteurs du réseau, à remplir ce plateau de la balance. Nous leur proposons par exemple des activités corporelles : dans notre quartier, on fait de la musicothérapie, de l'aïkido, du théâtre, on fait toutes ces choses qui permettent à la personne de comprendre qu'elle existe aussi pour elle-même. Cela fait partie du travail en réseau.

Alors, pour conclure, je dirai, de manière symbolique, que faire de l'éducation pour la santé, c'est remplir le plateau du bien-être, c'est construire un peu de bonheur.

II. DES PISTES DE DÉVELOPPEMENT

La nécessité d'une reconnaissance de l'éducation du patient : l'exemple du diabète

Jean-Louis GRENIER

*CETRADIMN (Centre d'éducation pour le traitement
du diabète et des maladies de la nutrition),
Centre hospitalier de Roubaix (59)*

Pour ce qui est de l'organisation des soins et de la formation des soignants, l'éducation du patient diabétique peut paraître exemplaire ; on peut toutefois regretter que ces activités d'éducation ne soient pas toujours reconnues. En effet, l'efficacité de l'éducation du patient dans le domaine du diabète a fait ses preuves : de nombreux auteurs ont pu montrer qu'elle induisait une réduction des hospitalisations pour complications aiguës ou déséquilibre métabolique important [1, 2, 3] et qu'elle permettait une réduction des complications à long terme, notamment dans le domaine des troubles trophiques au niveau des pieds [4]. L'impact de l'éducation du patient dans le cadre médico-économique n'est donc plus à démontrer.

Cependant, l'éducation du patient nécessite du temps. Une étude que nous avons réalisée sur un cycle de six semaines montre que, dans notre centre accueillant des patients diabétiques principalement en ambulatoire, la part consacrée à l'éducation occupe 34 % du temps global soignant, ce qui correspond à quatre équivalents temps plein.

L'éducation du patient ne pourra donc se développer que si elle est reconnue en tant que telle, et que des moyens lui sont attribués. D'ailleurs, les pays voisins de la France ont reconnu l'éducation du patient et l'ont financée, soit sous la forme d'acte adapté, soit sous la forme de forfait. Deux expériences sont actuellement probantes :

L'éducation du patient ne pourra se développer que si elle est reconnue en tant que telle, et que des moyens lui sont attribués.

l'expérience suisse axée sur la reconnaissance de l'acte et l'expérience allemande axée sur un paiement forfaitaire.

Les expériences suisse et allemande

En Suisse, les infirmiers prodiguent, sur prescription ou sur mandat médical, des conseils diététiques aux assurés qui souffrent de troubles du métabolisme. L'assurance prend en charge le coût de ces conseils donnés aux diabétiques par :

- les infirmières et infirmiers qui ont une formation spéciale reconnue par l'Association suisse des infirmières et infirmiers (ASI) ;
- un centre de conseils de l'Association suisse du diabète qui emploie du personnel diplômé ayant une formation spéciale reconnue par l'ASI.

Les conseils destinés aux diabétiques comprennent tous les aspects des soins nécessaires au traitement de la maladie*.

En Allemagne, c'est principalement l'équipe de Düsseldorf qui, depuis 1990, s'est attaquée au problème ; jusqu'alors, l'éducation du patient diabétique n'était pas reconnue par les assurances. En 1991, pour la première fois, les cabinets médicaux furent rémunérés pour l'éducation thérapeutique des patients présentant un diabète de type 2 (rémunération au forfait : environ 30 euros par patient pour un programme de quatre cours).

Depuis 1993, dans le land de Brandebourg, l'éducation thérapeutique pour les patients diabétiques de type 2 avec insulinothérapie conventionnelle est payée aux cabinets médicaux (environ 125 euros par patient pour un programme de cinq cours, soit 500 euros pour un groupe de quatre patients).

En 1997-1998, un groupe d'assurance maladie a augmenté les honoraires par patient pour l'éducation aux patients diabétiques, prévoyant, de plus, un matériel donné aux patients au cours de l'éducation et remboursé aux médecins par les assurances.

Enfin, en ce qui concerne les cabinets spécialisés en diabétologie, dans presque tous les länder allemands, les diabétologues ont réussi à obtenir des contrats spéciaux pour pratiquer la diabétologie ambulatoire.

Cette expérience est en train de se généraliser, notamment dans le domaine de l'hypertension artérielle**.

Cette reconnaissance en Suisse et en Allemagne n'a apporté que des résultats positifs : les actes ne sont plus multipliés et, surtout, la gestion de la maladie diabétique par les diabétiques eux-mêmes s'est montrée plus efficiente, permettant ainsi d'en diminuer le coût.

* D'après Nicolas de Kalbermatten (Sion, Suisse), communication au colloque *La reconnaissance de l'acte d'éducation comme acte thérapeutique : une réalité en France pour l'an 2000*, qui s'est tenu à Roubaix le 22 janvier 1999.

** D'après Pr Victor Jurgens et Dr Monica Grusser (Düsseldorf), communication au colloque cité précédemment.

L'expérience française

En France, depuis plus d'un an, on semble se diriger vers une certaine reconnaissance, au moins théorique, de cette éducation du patient. Ainsi :

■ La Conférence nationale de santé de 1998 mentionne dans son rapport, au chapitre intitulé «Le diabète : pour une meilleure prise en charge de la pathologie chronique», qu'il est nécessaire de prévoir une nomenclature spécifique pour les soins podologiques, de prendre en compte l'acte éducatif dans la nomenclature et de reprendre l'esprit de ces recommandations pour améliorer l'approche des autres maladies chroniques. Ces conclusions s'appuyaient notamment sur le rapport du Haut Comité de la santé publique.

■ La circulaire du 15 octobre 1998 de la Caisse nationale de l'assurance maladie, relative aux réseaux et filières de soins, précise que les «orientations s'articulent autour de quatre points :

- la création d'une véritable dynamique sur le terrain ;
- l'amélioration de la qualité de la prise en charge, tout en minimisant le coût de celle-ci ;
- l'évaluation de l'impact qualitatif et économique du dispositif ;
- la priorité aux projets structurants qui reposent sur l'expérimentation de nouveaux modes de coordination des soins, dispensés selon des règles d'organisation du parcours des patients précisément consignés».

■ L'article L 162-5 du code de la sécurité sociale définit les termes des conventions qui lient les médecins généralistes et spécialistes avec les organismes d'assurance maladie. La loi n° 98-11 94 du 23 décembre 1998 de financement de la sécurité sociale pour 1999 précise dans son article 22 (point III, paragraphe 13) que ces conventions déterminent, «le cas échéant, les modes de rémunération autres que le paiement à l'acte, des activités de soins ainsi que les modes de rémunération des activités non curatives des médecins, et notamment de prévention, d'éducation pour la santé, de formation, d'évaluation, d'études de santé publique, de veille sanitaire, prévus par des contrats passés entre les médecins concernés et les organismes d'assurance maladie et définissant les obligations relatives aux conditions d'exercice qui en résultent pour les intéressés».

■ Enfin, la circulaire DGS/DH 99/264 sur l'organisation des soins dans le diabète de type 2 précise les principes d'organisation des soins du diabète de type 2 non insulino-dépendant. Elle vise :

- à promouvoir la nécessaire pluridisciplinarité de la prise en charge des diabétiques de type 2, à garantir à tous les patients une égalité d'accès à des soins de qualité et à assurer la graduation, la coordination et la continuité des soins par la constitution de réseaux de soins ;

- à faire développer l'éducation pour la santé, individuelle et collective, préférentiellement à la multiplication des actes médicaux de nature descriptive, à l'intérieur comme à l'extérieur des établissements hospitaliers publics et privés ;
- à introduire des indicateurs de qualité des résultats obtenus qui soient utilisables par chaque patient et qui, analysés globalement et confidentiellement, puissent à terme renseigner chaque médecin, chaque structure et chaque aire géographique sur les résultats moyens obtenus.

Aujourd'hui, les questions du « pourquoi » reconnaître l'éducation du patient ne semblent plus à l'ordre du jour : les expériences suisses et allemandes démontrent l'intérêt d'une telle activité et des textes officiels français la prévoient. Il semble que le « comment » soit le véritable problème de la reconnaissance de l'éducation du patient. En effet, les institutions craignent que la généralisation de cette reconnaissance produise une multiplication des actes et, de ce fait, une augmentation des coûts de santé.

Nous ne nous permettons pas ici de déterminer le mode de reconnaissance qu'il convient d'envisager en France, mais, à partir des expériences étrangères, nous pouvons imaginer plusieurs solutions :

- une reconnaissance de l'acte d'éducation en tant que tel ;
- une reconnaissance d'un regroupement d'actes d'éducation avec la mise en place d'un carnet d'éducation thérapeutique du patient ;
- un forfait de soins en éducation du patient ;
- des contrats d'objectifs et de moyens pour les secteurs d'hospitalisation publics ou privés.

Dans tous les cas, cette reconnaissance doit reposer sur des bases simples, à savoir :

- le patient doit être au cœur du système ;
- cette éducation doit être pluridisciplinaire, pouvant inclure tous les personnels soignants (structures hospitalières privées ou publiques, médecins spécialistes ou généralistes, infirmières, kinésithérapeutes et podologues, diététiciennes, psychologues, etc.) ;
- le système de prise en charge doit être « encadré » pour ne pas entraîner une multiplication des actes et ne pas galvauder l'éducation du patient.

Cet encadrement nécessite une réflexion approfondie sur l'organisation des soins et la formation des soignants (formation initiale, formation continue, formation de formateurs). Il sera vraisemblablement nécessaire d'envisager différents niveaux de compétences, tant pour les structures que pour les soignants en éducation thérapeutique, en fonction des besoins du patient et avec un mode de reconnaissance qui pourrait être différent (secteur d'hospitalisation public ou privé).

Il est certain que le développement de l'éducation du patient nécessitera des changements de mentalité tant pour les soignants que pour les institutions, mais également pour les patients.

Nous sommes maintenant au milieu du gué ; tous les éléments nous incitent à croire que la marche en avant va se poursuivre et que les obstacles seront dominés. Il ne faudrait pas cependant que les expérimentations, aussi intéressantes soient-elles, soient poursuivies. L'efficacité de l'éducation du patient est démontrée. Il s'agit maintenant de la généraliser pour ne pas accroître les inégalités territoriales et sociales du recours aux soins si clairement dénoncées par la Conférence nationale de santé.

C'est donc un développement de l'éducation du patient à travers toute la France, pour toutes les pathologies chroniques et pour tous les personnels (y compris les personnels non médicaux tels que les diététiciens et les psychologues), que nous souhaitons : les textes sont prêts... aux institutions de permettre leur application !

Nous voudrions terminer cet exposé en citant Pierre Delore, fondateur en 1954 du Comité français d'éducation pour la santé, qui disait que « tout acte thérapeutique a un aspect éducatif qui le valorise, lui donne sa pleine portée humaine et complète son efficacité », en espérant que la reconnaissance de l'éducation du patient soit effective sur le terrain en l'an 2000.

Il s'agit maintenant de généraliser l'éducation du patient pour ne pas accroître les inégalités territoriales et sociales du recours aux soins.

Références bibliographiques

- [1] Miller L. V., Goldstein B. A. « More efficient care of diabetic patients in a county hospital setting. » *New Engl. J. Med* 1972 ; 286 : 1388-91.
- [2] Davidson J. K. *Clinical diabetes mellitus*. Stuttgart : Thieme, 1991.
- [3] Grenier J.-L., Gross P., Lepeut M., Bricoteau D., Samaille G. « Le développement de structures alternatives à l'hospitalisation permanente et de l'éducation du patient peut-il être une des solutions de diminution du coût de santé ? L'expérience du Centre d'éducation pour le traitement du diabète et des maladies de la nutrition (CETRADIMN). » *Gestions hospitalières*, avril 1995.
- [4] Assal J.-P. « Healthy feet in diabetes. » *World Health Magazine* 1991.

Autres références bibliographiques

- Grenier J.-L. « La reconnaissance de l'acte d'éducation comme un acte thérapeutique : mythe ou réalité ? » *Gestions hospitalières*, janvier 1999.
- Sandrin Berthon B., Bizel P., Chauvin F. « Éducation des patients... formation des soignants. » *La Santé de l'homme* n° 341, mai-juin 1999.

Intérêts et limites d'une analyse économique de l'éducation pour la santé

Dominique POLTON

*Directrice du CREDES (Centre de recherche, d'étude
et de documentation en économie de la santé), Paris*

Que peut apporter l'économie au débat sur le développement de l'éducation pour la santé ? L'objectif de cet exposé est de décrire succinctement la démarche économique pour en apprécier l'intérêt, mais aussi les limites.

L'objectif de l'économie dans le champ de la santé

Je voudrais d'abord rappeler que l'économiste n'est pas un comptable ou un financier. Son objectif n'est pas, comme on le croit souvent, de limiter ou de réduire les dépenses, en l'occurrence les dépenses de santé. La question que se pose l'économiste est plus complexe : comment faire en sorte que les ressources soient utilisées au mieux, c'est-à-dire qu'elles permettent d'obtenir le maximum de bien-être pour la société et les personnes qui la composent ? Car, quel que soit le montant des ressources dont on dispose, elles ne sont pas infinies. Et de multiples emplois de ces ressources peuvent venir en concurrence pour améliorer notre qualité de vie. Chacun fait l'expérience de cette réalité avec les arbitrages qu'il réalise dans l'utilisation de son propre budget.

L'économiste est préoccupé non par la dépense en tant que telle, mais par son optimisation pour atteindre le meilleur résultat en termes de bien-être social, donc par des questions d'efficience.

Quelles sont les problématiques ?

Selon cette perspective, une double question se pose à l'économiste dans le domaine de la santé :

L'économiste est préoccupé non par la dépense en tant que telle, mais par son optimisation pour atteindre le meilleur résultat en termes de bien-être social.

■ *Première question : quelle serait la part optimale que les dépenses de santé devraient avoir dans la richesse de la nation ?*

Mais, diront certains, on ne se pose pas cette question pour d'autres secteurs de l'économie. Pourquoi mettre la santé sur la sellette, alors que c'est un bien fondamental ?

La réponse est que dans d'autres secteurs, on ne se pose pas la question parce qu'elle est réglée directement par le jeu des décisions individuelles. Ainsi, la part des ressources nationales consacrée à l'achat d'automobiles par des individus n'est pas déterminée a priori. Elle résulte des multiples décisions d'achat prises par les consommateurs, compte tenu de leurs possibilités financières. Et on peut estimer qu'après tout, les individus sont les mieux placés pour savoir s'ils préfèrent acheter une voiture ou utiliser leur argent autrement. Dans le domaine des soins, ce mécanisme n'est pas possible dès lors que – fort heureusement, puisque cela permet à tous de se soigner – la question des possibilités financières n'intervient pas au moment de la consommation de soins.

■ *Deuxième question : en supposant donné le montant total des ressources consacrées à la santé, comment optimiser leur utilisation, comment allouer ces ressources pour obtenir le plus de santé et de bien-être possible ?*

Là encore, de multiples choix sont possibles, entre différents modes de traitement par exemple. C'est ici qu'intervient la problématique du choix entre curatif et préventif. En redistribuant des ressources du premier vers le second, améliorerait-on l'état de santé ?

Il n'y a pas aujourd'hui de réponse globale apportée à cette question par les économistes, mais des travaux tentent d'éclairer au cas par cas les choix possibles.

Des raisonnements simplistes à réfuter

Avant d'évoquer les apports de la science économique, commençons par réfuter deux modes de raisonnement qui se réclament de l'économie, mais sont en fait purement comptables ou budgétaires :

■ Le premier conteste l'intérêt économique de la prévention sous prétexte que les gens seront de toute façon, un jour ou l'autre, atteints d'une maladie qu'il faudra soigner et qui conduira donc à engager de nouvelles dépenses. Si l'on pousse à l'extrême cet argument paradoxal, la meilleure manière de minimiser les dépenses est d'éviter le plus possible de soigner les individus... On voit bien que c'est là un point de vue strictement financier, qui ne prend pas en compte, selon les différentes façons de dépenser, le résultat obtenu en termes d'état de santé.

■ Un autre raisonnement du même type considère, par exemple, que le coût du tabac n'existe pas. Certes, les pathologies liées au tabac

Il est essentiel de ne pas considérer seulement les dépenses, mais bien le rapport entre les ressources mises en œuvre et les résultats obtenus en termes de santé, qualité de vie, bien-être, etc.

entraînent des dépenses de santé, mais celles-ci sont bien inférieures aux économies faites sur les retraites, compte tenu de la mortalité prématurée des fumeurs. Le tabac est donc, au total, rentable financièrement pour la sécurité sociale. Là encore, à l'évidence, le bien-être associé aux deux types de dépenses n'est pas pris en compte (de ce point de vue, il vaut mieux dépenser la même somme en retraites pour des individus bien portants, qu'en dépenses pour des cancéreux ayant une faible espérance de vie). Il s'agit d'un raisonnement financier, et non d'un raisonnement économique.

Il faut souligner cependant que si ce type d'arguments « anti-prévention » est avancé, c'est aussi parce que les défenseurs eux-mêmes de la promotion et de l'éducation pour la santé proposent souvent des raisonnements du même type, en arguant, par exemple, que des dépenses faites aujourd'hui sur la prévention économiseront des dépenses de soins demain. En mettant en avant des arguments uniquement financiers, ils s'exposent à des réponses de même nature.

Il est essentiel ici de ne pas considérer seulement les dépenses, mais bien le rapport entre les ressources mises en œuvre et les résultats obtenus en termes de santé, qualité de vie, bien-être, etc.

De ce point de vue, développer l'éducation pour la santé est-il un choix de dépense intéressant ? Que disent là-dessus les travaux des économistes ?

Deux approches sont possibles pour traiter cette question :

■ La première est une approche macro-économique qui rassemble des grandeurs au niveau national ou établit des comparaisons avec d'autres pays. Elle apporte des indications sur l'efficacité de l'éducation pour la santé, mais pas de véritable démonstration.

■ La deuxième compare des stratégies alternatives, notamment des stratégies d'éducation pour la santé, avec des stratégies plus curatives. L'objectif est de voir quel est leur impact, *in fine*, sur les résultats en termes d'état de santé ou d'autres dimensions. Mais elle soulève, comme nous le verrons, de nombreuses questions.

L'approche macro-économique

Il est d'usage de stigmatiser la faiblesse des moyens consacrés en France à la prévention. Ce constat s'appuie notamment sur les comptes de la santé qui, sur une dépense totale de l'ordre de 800 milliards de francs, identifient une dépense de prévention de l'ordre de 20 milliards de francs.

Au sein de cet agrégat, la part attribuée à l'éducation pour la santé ne fait pas l'objet de chiffres officiels, mais une estimation de 600 millions de francs a été publiée dans la revue du Haut Comité de la santé publique, *Actualité et dossiers en santé publique* [1].

Si l'on rapporte ces chiffres à la population, les dépenses sont de 12 000 ou 13 000 francs par personne pour les soins, et de 10 francs

pour l'éducation pour la santé. La confrontation de ces chiffres semble indiquer une grande disproportion.

Mais, là encore, il faut se garder de raisonnements trop caricaturaux :

- d'une part, les dépenses de prévention identifiées comme telles dans les comptes de la santé ne comptabilisent pas toute la prévention réalisée par les médecins, les conseils qu'ils prodiguent, les dépistages, etc., les dépenses effectuées à ce titre n'étant pas distinguées des dépenses de soins ;
- d'autre part, la confrontation de deux montants financiers ne vaut pas démonstration. Le fait qu'il y ait 10 francs pour l'éducation pour la santé et 12 000 francs pour les soins ne veut pas forcément dire que cette allocation est mauvaise. Le rapport des coûts pris isolément ne suffit pas, il faut également considérer ce que l'on peut en faire ; à nouveau, il faut mettre en regard ces dépenses avec les résultats. De ce point de vue, le raisonnement tenu dans l'article de la revue *Actualité et dossiers en santé publique* déjà cité [1] est tout aussi caricatural, en sens contraire, que les raisonnements évoqués plus haut*.

Le rapport des coûts pris isolément ne suffit pas ; il faut mettre en regard ces dépenses avec les résultats.

La comparaison avec d'autres pays

Pour aller plus loin, il faut essayer de se comparer à d'autres pays en questionnant comment font les autres et pour quels résultats. La situation sanitaire en France est contrastée, avec certains indicateurs positifs, d'autres plus négatifs. On observe, par exemple, un taux assez important de mortalité prématurée (avant 65 ans) et, au sein de cette mortalité prématurée, un taux élevé de la mortalité dite évitable. Rappelons qu'on distingue deux causes de mortalité évitable : la mortalité évitable par une modification des comportements individuels – tabac, alcool, accidents de la circulation, suicide – et la mortalité évitable par une meilleure organisation du système de soins, par exemple en systématisant les dépistages – cancer du col de l'utérus ou cancer du sein.

La France compte environ 120 000 morts prématurées par an, dont la moitié est considérée comme des morts évitables. Au sein de cette moitié, les deux tiers sont dus à des comportements individuels, soit 40 000 décès.

Cela représente un niveau de mortalité évitable élevé par rapport à d'autres pays comparables. De plus, si la tendance est à l'amélioration, celle-ci est moins rapide qu'ailleurs.

Si nous rapportons ce résultat comparatif global à la faiblesse relative de nos moyens de prévention et d'éducation pour la santé, nous pouvons penser qu'il y a effectivement un rapport entre eux, que notre allocation de ressources n'est peut-être pas optimale, et qu'un redé-

* Le raisonnement tenu ici consiste à mettre en regard la fraction de la mortalité évitable par les comportements individuels, soit 2/3, et la fraction des dépenses de prévention identifiées par rapport aux dépenses totales, soit 2 %.

ploiement de moyens au profit de la prévention et de l'éducation pour la santé pourrait permettre d'améliorer la situation actuelle.

Que dire de l'efficacité économique des actions d'éducation pour la santé ?

Les comparaisons globales que nous venons de voir nous donnent des pistes de réflexion. Mais précisément, comment répartir les ressources ?

C'est ici que les économistes ont développé des outils qui permettent, dans un certain nombre de situations, d'éclairer les choix. Ils consistent à comparer deux actions possibles, à en évaluer leurs coûts et leurs résultats.

Cette approche s'est beaucoup développée, notamment pour éclairer des choix entre différentes modalités de soins. Le médicament x est-il meilleur que le médicament y ? Telle technique diagnostique devrait-elle être diffusée ? Doit-on proposer un dépistage à telle population cible ou à telle autre ? On essaie ainsi de comparer le rapport coût/efficacité de plusieurs stratégies alternatives possibles pour savoir quelle est la meilleure. Cela peut aussi inclure, par exemple, des stratégies d'éducation pour la santé comparées à des stratégies de soins.

Les économistes ont progressivement affiné les méthodes, avec l'ambition d'étudier la globalité des actions réalisées dans le système de santé, puis de comparer le rapport coût/efficacité afin de hiérarchiser ces actions. Ils ont ainsi mis au point des outils assez complexes qui permettent de comparer une très large variété de pratiques, depuis le conseil anti-tabac du généraliste jusqu'au pontage coronarien.

Mais la comparaison de ces stratégies de toutes sortes, curatives, préventives, etc., se heurte à d'importants problèmes méthodologiques. Notamment, une question fondamentale, à l'évidence, est : dans un ratio coût/résultat, que définit-on comme un résultat ? Là encore, il y a plusieurs choix possibles. On peut vouloir simplement diminuer le nombre de morts. Mais on peut vouloir également prendre en compte l'amélioration de la qualité de la vie et les années de vie gagnées. Les économistes ont donc progressivement cherché des indicateurs synthétiques universels essayant de rendre compte de toutes ces variables. Ils ont mis au point des constructions théoriques, telles que les QALYs, les *Quality adjusted life years*, qui sont des «équivalents années de vie en bonne santé» : elles mesurent le nombre d'années de vie gagnées, pondérées par la qualité de la vie telle que les personnes elles-mêmes l'estiment.

L'exemple anglais

Une des premières études de ce type a été réalisée par les Anglais, qui ont comparé des interventions en fonction de leur coût pour une année de vie gagnée en bonne santé. Les résultats qui en sont extraits ci-dessous sont spectaculaires : le conseil anti-tabac du généraliste appa-

Les économistes essaient de comparer le rapport coût/efficacité de plusieurs stratégies alternatives possibles pour savoir quelle est la meilleure.

raît comme pouvant faire gagner beaucoup plus d'années de vie, pour un même montant de ressources, que des interventions très techniques comme les pontages coronariens ou les dialyses. Donc, en redéployant des fonds vers ce type d'intervention, on gagnerait en efficacité économique.

Coût pour produire une année de vie en bonne santé selon le type d'intervention

(coût par « QALY » en francs, 1990)

Prévention du tabagisme par le généraliste	2 500 F
Prothèse de hanche	11 000 F
Pontage coronarien (angor sévère)	15 000 F
Grefte de rein	44 000 F
Dépistage mammographique (cancer du sein) (F > 50 a)	51 000 F
Transplantation cardiaque	73 000 F
Pontage coronarien (angor modéré)	183 000 F
Dialyse en centre	200 000 F

Source : *Actualité et dossiers en santé publique* [1]

Mais ces résultats ne se retrouvent pas dans toutes les études. En Australie, le même type de travail a été mené pour évaluer les conseils prodigués par les généralistes pour la prévention des maladies cardiovasculaires : il aboutit au contraire à un coût par année de vie gagnée extrêmement élevé.

Cela s'explique par le fait que les programmes d'éducation pour la santé portent souvent sur un grand nombre d'individus, dont une faible proportion est effectivement touchée par le risque. C'est pourquoi leur rentabilité n'est pas forcément acquise, même s'ils sont a priori peu chers.

La place des études économiques

Comme on vient de le voir à partir des deux exemples cités, la réponse à la question « l'éducation pour la santé est-elle intéressante sur le plan coût/efficacité ? » n'est pas univoque et la réponse dépend de la situation considérée (et notamment de la possibilité de cibler des populations dans les programmes mis en œuvre).

Mais, par ailleurs, au-delà de la variabilité des situations, il faut se méfier d'une utilisation par trop mécanique de ce type de ratio « coût par année de vie gagnée » pour classer des interventions sanitaires les unes par rapport aux autres.

Le conseil anti-tabac du généraliste peut faire gagner beaucoup plus d'années de vie, pour un même montant de ressources, que des interventions très techniques comme les pontages coronariens ou les dialyses.

La démarche économique fournit un éclairage qui doit s'inscrire dans un processus démocratique de choix collectifs et ne peut pas s'y substituer.

Sans s'étendre sur les problèmes méthodologiques qu'elles soulèvent, il faut garder à l'esprit que, pour intéressantes qu'elles soient, ces constructions d'indicateurs synthétiques sont toujours sous-tendues par des choix qui ne sont pas seulement techniques, mais aussi éthiques (par exemple, elles opèrent implicitement des pondérations entre jeunes et vieux, entre différentes catégories de personnes, etc.).

Par ailleurs, le critère de l'efficacité ne peut pas être le seul critère. Dans l'exemple anglais précédent, on voit bien que dialyses ou pontages sont peut-être des interventions plus coûteuses que la prévention anti-tabac, mais elles s'adressent à des personnes dont la survie est en jeu. La gravité du besoin, le caractère vital de la technique sont aussi des critères importants, différents de l'efficacité.

Au total, on peut dire que dans ce type d'analyse visant à comparer de multiples interventions, curatives et préventives, la démarche économique ne peut à elle seule « dire le vrai » ; elle fournit un éclairage qui doit s'inscrire dans un processus démocratique de choix collectifs et ne peut pas s'y substituer.

En revanche, appliqué à des programmes précis, au cas par cas, le calcul économique peut permettre de comparer différentes modalités, d'estimer quelle est la meilleure des stratégies alternatives possibles et, en ce sens, se révéler très précieux pour orienter des choix.

Référence bibliographique

[1] Moatti J.-P. « Priorités de santé publique, les dangers d'une dérive utilitariste. » *Actualité et dossiers en santé publique*, n° 17, 1996.

Autres références bibliographiques

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques du ministère de l'Emploi et de la Solidarité. *Rapport sur les comptes de la santé 1999*. Document de travail n° 3, juin 2000.

Groupe de travail inter-institutions présidé par A. Morel. « L'éducation pour la santé, du discours à la pratique - État des lieux. » *Actualité et dossiers en santé publique*, n° 16, 1996.

Moatti J.-P. « Réflexions économistes sur l'éthique médicale. » *Journal d'économie médicale* 1996 (03) : 67-78.

L'éducation du patient en Europe : plus de vingt ans d'évolution constante

Alain DECCACHE

*Docteur en santé publique, Unité d'éducation pour la santé
et d'éducation du patient (RESO), Faculté de médecine,
Université catholique de Louvain, Bruxelles*

Depuis plus de vingt ans, partout en Europe, on a vu apparaître, se développer et s'étendre, à tous les niveaux de soins, des activités d'information et d'éducation des patients à leur maladie et à leur état de santé. Ce mouvement a pris des voies et des formes différentes selon les pays, les systèmes et les politiques de santé. Mais il présente aussi, avec des décalages de temps, des similitudes susceptibles d'aider à comprendre l'évolution et à tirer parti des expériences. Cet article rend compte de ces similitudes et de ces chemins parfois différents.

L'analyse présentée ici est le résultat d'un séminaire européen organisé conjointement par l'Unité UCL-RESO (Bruxelles), la Direction générale de la santé (Paris) et l'éditeur européen de la revue *Patient Education and Counseling* (Maastricht), en mai 1999 [1].

D'emblée, plusieurs points communs apparaissent, rassemblés en quelques constats de départ et chiffres illustrant la situation qui a permis l'émergence de l'éducation du patient.

Les caractéristiques communes des systèmes de santé européens

Depuis la fin des années cinquante, dans les soins de santé en Europe, sont apparus simultanément et progressivement plusieurs phénomènes.

- **Au niveau épidémiologique**, le premier événement est un déplacement majeur, dans les pays occidentaux, des problèmes de santé aigus (nécessitant des traitements curatifs généralement

Une nouvelle vision de la pratique médicale apparaît plus orientée vers la qualité et l'efficacité des soins, mais aussi plus humaniste et attentive à la santé globale.

courts) vers des maladies chroniques, invalidantes, aux répercussions sociales importantes (incluant à la fois des traitements techniques et un suivi à long terme, ainsi qu'une articulation entre aspects curatifs et préventifs). De plus, un rôle propre au patient y apparaît et la relation médicale s'en trouve profondément modifiée, bien que l'on ait mis plus de vingt ans à le comprendre.

■ **Au niveau des pratiques de soins**, en même temps qu'un développement sans précédent d'une médecine technologique, émerge un changement dans le paradigme même de la santé, avec le passage d'un modèle biomédical (fondé sur la santé biologique et physiologique) à un modèle global de la santé (incluant aussi les dimensions psychologique et sociale). Une nouvelle vision de la pratique médicale apparaît ainsi plus orientée vers la qualité et l'efficacité des soins, mais aussi plus humaniste et attentive à la santé globale.

■ **Au niveau éthique**, on assiste à une influence grandissante des principes de respect d'autrui, de participation et d'autodétermination, y compris dans le champ de la santé.

■ **Chez les patients**, on observe une insatisfaction vis-à-vis du système de soins actuel, une exigence de plus en plus grande d'information de santé et d'autodétermination (de consentement éclairé), accompagnée d'une prise de conscience d'une responsabilité partagée de leur santé. Parallèlement, des poursuites sont de plus en plus souvent intentées pour erreurs de pratique, dans un domaine où les pratiques sont longtemps restées peu transparentes (nonaccès des patients à leurs dossiers).

■ **Au niveau politique**, on accorde de l'importance, d'une part aux droits des citoyens (droit à l'information, droit à la participation, droit à des soins de qualité), d'autre part aux aspects économiques, coûts directs de la santé et des soins, et coûts indirects (absentéisme et coût social des maladies). En effet, l'inflation incontrôlée des dépenses de santé, sans amélioration notable de la santé ou de l'espérance de vie, met en danger l'institution de la sécurité sociale et les budgets des États.

■ **Au niveau des institutions de soins**, les hôpitaux se voient attribuer un nouveau rôle important, à mi-chemin entre la santé individuelle (celle d'un patient) et la santé publique (celle de la population), ainsi qu'une exigence de qualité et d'efficacité, et notamment d'adaptation de l'organisation hospitalière aux nouveaux défis de santé (raccourcissement des durées de séjour, complexité de la prise en charge des maladies chroniques et des polyopathologies notamment, infections nosocomiales, etc.).

La médecine générale et spécialisée de ville est confrontée à une part de plus en plus importante de soins d'accompagnement au long cours (malgré les limites des modes de financement habituels, à l'acte). Là aussi, un besoin de meilleure qualité et efficacité des soins.

■ **Enfin, au niveau de la formation des professionnels de santé**, avec des formations devenues de plus en plus longues et complexes et orientées principalement vers les connaissances tech-

niques, on observe un retour au côté humain et humaniste de la santé et aux aspects de santé sociale et de santé publique, tant en médecine que dans les soins infirmiers.

Par ailleurs, en ce qui concerne la relation thérapeutique, certaines données se retrouvent dans les différents pays européens et dans d'autres pays industrialisés.

- 65 % des patients remettent systématiquement en question l'avis de leur médecin [2]. La notion de confiance, élément essentiel du contrat médical, longtemps considérée comme un préalable, est battue en brèche.

- 50 % (en réalité de 30 % à 80 %, selon les études [3]) des patients chroniques suivent leurs traitements de manière insuffisante pour produire les résultats thérapeutiques attendus. Les systèmes de soins voient leur efficacité mise en cause, car ils se révèlent incapables d'ajouter la composante « suivi des traitements » à celles de toute médecine de qualité : « diagnostic correct, plus traitement adéquat ».

- 20 % des patients hospitalisés se trouvent très bien informés et conseillés sur leur état de santé et 20 % se trouvent très mal informés. Les 60 % restants souhaitent une nette amélioration à ce niveau [4, 5].

Ces éléments sont communs à tous les systèmes de santé et aux contextes sociaux des pays européens. Qu'en est-il des spécificités ?

Les spécificités des systèmes de santé européens

Pays-Bas

Les Pays-Bas sont sans doute le pays qui a le plus développé l'éducation du patient et qui l'a intégrée à son système de santé et à sa politique de soins. Dès le début des années soixante-dix, trois éléments ont été à la base du développement et de la généralisation de l'éducation du patient [6] :

- Le premier concerne les résultats des grandes études américaines et anglaises sur l'impact biomédical et économique de l'éducation du patient, notamment dans la qualité et l'efficacité de la prise en charge des maladies chroniques.

- Le deuxième est la demande grandissante des patients d'une meilleure information sur leur santé et leur situation, apparue dans les études de satisfaction des patients.

- Le troisième est l'engagement politique en faveur des droits de l'homme et, partant, des droits des patients, dont les représentants réclamaient une meilleure information et une participation aux décisions.

L'organisation de l'éducation du patient s'y est faite, dès la fin des années soixante-dix, autour de cinq axes :

65 % des patients remettent systématiquement en question l'avis de leur médecin.

Aux Pays-Bas, les associations ont obtenu un soutien financier et sont ainsi devenues le réel troisième partenaire de la politique de santé et de soins.

- Un axe légal et réglementaire, avec deux lois importantes sur les droits des patients et sur le contrat médical, toutes deux explicites sur la nécessité de l'information et de l'éducation du patient ; on retrouve dans la politique de santé plusieurs déclarations allant en ce sens.

- Un financement important, notamment de projets pilotes, de recherche et de créations de postes de coordinateurs d'éducation du patient dans chaque hôpital.

- L'introduction de l'éducation du patient dans les critères de qualité, d'abord en médecine générale, puis en médecine hospitalière. Ces critères ont également été intégrés dans les recommandations de bonne pratique de toutes les professions paramédicales : kinésithérapeutes, pharmaciens, diététiciens et autres.

- Le développement rapide de programmes de formation à l'éducation pour la santé et à l'éducation du patient.

- Une place importante accordée aux associations de patients, à la fois comme déclencheurs d'une demande et comme acteurs, c'est-à-dire moteurs d'initiatives concrètes. Les associations ont obtenu un soutien financier et sont ainsi devenues le réel troisième partenaire de la politique de santé et de soins.

Au niveau des pratiques, l'expérience hollandaise est porteuse d'enseignements divers :

- Le plus important est la mise en évidence des effets limités d'une éducation du patient réduite à l'information-instruction du patient, par rapport à une éducation incluant le conseil et l'aide psychosociale et non limitée aux seuls aspects biomédicaux (incluant donc les aspects psychologiques des comportements de santé).

- Un autre apport concret est l'intérêt et la faisabilité d'une éducation du patient à la fois interpersonnelle, de groupe et de masse, utilisant aussi les méthodes d'éducation collective pour la santé, dans un domaine où seule la communication interpersonnelle (soignant-soigné) était jusque-là réalisée. Cela implique la reconnaissance à la fois de l'existence de points et d'intérêts communs à certaines catégories de patients et, peu à peu, de similitudes entre disciplines médicales (notamment au niveau de la prise en charge des patients chroniques).

- Enfin, c'est des Pays-Bas que vient le concept d'«expertise profane», qui reconnaît le vécu et l'expérience des patients comme complément indispensable à l'«expertise professionnelle» des soignants, qui consacre une vision participative de l'éducation du patient dans laquelle tant les patients que les soignants ont à apprendre et à enseigner.

Suisse

La Suisse présente également une histoire riche de plus de vingt années en éducation du patient.

D'une part, l'expérience du Centre hospitalier universitaire de Genève (Département d'enseignement et de traitement des maladies chroniques) a révolutionné les pratiques de soins des maladies chroniques et de formation des soignants. D'autre part, elle est à l'origine d'un centrage sur le rôle et la fonction thérapeutiques, faisant de l'éducation une partie intégrante et indiscutable des soins, sans exclure ses aspects plus larges d'éducation pour la santé.

Si l'éducation du patient s'est développée à partir des initiatives privées d'institutions de soins et de formation, c'est bien la demande des associations de patients et leur pression qui a amené les compagnies d'assurance de santé à accepter de financer et rembourser l'éducation du patient.

En matière de pratique et d'évaluation, l'expérience suisse a été très novatrice du point de vue de la multidisciplinarité, du multiprofessionnalisme, de l'approche globale des maladies chroniques et de l'intégration des aspects pédagogiques et psychosociaux à l'approche clinique, médicale.

Enfin, depuis 1998, la Suisse romande s'est dotée d'une formation diplômante en éducation thérapeutique et d'un Centre roman d'éducation du patient, lieu d'aide méthodologique et de formation.

Grande-Bretagne

En Grande-Bretagne, des programmes d'éducation, de recherche et d'évaluation ont aussi été développés dès les années soixante-dix, notamment grâce au soutien du Centre national d'éducation pour la santé (*Health Education Authority*).

L'éducation du patient a été introduite officiellement dans la politique de santé en 1992 par le gouvernement conservateur, comme moyen de maîtrise des coûts de santé et de réduction des complications des problèmes de santé majeurs tels que les maladies cardiovasculaires, le diabète ou les broncho-pneumopathies chroniques.

Cette politique a été reconduite en 1998 par le gouvernement travailliste, mais dans une optique d'augmentation de la participation des patients, et de responsabilisation à l'égard de la santé.

Par ailleurs, la médecine «fondée sur les preuves» (*evidence based medicine*) s'y développe rapidement ; dans la même logique, on propose de développer une éducation du patient fondée sur les preuves, tout en étant conscient des limites de cette approche peu propice aux innovations. Un effort important est ainsi réalisé pour intégrer les recommandations de la recherche en éducation du patient aux pratiques de soins.

Enfin, d'intéressantes initiatives ont été lancées récemment :

- La première est la création de vingt centres expérimentaux de soins et d'éducation du patient «ouverts» et gratuits (*walk-in centres*).
- La deuxième est une forme d'accréditation par l'attribution d'un label de qualité aux outils pédagogiques d'éducation du patient

En matière de pratique et d'évaluation, l'expérience suisse a été très novatrice.

créés par les institutions de soins. Ce label doit être attribué par un organisme national, dans le but d'améliorer la qualité des brochures, dépliants et autres outils éducatifs indispensables.

France

En France, depuis une dizaine d'années, on compte un nombre croissant d'expériences dans le domaine de l'éducation du patient. Même s'il n'y a pas encore de reconnaissance financière globale de ces activités dans le système de santé, les projets expérimentaux sont de plus en plus soutenus.

En 1999, une enquête nationale sur les pratiques d'éducation du patient dans les hôpitaux montre que 91 % des répondants déclarent avoir au moins un programme d'éducation du patient, avec une moyenne de plus de quatre actions par hôpital. 72 % des actions concernent les maladies chroniques (diabète en tête).

Chez les responsables hospitaliers, 93 % considèrent que l'éducation du patient est un domaine prioritaire ou important pour leur établissement, et 39 % d'entre eux affectent un budget spécial à son développement.

Au niveau politique, depuis 1998, les choses s'accroissent. Le Haut Comité de la santé publique (HCSP) souligne la nécessité d'organiser la prise en charge éducative de ces patients. En 1999, la Conférence nationale de santé propose comme thème l'éducation du patient chronique.

Dans la loi de 1999 de financement de la sécurité sociale, un article rend possible la rémunération des médecins pour des activités de prévention et, donc, d'éducation du patient.

Enfin, le guide d'accréditation des hôpitaux (ANAES*) mentionne l'éducation du patient comme critère de qualité ; l'éducation du patient chronique a également été définie comme l'un des objectifs prioritaires de la Direction générale de la santé.

Dans les formations initiales, les infirmières sont les seules à être sensibilisées à l'éducation du patient, dans le cadre de leur formation à la santé publique. Il n'existe actuellement qu'une seule formation complète et diplômante en éducation du patient, à l'Université de Paris-XIII (Bobigny). L'Université de Lille organise depuis peu un diplôme, et plusieurs modules y sont consacrés dans plusieurs universités et organismes de formation permanente, médicale et infirmière...

Italie

En Italie, plusieurs initiatives d'éducation du patient sont apparues dans les années soixante, en diabétologie. À la fin des années quatre-vingt, elles se sont étendues à la pneumologie, puis à l'oncologie et aux soins palliatifs. Avec le déplacement des soins, de l'hôpital vers les soins ambulatoires et la ville, l'éducation du patient a été officiellement intégrée aux missions de l'ensemble des professions de soins. Plusieurs lois ont été à la base de cette réorientation, notamment dans la prise en

* Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé.

charge des maladies chroniques. Mais cette évolution structurelle reste peu soutenue dans la formation des professionnels de soins et dans l'évaluation pédagogique, psychologique et clinique de l'éducation du patient.

À côté des collaborations avec les organismes d'éducation pour la santé, la prochaine étape semble être la création de centres de ressources et de formation à l'éducation du patient, probablement au niveau des régions.

Allemagne

De la même manière, l'Allemagne a vu les pratiques d'éducation du patient s'étendre au-delà des initiatives prises dès les années soixante-dix dans le milieu hospitalier, avec le soutien massif de l'industrie pharmaceutique et des sociétés d'assurance.

En médecine générale, l'éducation du patient est aujourd'hui reconnue et sa pratique financée, mais conditionnée à la formation médicale continue dans ce domaine.

L'éducation du patient fait partie de la politique fédérale de prévention et de santé publique. Elle est enseignée dans plusieurs universités du pays, dans le cadre de formations universitaires initiales en éducation pour la santé.

Pays scandinaves

Dans les pays scandinaves, l'éducation du patient est intégrée aux soins de base des maladies chroniques telles que l'insuffisance rénale, le diabète ou les BPCO (broncho-pneumopathies chroniques obstructives). Tout comme l'éducation pour la santé et la prévention primaire, elle est incluse dans les politiques actuelles de promotion de la santé, dont elle fait partie. Cela est dû notamment à l'articulation entre médecine hospitalière et médecine de ville, et au déplacement d'une éducation du patient de type « instruction », centrée sur la maladie, vers une éducation du patient centrée sur le patient et ses besoins subjectifs. La notion de *coping* (désignant les processus et capacités d'adaptation du patient à la maladie) y est prépondérante.

L'éducation du patient est considérée comme une partie de l'éducation pour la santé, de la « culture sanitaire » de la population, malade ou bien portante.

Un autre point commun à ces pays est l'existence de cadres légaux à l'éducation du patient, fondés, ici aussi, sur les principes de participation et le droit des patients.

En Suède, l'éducation du patient individuelle est intégrée dans les soins, mais l'apprentissage en groupe semble se faire dans des Cercles d'éducation permanente, pratique sociale courante d'autoformation en groupe.

L'évaluation de telles pratiques montre une nette amélioration de l'autocontrôle des patients dans les maladies chroniques, et une diminution des complications.

Dans les pays scandinaves, l'évaluation des pratiques d'éducation montre une nette amélioration de l'autocontrôle des patients dans les maladies chroniques.

En Belgique, a été créée une fonction de « coordinateur de l'éducation du patient » dans l'hôpital.

La Finlande développe une politique de soutien important à l'éducation du patient du fait d'une prévalence très importante des maladies chroniques et d'une politique active de promotion de la santé dans un système de soins très décentralisé. L'éducation du patient et l'éducation pour la santé y sont enseignées dans toutes les formations initiales de professionnels de santé.

Belgique

Enfin, en Belgique, l'éducation du patient est apparue dès le début des années soixante-dix, inspirée par l'exemple québécois, notamment dans la prise en charge de la tuberculose, suivie par la diabétologie et d'autres disciplines médicales. Le Groupe d'études pour une réforme de la médecine (GERM) recommandait dès 1976 l'inclusion de l'éducation dans les pratiques de soins. Jusqu'en 1982, seules se sont développées quelques initiatives privées d'hôpitaux et autres centres de soins. Ensuite, un soutien des associations d'hôpitaux, puis du ministère de la Santé, ont permis le financement d'un centre ressource en aide méthodologique et en formation (le Centre d'éducation du patient) mis au service de l'ensemble des hôpitaux, de projets pilotes, de recherches, de formations, et l'apparition d'une fonction de « coordinateur de l'éducation du patient » dans l'hôpital.

Le financement des activités a été partiellement assuré grâce à des « conventions » passées par des départements hospitaliers et le ministère de la Santé, dans le domaine du diabète, puis de la pneumologie et de l'oxygénothérapie, de la mucoviscidose, etc. Le financement principal restait le budget hospitalier.

La médecine générale a longtemps été à la traîne du mouvement, à l'exception d'une centaine de centres de santé (les Maisons médicales) qui pratiquent une médecine intégrée, curative et préventive.

Le Centre d'éducation du patient a joué un rôle de lien entre institutions de soins, de formateur en méthodologie, de promoteur de l'éducation du patient, de diffuseur d'information professionnelle (par la publication d'un trimestriel, le *Bulletin d'éducation du patient*).

En 1984, la création d'une Unité d'éducation pour la santé à la faculté de médecine de l'Université catholique de Louvain et son orientation très rapide vers l'éducation du patient ont été à l'origine de la création en 1995 d'une maîtrise en éducation du patient, option de la formation en santé publique et éducation pour la santé, ouverte à toutes les professions de soins et de santé. Cette formation est aujourd'hui en voie de devenir « diplôme européen », grâce à une collaboration étroite avec les universités de Paris-XIII (Bobigny) et de Genève.

Fin 1998, une enquête dans les hôpitaux francophones a montré que 98 % avaient des activités d'éducation du patient et que 60 % des hôpitaux avaient des personnes ressources et autres coordinateurs [7]. Il y a un lien manifeste entre l'existence de cette fonction de coordination et de promotion de l'éducation du patient et le développement des pratiques, ce qui confirme les résultats mis en évidence par l'*American Hospital Association*, dès 1985.

Enfin, si la Belgique flamande a misé sur le développement des associations de patients et le financement d'un secrétariat central à ces associations, la Belgique francophone a vu se développer des réseaux d'hôpitaux (le Comité interhospitalier d'éducation du patient) et d'associations professionnelles (l'Association des infirmiers en éducation du patient) qui ont été des moteurs de développement et de promotion de l'éducation du patient.

Institutions et organisations internationales

Un état des lieux en Europe serait incomplet sans aborder la place des institutions et des organisations internationales.

Depuis quelques années, l'OMS (Organisation mondiale de la santé) s'est à plusieurs reprises engagée en faveur de l'information des patients. Les buts de «La santé pour tous en l'an 2000» font explicitement référence à la nécessité de la gestion des maladies chroniques, considérées comme un problème de santé prioritaire (Buts 5 et 16).

Le bureau européen de l'OMS milite en faveur des droits des patients et de leur concrétisation dans les textes et les pratiques nationales. En 1994, il a explicitement associé l'éducation pour la santé et l'éducation du patient aux droits des patients [8]. Il soutient activement les initiatives d'amélioration de la qualité des soins et a été à l'origine du projet «Hôpitaux promoteurs de santé» et du rapprochement du curatif et du préventif.

Enfin, en 1998, le bureau régional européen de l'OMS a organisé une large consultation professionnelle européenne qui a abouti à la formulation de recommandations, à la fois générales et pratiques, en matière d'éducation thérapeutique du patient [9, 10].

L'Union européenne et sa Commission ont largement soutenu et financé des programmes-pilotes de recherche et de développement en matière de prise en charge du sida et dans le champ de la médecine générale. Toutefois, les maladies chroniques n'y sont pas considérées comme des sujets prioritaires, et le soutien à l'éducation du patient y reste très modeste.

Le Conseil de l'Europe a, dès 1979, formulé et édité une Charte européenne des droits des patients, incluant de claires références à l'information des patients et à la qualité des soins.

Enfin, le bureau européen de l'Union internationale de promotion et d'éducation pour la santé a été très actif en matière d'éducation du patient, en soutenant le projet «Hôpitaux promoteurs de santé» et en incluant un volet éducation du patient dans chacune de ses manifestations, surtout sous la présidence hollandaise. La Conférence mondiale de promotion de la santé, qui aura lieu à Paris en 2001*, comprendra un colloque permanent sur l'éducation du patient.

Le bureau européen de l'OMS a été à l'origine du projet « Hôpitaux promoteurs de santé » et du rapprochement du curatif et du préventif.

Le Conseil de l'Europe a, dès 1979, formulé et édité une Charte européenne des droits des patients.

* 17^e Conférence mondiale de promotion de la santé et d'éducation pour la santé, 15-20 juillet 2001 (Palais des congrès, Paris).

On le voit, les pistes de développement de l'éducation du patient sont variées. Toutes incluent un ou plusieurs des éléments suivants :

- modification de lois et règlements ;
- inscription de la prévention et de l'éducation dans la politique de santé ;
- changements organisationnels (création de structures de coordination, de promotion ou d'aide méthodologique) ;
- formation, initiale et continue, des professionnels de santé ;
- financement public (dans le cadre de la sécurité sociale ou du budget des soins de santé et des hôpitaux) ou privé (compagnies d'assurance de santé) ;
- soutien aux associations de patients et aux organisations professionnelles ;
- promotion et financement de recherches et de programmes d'évaluation pilotes.

Ce tableau est évidemment simplifié et omet de nombreuses initiatives et expériences de pays européens. Néanmoins, il comprend une description de tous les événements majeurs qui ont conduit à la situation actuelle de l'éducation du patient et, à ce titre, il est globalement représentatif de la situation en Europe.

Au-delà des différences de systèmes, de solutions, de vitesse ou de durée, ce qui est indubitable, c'est le fait que l'éducation du patient est sur la voie de la généralisation, tant dans la prise en charge des maladies chroniques que dans toutes les affections et situations (chirurgie, par exemple) où le patient peut jouer un rôle et où sa participation peut améliorer les résultats des soins et, partant, sa santé.

Remerciements : à Mmes Karin van Ballekom (UCL-RESO, Bruxelles), Cécile Fournier (DGS, Paris), Isabelle Aujoulat (UCL-RESO, Bruxelles et UPE-CHG, Dreux), pour leur contribution à la synthèse de la situation européenne.

Références bibliographiques

- [1] *European Seminar on the development of patient education policy and practice*. Paris, 14-15 May 1999. Rapport non publié : 70 p.
- [2] Huff B. «Erklären Sie, wo das Zäpfchen hingehört !» In : Von Raffler W. *Doctor-Patient Interaction*. Philadelphia : J. Benjamins Publ. Cy, 1989 : p. 11.
- [3] Deccache A. *La compliance des patients aux traitements des maladies chroniques : approche éducative globale*. Thèse de doctorat en santé publique. Bruxelles : Université catholique de Louvain, mai 1994 : 407 p.
- [4] Deccache A., Malice A., Libion F., Renard C. «Évaluation préalable au projet "Adhésion aux traitements : comprendre et agir" : synthèse des résultats.» *Bulletin d'éducation du patient*, vol. 14, n° 1, mars 1995 : p. 13-15.

- [5] Von Raffler W. *Doctor-Patient Interaction*. Philadelphia : J. Benjamins Publ. Cy, 1989 : 295 p.
- [6] Visser A. P. « Patient Education in Dutch Hospitals. » *Patient Education and Counseling*, vol. 6, n° 4, 1985.
- [7] Deccache A., Libion F., Van Cangh C., Dumont J., Collignon J.-L., Borgs M. « Promouvoir la santé dans les milieux de soins et les hôpitaux ? Une enquête en Communauté française de Belgique. » *Promotion & Education*, vol. VI, 1999/1 : p. 31-35.
- [8] Barnard K. *Beyond advocacy : WHO's patients' rights agenda for health protection and appropriate high quality care*. Conference on Patients' Rights, Nordic School of Public Health, Göteborg, Nov. 1995 : 20 p.
- [9] WHO Europe. *Therapeutic Patient Education*. Rapport d'un groupe de travail OMS. Copenhague, 1998 : 76 p.
- [10] Deccache A. « Quelles pratiques et compétences en éducation du patient ? Recommandations de l'OMS. » *La Santé de l'homme*, n° 341, mai-juin 1999 : p. 12-14.

III. LES ORIENTATIONS DES INSTITUTIONS

La Conférence nationale de santé : les priorités en éducation pour la santé

François BONNET DE PAILLERETS

Président du Comité français d'éducation pour la santé

Les professionnels de l'éducation pour la santé que vous êtes maîtrisez parfaitement les concepts d'éducation pour la santé, mais vous ne connaissez pas nécessairement la Conférence nationale de santé. Il s'agit d'une instance créée dans le cadre des ordonnances de 1996 relatives à la maîtrise médicalisée des dépenses de santé. Elle a pour mission de donner un éclairage de santé, et pas seulement un éclairage médical, au gouvernement et au parlement pour l'élaboration de la loi de financement de la sécurité sociale qui, vous le savez peut-être, est votée depuis 1996 chaque année au cours de l'automne.

Cette instance, aidée d'avis d'experts, essentiellement le Haut Comité de la santé publique mais aussi des Conférences régionales de santé, voire d'autres organismes, est composée de soixante-dix-huit membres répartis en quatre collèges :

- les professionnels de santé libéraux, y compris les pharmaciens ;
- les professionnels de santé exerçant dans un établissement hospitalier ;
- les représentants des Conférences régionales de santé qui, par définition, n'exercent pas un métier de santé, ce qui permet d'avoir un avis extérieur à nos professions ;
- enfin, les personnalités qualifiées.

Lors de sa première réunion en septembre 1996, sous la présidence de Joël Ménard, cette Conférence a retenu dix priorités pour les années à venir (voir le tableau ci-contre) ; elles ont toutes, directement ou indirectement, un lien avec la promotion de la santé, et même l'éducation pour la santé. La mission de cette Conférence est non seulement de défi-

La mission de la Conférence de santé est non seulement de définir des priorités de santé, mais aussi de faire des propositions concernant la politique de santé et l'organisation des systèmes de soins.

nir des priorités de santé, mais aussi de faire des propositions concernant la politique de santé et l'organisation des systèmes de soins. Dans ce cadre, nous abordons bien évidemment l'éducation pour la santé.

Je vous propose une présentation rapide de l'investissement en éducation pour la santé des trois dernières Conférences. Au cours des années 1997, 1998 et 1999, la Conférence a formulé au total cinquante propositions, dont seize concernaient très directement l'éducation pour la santé ; celle-ci a donc été un champ d'intérêt et un champ de recommandations importants.

Les dix priorités définies par la Conférence nationale de santé de 1996

- 1. Donner des moyens à la promotion de la santé et à son évaluation.**
- 2. Coordonner les actions en faveur de l'enfance pour mieux en assurer la continuité, de la maternité à l'adolescence.**
- 3. Renforcer immédiatement les actions et les programmes de prévention-éducation visant à éviter la dépendance chez l'adolescent (alcool, tabac, drogue, médicaments psychotropes).**
- 4. Maintenir en milieu de vie ordinaire les personnes âgées dépendantes qui en font librement le choix.**
- 5. Améliorer les performances et décloisonner le système de lutte contre le cancer.**
- 6. Prévenir les suicides.**
- 7. Obtenir plus d'informations sur les morts accidentelles (hors accidents de la route et du travail).**
- 8. Réduire l'incidence des accidents iatrogéniques évitables, médicamenteux et non médicamenteux.**
- 9. Garantir à tous l'accès à des soins de qualité.**
- 10. Réduire les inégalités de santé intra- et interrégionales.**

L'enseignement de l'éducation pour la santé doit se faire dans un cadre universitaire, non exclusivement médical.

Nous demandons que soit créée une enveloppe budgétaire transversale, qui permettrait de mener des actions de santé, et notamment des actions d'éducation pour la santé.

Ainsi, en 1997, a été réalisé un travail considérable sur la promotion de la santé des jeunes. Parmi les six propositions concernant l'éducation pour la santé, j'ai retenu les deux qui me semblaient les plus importantes : introduire vingt heures annuelles d'éducation pour la santé tout au long de la scolarité et ce, dès la maternelle ; mettre en place un enseignement universitaire en prévention et en éducation pour la santé. Je reste profondément persuadé que l'éducation pour la santé doit se faire dans un cadre universitaire, non exclusivement médical. L'université, comme l'hôpital, sous condition qu'ils sachent s'ouvrir, restent le lieu de référence et de certification.

Une autre proposition relevait de l'éducation pour la santé dans le cadre de programmes de dépistage : elle concernait la réduction des risques de cancer et des risques cardiovasculaires. C'est une des idées chères à Joël Ménard.

L'année suivante, c'est-à-dire en 1998, on retrouve un nombre relativement plus important de propositions concernant l'éducation pour la santé. Je ne vais pas toutes les détailler. Je voudrais simplement vous dire que nous nous sommes attachés à ce qu'il soit fait fortement mention des procédures de prévention, d'information et d'éducation pour la santé dans les critères d'accréditation des hôpitaux.

Le deuxième point sur lequel je voudrais insister concerne la proposition d'enveloppe spécifique aux actions de santé. Il s'agit d'une proposition majeure, que nous souhaitons absolument voir adoptée. Actuellement, il existe cinq grandes enveloppes budgétaires qui concernent respectivement l'hôpital, la médecine générale ambulatoire, la médecine spécialisée ambulatoire, la médecine privée et le secteur médicosocial. Nous demandons que soit créée une enveloppe supplémentaire transversale, qui permettrait de mener des actions de santé, et notamment des actions d'éducation pour la santé. Ainsi, nous donnons la possibilité aux différents acteurs intervenant dans un des cinq secteurs de travailler ensemble avec de réels moyens. La demande que nous avons transmise au parlement, et que nous allons réitérer cette année, est modeste mais importante, puisque nous suggérons que cette enveloppe soit créée à hauteur de six cents millions de francs pour débiter, avec pour objectif de la porter progressivement à six milliards de francs.

Cette année, nous avons traité de plusieurs sujets, notamment des inégalités de santé et de cette fameuse enveloppe spécifique à laquelle nous nous accrochons parce que nous pensons que c'est la clé de bien des problèmes qui ont été évoqués au cours de ces deux journées. Nous nous sommes aussi beaucoup impliqués, grâce à Jean-François Collin*, dans la politique du vieillissement : parmi les neuf recommandations

*Jean-François Collin travaille à l'Université de Nancy et au Collège régional d'éducation pour la santé de Lorraine. En 1999, il était membre du bureau de la Conférence nationale de santé.

actuellement proposées au gouvernement et au parlement, deux concernent l'éducation pour la santé. Il est assez frappant de voir que, trop souvent, les efforts de prévention, de dépistage, d'éducation pour la santé sont négligés pour les populations âgées, sous prétexte que cela ne serait plus rentable. Nous avons affirmé que l'âge n'était pas un facteur d'exclusion des actions, qu'elles soient curatives ou préventives, à partir du moment où elles pouvaient être utiles et acceptées par la personne âgée. Nous avons aussi proposé, et j'espère que c'est une idée qui sera retenue, de créer un fonds de formation pour les aidants à domicile, qu'ils soient bénévoles ou professionnels.

Quel est le résultat de ces efforts et quel est le sort de ces propositions ?

Dans la loi de financement de la sécurité sociale, le premier article consiste à décider de l'approbation du rapport du gouvernement ; il fait ensuite force de loi. Jusqu'à présent, toutes les propositions qui ont été faites par ces quatre Conférences nationales de santé ont été retenues dans ce rapport du gouvernement au Parlement. De telle sorte que toutes ces propositions peuvent être suivies de décrets, de circulaires sans autre forme de procès.

Deuxièmement, il faut savoir que c'est la loi de 1999 qui, pour la première fois, a fait apparaître dans son corps même des dispositions concernant directement la prévention et l'éducation pour la santé. Il est assez significatif de savoir qu'un article de la loi commence par « au vu des conclusions de la Conférence nationale de santé, mise en œuvre de programmes de dépistage des maladies aux conséquences mortelles inévitables ». L'article 22 permet l'entrée des soins préventifs dans le champ conventionnel des médecins, ce qui est une novation, notamment en éducation pour la santé. L'article 25 crée un fonds d'amélioration de la qualité des soins en médecine ambulatoire qui donne la possibilité à des professionnels de santé, et non plus seulement à des médecins, de recevoir des aides au titre de cette amélioration de la qualité.

Pour conclure, je voudrais vous donner mon analyse personnelle, qui est partagée par beaucoup de membres de la Conférence. Nous ne considérons pas la Conférence comme une source d'expertise de plus, nous ne sommes pas des experts scientifiques. Cependant, de par sa composition un peu originale, qui permet la confrontation et maintient le dialogue entre professionnels de santé et non-professionnels de santé, la Conférence se dote d'une réelle capacité de se prononcer sur ce qui est souhaitable, faisable, acceptable, et ainsi de faciliter l'émergence de dossiers qui dorment parfois depuis des années... Et, croyez-moi, parmi ces dossiers, l'éducation pour la santé figure en bonne place dans nos préoccupations.

Toutes les propositions qui ont été faites par les quatre Conférences nationales de santé ont été retenues dans le rapport du gouvernement au Parlement.

La Direction générale de la santé : analyse des besoins en éducation du patient

Joël MÉNARD

Directeur général de la santé

Il y a beaucoup de sujets que j'aurais aimé traiter et que j'ai déjà eu le plaisir d'entendre au cours de la session. M. Grenier a pratiquement fait la moitié de mon exposé, M. de Paillerets en a fait un quart. Des choses extrêmement intéressantes ont été dites sur la manière de faire reconnaître l'acte d'éducation thérapeutique.

J'ai le plaisir d'assister à la réunion d'un double point de vue : celui d'un Directeur général de la santé qui ne l'est pratiquement plus, ou qui ne le sera plus dans quelque temps, et en même temps celui d'un professionnel, puisque j'ai passé environ trente années, depuis 1966, à réfléchir à la manière de bien approcher une maladie chronique comme l'hypertension artérielle.

Le point de vue du Directeur général de la santé

Dans le premier temps de mon exposé, je vais donc vous dire où nous en sommes sur le plan de l'application pratique des souhaits qui sont émis par les uns et les autres. Ma conviction est qu'il est inutile de faire des rapports, d'écrire des articles dans les journaux si, à un certain moment, ces souhaits ne sont pas réunis, compris, de telle sorte qu'ils aboutissent à des mesures pragmatiques permettant aux soignants de mieux exercer. Comme beaucoup de gens ici, j'ai collaboré à quantité de rapports. Cela donne l'énorme plaisir de dire cinq ans après : « Mais je l'avais dit, et d'ailleurs ils ne m'ont pas écouté. » Il est très facile de se réunir dans une grande pièce pour dire : « Voilà, nous avons la vérité mais les pouvoirs publics ne nous écoutent pas. »

J'ai donc pensé qu'il était indispensable, comme me l'avait demandé M. Kouchner, de représenter ici les pouvoirs publics, pour que les gens

aient bien la certitude que les pouvoirs publics étaient représentés et, par définition, étaient à leur écoute.

Sur le plan de l'éducation thérapeutique, nous sommes au stade où, grâce à beaucoup d'entre vous présents dans cette salle et qu'il faut remercier, l'existence du besoin et son analyse ont été faites et sont prêtes. Pourquoi fallait-il qu'elles soient prêtes à ce moment-là ? Parce qu'au moment où le gouvernement décide à juste titre, comme l'a fait le gouvernement de Tony Blair en Angleterre, d'interroger les citoyens par le biais des États généraux de la santé, il ne faut pas être un grand devin pour imaginer que, bien évidemment, les gens diront qu'ils ne sont pas suffisamment écoutés, que le dialogue entre les soignants et les soignés n'est pas idéal.

Ceux d'entre vous qui ont participé à des réunions comme celles des États généraux du cancer, peuvent comprendre que, pour un médecin ou un professeur comme moi, les témoignages entendus sont parfois douloureux. Quand les gens expliquent leur histoire, ce sont des cas, des cas pris au hasard, des cas très particuliers. Ils représentent, je l'espère, des exceptions, mais dans l'ensemble, et en particulier pour ce qui est du cancer, c'est une énorme plainte. Je pense que nous pouvons anticiper cette plainte en essayant de donner un cadre. C'est un des enjeux de la rédaction du compte rendu des États généraux : le gouvernement va pouvoir appliquer ce que demandent les citoyens et ce, dans un cadre administratif correct.

Le thème de travail qui a été mis en place à la Direction générale de la santé était donc le résultat de l'existence d'un besoin et une tentative d'analyse. La réflexion a commencé l'année dernière et les premiers résultats sont apparus aux environs du mois de mars.

Après ce travail d'analyse, il faut prendre la décision politique en réponse aux besoins. Ce n'est donc pas un hasard si M. Kouchner nous a transmis au début de la réunion le message suivant : « Le secrétaire d'État à la Santé prendra en compte l'éducation pour la santé dans les programmes de santé publique. » Nous devons bien sûr rester méfiants. Tellement de gens sont venus me voir pour me parler de santé publique que j'ai maintenant un petit doute sur la définition du mot. Toujours est-il que la décision politique de répondre à la demande de faire progresser l'éducation de la santé dans notre pays a été prise.

Tout en restant poli avec mon ministre, je souhaite ajouter qu'une telle décision ne sert à rien si les mesures administratives réglementaires ou organisationnelles qui vont permettre de la mettre en place ne sont pas également adoptées.

Vous travaillez tous sur l'éducation pour la santé, l'éducation thérapeutique, mais il y a des nuances dans la manière dont vous envisagez cette activité, tout simplement parce que s'exprime une énorme diversité de personnes et qu'il y a dans ce domaine une grande diversité d'initiatives. Le dilemme est donc de savoir si, brusquement, une autorité centrale peut imposer un modèle sur lequel chacun doit se calquer parce que des précurseurs ont très bien réussi. Il s'agirait, par exemple,

de concevoir un modèle en éducation du patient comme à Dreux, à Dole, au Mans, à Boulogne, Montpellier, etc., pour ensuite l'imposer au reste de la France. Nous pouvons au contraire proposer un cadre relativement souple qui permettrait aux uns et aux autres de continuer leurs expériences.

Deux points me semblent importants :

- il faut que ces expériences et les actions soient de qualité : il faut donc proposer des programmes d'évaluation ;
- il faut que ce que l'on propose soit acceptable.

Le ministre, qui est là pour écouter les usagers et les professionnels, rencontre quatre difficultés majeures :

Équilibrer les comptes de l'assurance maladie

Je ne veux surtout pas parler au nom de l'assurance maladie, mais nous sommes tous solidaires en la matière, puisqu'il s'agit de notre argent. Nous sommes pris dans une alternative : soit nous ajoutons une ligne budgétaire supplémentaire appelée éducation thérapeutique du patient, soit nous voulons obtenir une subvention à l'intérieur d'une croissance limitée à x % par an, afin d'augmenter notre efficacité. Les professionnels, à l'intérieur d'un hôpital, ont le choix entre acheter un appareil à résonance magnétique nucléaire, pour prendre un exemple au hasard, ou développer des programmes d'éducation pour la santé. De toute façon, quel que soit le pouvoir public, la nécessité de travailler à l'intérieur d'un cadre contraint existe.

J'ai à ce sujet une petite anecdote. Lors de la dernière semaine du mois de juin, un article paru dans *Le Monde* annonçait que les comptes de la nation allaient s'effondrer à cause de la sécurité sociale, que les médecins faisaient n'importe quoi et enfin que les malades faisaient également n'importe quoi. L'article datait de juin 1949 : je pense donc qu'il est inutile de s'affoler.

Le progrès médical n'est pas synonyme de progrès technologique

Nous pouvons constater que le progrès médical est souvent réduit au progrès technologique, alors qu'il faut aussi prendre en compte les progrès de la pensée et de la réflexion sur les rapports humains, sur la marche de la société : ce sont aussi des progrès médicaux. Cette approche est plus difficile à défendre face aux malades, aux médecins et à la population. Vous expliquez en effet assez facilement pourquoi il faut construire un bâtiment, un bel hôpital, mais si vous changez des relations humaines, si vous faites ce que vous avez dit ce matin et auquel je souscris, comme les améliorations de la transversalité, vous aurez plus de difficulté à l'expliquer, car pour la population, la transversalité, ce n'est pas un concept évident.

Les changements de positionnement des professionnels

Nous sommes tous réunis pour un colloque de deux jours, infirmières,

Il faut aussi prendre en compte les progrès de la pensée et de la réflexion sur les rapports humains, sur la marche de la société : ce sont aussi des progrès médicaux.

assistantes sociales, pharmaciens, médecins, tous unis avec le patient au centre de nos préoccupations. Dans la vie de tous les jours, il est bien plus difficile de rassembler ces mêmes partenaires autour d'un projet commun.

Il y a des choses que les uns font beaucoup mieux que les autres et ce n'est pas obligatoirement le rapport hiérarchique ou financier qui définit la qualité. Ce message est difficile à faire passer. Il m'a fallu un an et demi pour convaincre du bien-fondé d'un projet qui donnait le droit aux familles qui le voulaient de distribuer des médicaments à des patients à domicile, pour que ça ne reste pas le privilège de l'infirmière ou de l'aide-soignant... Il est terriblement difficile de changer le positionnement des professionnels les uns par rapport aux autres. Je crois que ce sont des difficultés politiques, ce sont des difficultés de société.

Proposer un système de soins équitable

Le plus grand facteur d'inégalité dans une société est l'accès différentiel à la connaissance. Il commence dès l'enfance, car les besoins d'apprendre et de comprendre existent très tôt. La résultante est un niveau d'éducation générale plus élevé chez les uns que chez les autres. Si nous n'y prenons pas garde, nos efforts d'éducation sensibilisent le plus souvent ceux qui en ont le moins besoin. C'est un véritable problème.

L'État se satisfait parfois d'expériences, mais il est responsable de l'ensemble des Français. Il doit s'assurer que tous sont pris en considération en même temps. Je suis pour les expériences, mais je m'en méfie aussi terriblement, parce qu'une expérience bien popularisée fait croire que c'est l'ensemble du pays qui marche. Quand on voit qu'une enquête a eu 30 % de réponses parmi lesquelles 90 % de réponses favorables, c'est apparemment très bien. Seulement, la réalité ne porte pas sur 30 %, mais bien sur 100 %. Le rôle de l'État consiste à faire en sorte que tous les citoyens aient accès à des soins qui soient à peu près identiques sur l'ensemble du territoire.

Voilà le travail tel qu'il est actuellement conduit. Les directions de l'Administration centrale – la Direction générale de la santé, la Direction des hôpitaux, la Direction de l'action sociale, la Direction de la sécurité sociale – se sont énormément motivées. Le comité de pilotage n'a pu travailler que parce que tous les professionnels se sont rassemblés en son sein, parfois depuis l'étranger, Belgique et Suisse en particulier.

Les groupes de travail ont été structurés, un séminaire européen s'est tenu à Paris en mai 1999, intitulé « L'éducation du patient en Europe au XXI^e siècle ». Le professeur Deccache a présenté lors de ce séminaire la situation européenne : il est très important de la connaître, pour comprendre ce que les autres font et se comprendre. La France se situe quelque part entre le système anglais étatisé et le système d'assurance et de négociations professionnelles allemand. On oscille un peu entre les deux, ce qui ne facilite pas la gestion des problèmes.

Le rôle de l'État consiste à faire en sorte que tous les citoyens aient accès à des soins qui soient à peu près identiques sur l'ensemble du territoire.

Le point de vue du professionnel de santé

Je voudrais vous parler de mon expérience en tant que professionnel. Je suis embarrassé dans mon métier parce que je n'entends que des excès. J'entends d'un côté l'excès technologique de certains collègues qui traitent le mal par le mal ; par exemple, mes collègues cardiologues ont inventé la dilatation coronarienne, qui leur permet de traiter de manière définitive les malades coronariens, mais ils ont aussi provoqué les problèmes de resténose qu'il faudra prévenir. D'un autre côté, nous trouvons l'excès d'angélisme, qui consiste à parler tellement des maladies que nous pensons presque pouvoir en guérir par des mots. Malheureusement, ce n'est pas en parlant du cancer qu'on va le guérir. Il faut donc trouver un juste milieu entre ces attitudes extrêmes.

Vous avez discuté de la nécessité d'études scientifiques pour démontrer l'efficacité de l'éducation. J'ai entendu dire plusieurs fois qu'on ne faisait pas de randomisation entre les systèmes de soins. C'est totalement faux, mais il faut le faire de manière raisonnable, c'est-à-dire sans utiliser comme critère principal l'espérance de vie des gens, mais en proposant des paramètres intermédiaires informatifs, en introduisant dans le milieu une approche plus scientifique.

Je prends très rapidement un petit exemple : les diététiciennes de mon hôpital, Mme Masseri et Mme Truffe, ont fait un travail de deux ans pendant lequel elles ont pris la peine de tirer au sort les groupes d'hospitalisation pour répondre à la question : « Est-ce que l'éducation en groupes apporte quelque chose par rapport à l'éducation individuelle ? » Le protocole a été très simple : la moitié des patients a reçu un cours d'une heure et demie avec une diététicienne, l'autre moitié ne l'a pas reçu. Un questionnaire a été administré pour connaître le niveau des connaissances. Bien sûr, les connaissances ne sont pas assimilables aux comportements, mais à la fin de l'étude, elles ont pu démontrer que statistiquement, les connaissances sur la nutrition étaient accrues. Je pense qu'il faudrait que les professionnels de santé aient le courage d'organiser ce type d'étude, pour démontrer scientifiquement l'efficacité ou l'efficience de leurs approches.

Il est indispensable de recourir à des techniques scientifiques pour que l'éducation thérapeutique s'impose, et il en est de même pour les actes diagnostiques ou thérapeutiques. Je ne vais pas dire qu'il faut randomiser tout le monde, bien évidemment, mais il faut s'imposer à soi-même une approche scientifique.

Je souhaite enfin reprendre ce qui a été dit sur le concept d'*evidence based medicine*. Nous ne pouvons pas dire n'importe quoi aux patients. Or, ce que nous transmettons aux malades est obligatoirement n'importe quoi, si ce que le soignant a appris est n'importe quoi. Les progrès actuels sont rapides. Il nous faut faire une synthèse critique du progrès médical afin de déterminer si le niveau de preuve de telle ou telle action existe ou pas. Nous sommes tous relativement en retard là-dessus.

Il est indispensable de recourir à des techniques scientifiques pour que l'éducation thérapeutique s'impose.

Dans un premier temps, il faut donc modifier régulièrement les contenus des messages. Certains sont permanents, comme les sources endogènes ou exogènes du cholestérol, mais il faut tout de même adapter les messages aux patients. Cela entraîne une réflexion permanente sur le contenu de ce qu'il faut dire aux malades, en même temps que sur la façon de le dire.

Pourquoi ? Parce qu'une partie des patients se tient au courant par d'autres voies. On a parlé de l'internet, on a parlé du rôle des médias. Il faut monter un chaînage de l'analyse critique de ce que l'on dit être un progrès médical jusqu'au transfert de cette connaissance, une fois validée, aux patients. Les deux thèmes qui me semblent importants pour l'avenir sont le concept de calcul et de prise de conscience des risques, que nous n'avons pas correctement assimilé, et le concept de temps, car le problème des maladies chroniques, c'est le temps. Notre vie est rythmée par ce que nous allons faire demain. Un cancer peut guérir, et se transformer éventuellement en maladie chronique de dix ans, vingt ans, trente ans... Intégrer ce facteur temps dans la gestion de la maladie est horriblement difficile, puisque cela nous place directement face à la gestion de notre vie.

Voilà ce que je souhaitais dire en tant que Directeur général de la santé – et j'espère vous avoir bien expliqué l'intérêt porté par M. Kouchner à l'éducation thérapeutique – et, d'autre part, en tant que spécialiste des maladies chroniques.

Le problème
des maladies
chroniques,
c'est le temps.

La Direction des hôpitaux : intégrer l'éducation du patient dans les pratiques de soins

Anne-Marie DORÉ

Conseillère technique,

Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins

L'activité hospitalière est encore très centrée sur les soins curatifs et la diminution de la durée moyenne de séjour. Cependant, ce constat doit être vu comme un facteur favorisant la mise en œuvre de nouveaux modes de prise en charge et permettant ainsi le développement des soins de type préventif et éducatif.

Ces orientations vont nous obliger à ouvrir progressivement nos établissements sur l'extérieur, à intégrer la notion de santé publique dans nos pratiques professionnelles.

Ces changements ne se feront pas uniquement grâce à la « bonne volonté » de chacun des soignants, mais sur la base d'objectifs communs et partagés par tous les acteurs du système de santé et la préparation des équipes soignantes. Préparation des équipes, mais comment ?

Depuis plusieurs années, la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, en collaboration avec l'ANFH (Agence nationale de formation du personnel hospitalier), développe des actions de formation continue nationales s'adressant à des équipes pluri-professionnelles ; certains thèmes traitent du domaine de la santé publique, par exemple de « l'éducation du patient diabétique ».

Un autre volet qui pourrait permettre de favoriser l'intégration de l'aspect éducatif dans nos pratiques de soins concerne le développement du système d'information encore beaucoup trop « cloisonné ». Une région a récemment organisé une journée régionale sur « Le trans-

fert des patients de l'hôpital vers le domicile : comment assurer la continuité des soins en matière d'éducation ?».

Ces orientations se développent grâce à la mise en place des réseaux et des filières de soins dans lesquels les professionnels de santé sont déjà impliqués.

Une stratégie de prise en charge éducative doit s'appuyer sur le développement de réseaux de l'hôpital vers l'extérieur, et sur la reconnaissance de «l'éducation des patients» comme un acte de soins.

La Caisse nationale de l'assurance maladie : une politique d'éducation pour la santé du patient

Marianne de BRUNHOFF

*Responsable du département Offre de soins,
Caisse nationale de l'assurance maladie*

La démarche actuelle de l'assurance maladie s'articule autour de trois idées fondamentales :

- replacer le patient au cœur du système de santé ;
- appuyer et renforcer une démarche de responsabilisation qui ne porte pas seulement sur les professionnels, mais aussi sur les patients ;
- parvenir ainsi à l'amélioration du système de santé : en améliorer la qualité, l'efficacité.

L'accent est donc mis sur trois axes, dans l'objectif de dépenser mieux : sélectivité, qualité et transparence.

L'éducation du patient : une composante essentielle de la démarche de l'assurance maladie

La démarche actuelle

L'assurance maladie se mobilise aujourd'hui autour d'un plan stratégique dont l'objectif prioritaire est d'apporter des soins de qualité pour tous. Elle a donc fait des propositions volontaristes visant à organiser une démarche globale pour la qualité et à améliorer l'équité en matière d'accès aux soins. Cette démarche conduit aux interrogations sur l'organisation du système de soins, en remontant jusqu'à la question de la formation initiale des professionnels de santé.

Quatre grands axes de propositions en découlent :

- Professionnels de santé : un conventionnement qui devient modulé.

Replacer le patient au cœur du système de santé.

■ Faire de l'assuré un acteur responsable de sa santé ; ce point est particulièrement important. L'éducation du patient peut en être une composante essentielle, puisqu'elle repose sur l'établissement d'autres relations entre professionnels et assurés, voire même entre professionnels eux-mêmes.

■ Hôpital : pour la qualité des soins, la vérité des coûts et des prix.

■ Dans des domaines comme les médicaments, les soins dentaires, le thermalisme : développer l'efficacité des soins.

Les effets escomptés de l'éducation pour la santé sont :

- l'allocation optimale des ressources ;
- l'amélioration de la qualité et de l'efficacité des soins ;
- une approche globale, plus humaine et plus efficace.

Une logique visant à développer la qualité des soins

La convention signée avec les médecins généralistes vise à responsabiliser l'ensemble des acteurs : l'assuré, responsable de sa santé, et le professionnel de santé. Cette démarche est soutenue par l'engagement des caisses. C'est la logique de l'option conventionnelle.

Avec l'option du médecin référent, nous souhaitons mettre en œuvre une meilleure prise en charge, un meilleur suivi du patient par son médecin, mais aussi favoriser l'implication du patient. Les idées forces de cette option sont les suivantes :

■ Favoriser la prise en charge globale du patient par les médecins généralistes en améliorant la coordination et le suivi des soins.

■ Promouvoir l'excellence en renforçant les engagements des médecins dans le cadre d'une charte de qualité.

■ Responsabiliser les assurés sociaux et les médecins dans ce nouveau mode de fonctionnement et d'organisation : chacun est acteur, bénéficie d'avantages, en particulier financiers, et s'engage sur différents points.

Ainsi, le patient choisit une démarche fondée sur une prise en charge globale avec le médecin généraliste. À ce titre :

■ il a recours à lui en première intention ;

■ il prend son avis avant de faire appel à des spécialistes ;

■ il participe à la tenue d'un document médical de synthèse complet par son médecin référent ; ce document comporte des informations utiles sur sa santé et favorise la transmission des informations entre médecin référent et autre médecin consulté ;

■ il utilise son carnet de santé comme outil de coordination.

De plus, le médecin référent accepte la responsabilité de relais dans la diffusion des programmes de prévention de l'assurance maladie : il participe aux actions de prévention que les professionnels de santé décident chaque année de promouvoir et, dans les mêmes conditions, à toute enquête ou recueil d'information à caractère épidémiologique, notamment sur l'initiative du réseau national de santé publique (article 9-1 de la Charte de qualité du médecin référent).

Faire de l'assuré un acteur responsable de sa santé.

Favoriser la prise en charge globale du patient par les médecins généralistes en améliorant la coordination et le suivi des soins.

Selon l'article 9-2, le médecin référent propose à ses patients le bénéfice d'un suivi adapté de dépistage et de prévention. [...] Dans les situations de comportement à risque comme le tabagisme, il s'engage à pratiquer une médecine privilégiant écoute et dialogue dans le cadre d'un suivi planifié entre lui-même et le malade.

Pour son intervention éducative, le médecin perçoit une somme forfaitaire de cent cinquante francs par patient et par an, qui s'ajoute à la rémunération des consultations.

De plus, l'engagement en faveur de la qualité des soins conduit à développer la formation : le médecin référent est une cible prioritaire pour les actions de formation professionnelle conventionnelle, comblant ainsi le déficit de la formation initiale.

Enfin, l'assuré adhérent prend en compte, dans l'intérêt de sa santé, les recommandations de son médecin référent en matière de prévention et de dépistage (article 5-7 de la Convention nationale organisant les rapports entre les médecins généralistes libéraux et les caisses d'assurance maladie).

Dans ce contexte, on peut esquisser quelques orientations et réflexions concernant le développement de l'éducation du patient.

Orientations et réflexions préalables à une prise en charge de l'éducation du patient

Cadre général

La Cnamts (Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés) n'est pas hostile au principe d'un financement de l'éducation du patient. Il importe cependant d'aborder cette question dans un cadre bien défini, qui définisse les droits et devoirs de chacun, que ce soit pour la prévention ou les soins. J'ai sur ce point relevé dans la littérature une idée qui me semble intéressante : c'est celle de l'éducation du patient comme passerelle entre le préventif et le curatif.

L'éducation du patient suppose la mise en œuvre de plusieurs paramètres :

- assurer la continuité des soins, grâce à une équipe fixe et coordonnée ;
- améliorer la compétence des éducateurs par une formation adaptée ;
- réfléchir sur le contenu de la formation (connaissances sur la maladie, les thérapeutiques, les savoir-faire) ;
- signaler à l'assurance maladie quelle est la démarche du patient ; sortir de l'opacité pour aller vers la transparence. Même si l'engagement du patient ne fait que traduire un comportement parfois déjà adopté, cette signalisation est essentielle pour l'assurance maladie.

Il s'agit donc de créer ou de renforcer un jeu d'obligations mutuelles : pour le patient, les professionnels de santé, l'assurance maladie. Ce jeu à trois partenaires nous permet de sortir du jeu bidimensionnel, sécurité sociale/professionnels de santé, pour impliquer le patient.

Les expérimentations dans le cadre des réseaux de soins

L'assurance maladie est déjà partie prenante dans les projets de réseaux de soins, c'est-à-dire de prise en charge coordonnée d'un type de pathologie ou d'une population faisant l'objet d'un suivi et d'une évaluation.

Ces expérimentations permettent, dans le cadre de réseaux de soin et dans les conditions définies à l'article L 162-31-1 du code de la sécurité sociale, de verser de façon dérogatoire des prestations portant notamment sur la coordination des soins, sur la formation et l'éducation du patient, etc. Ainsi, afin de mieux prendre en charge certaines pathologies telles que le diabète ou l'asthme, des projets de soins reposant sur la formation des professionnels et l'éducation du patient commencent à prendre forme. L'assurance maladie contribue au montage de ces projets et accepte de participer au financement.

Réfléchir à des modalités de financement de droit commun

Il est important de prolonger cette démarche d'expérimentation, non plus seulement dans le cadre d'un réseau particulier, mais dans l'idée d'aboutir à une prestation de droit commun.

La porte d'entrée pour une expérimentation pourrait être choisie parmi les pathologies lourdes, bien définies, avec, dans un premier temps, une démarche expérimentale limitée à une ou deux pathologies. Ensuite, il faudrait mettre en place une organisation des soins de type «réseau», permettant le suivi effectif des patients et l'évaluation à la fois médicale et économique de l'expérimentation. Cette organisation des soins permettrait une amélioration de l'état du patient, l'évaluation du coût de la structure de prise en charge, etc. Elle s'intégrerait dans une démarche globale, pluridisciplinaire, limitée à une ou deux pathologies, et décrite dans un protocole.

Dans ce cadre, l'assurance maladie pourrait prendre en charge une rémunération des seuls professionnels de santé médicaux ou paramédicaux. Cette indemnité serait plutôt forfaitaire, mais la réflexion sur ce point n'est pas achevée. Il importerait alors de fixer le cadre de l'expérimentation et les modalités de l'évaluation, afin de permettre de valider la démarche.

Telles sont les pistes de réflexion pour le moment en débat à la Cnamts. Nous ne proposons pas encore de réponse définitive, mais une ouverture sur un sujet tout à fait important et dans l'axe de notre réflexion.

Il faudrait mettre en place une organisation des soins de type «réseau», permettant le suivi effectif des patients et l'évaluation à la fois médicale et économique de l'expérimentation.

Développer l'éducation pour la santé des patients en France

Certaines discussions ont souligné les incohérences et les manques qui entravent, en France, le développement de l'éducation pour la santé des patients. Des propositions ont alors émergé, dont nous rendons compte ici, les propos des intervenants étant signalés par des guillemets.

Adapter le système de soins

Développer les réseaux de soins et les faire reconnaître par les institutions

«Le travail en réseau s'est initialement développé dans certains secteurs sensibles comme le sida, la toxicomanie ou la précarité, où il a fait les preuves de son efficacité. Il existe aujourd'hui cent dix réseaux adhérents à la coordination nationale des réseaux. En 1996, les ordonnances Juppé ont donné un cadre à ce réseau*, mais ce cadre a été défini sans connaissance des réalités de terrain. Nous sommes encore dans la phase où nous tentons de rapprocher les logiques de terrain et l'existant des logiques institutionnelles. [...] Nous avons réussi à faire reconnaître par un certain nombre d'interlocuteurs institutionnels les quinze ans d'expérience des réseaux. [...] La difficulté est désormais de l'articuler avec les modifications institutionnelles pour lui donner un espace qui puisse exister. Là, nous sommes vraiment dans le choc des cultures ; une institution qui reconnaîtrait le mode de travail en réseau comme étant un mode référentiel ou un modèle s'engagerait dans un travail très difficile parce qu'on ne peut pas dire que l'ensemble du système de santé est prêt à accepter ça. Nous sommes dans une période de confrontation d'idées, et c'est pour les défendre que nous avons créé une coordination nationale des réseaux.»

Réformer les pratiques médicales

La description précise des pratiques médicales permettrait que l'allocation des ressources en matière de santé se fasse différemment, par exemple en fonction des bénéfices réels apportés aux patients. Mais travailler dans la transparence, comme le dit un médecin, «c'est accepter de se remettre en cause au niveau de sa pratique et c'est aussi prendre le risque de s'exposer à ce qu'on dise que quelque chose ne sert à rien...»

* Les ordonnances Juppé ont créé en 1996 une procédure d'expérimentation des réseaux dite «procédure Soubie». Elle propose une rémunération des professionnels de santé impliqués dans le réseau et réclame une évaluation de l'efficacité du réseau qui doit faire preuve de son intérêt médico-économique. Aujourd'hui, huit réseaux ont été agréés.

Nous tentons de rapprocher les logiques de terrain et l'existant des logiques institutionnelles.

Travailler dans la transparence, c'est accepter de se remettre en cause au niveau de sa pratique.

Intégrer l'éducation du patient au fonctionnement de l'hôpital

La démarche éducative ne doit pas ignorer l'environnement dans lequel elle se met en place : «Si l'on arrive dans un hôpital où rien n'est fait pour l'information simple du patient, pour qu'il puisse se guider à droite ou à gauche, si l'on travaille dans des équipes dans lesquelles un certain nombre de personnes ne prennent pas le temps d'écouter ou font des réponses relativement inacceptables aux patients, peut-on continuer à se focaliser uniquement sur la démarche éducative ? Est-ce que ça ne fait pas fondamentalement partie de la démarche éducative que de questionner l'environnement dans lequel elle se met en place ?»

Professionnaliser et élargir le champ de l'éducation pour la santé des patients

Capitaliser les expériences réalisées

Voici ce que rapporte un médecin à propos du sida : «Depuis plus de dix ans, même près de quinze ans, nous avons fait des choses, nous avons construit de nouvelles pratiques, nous avons appris à entendre de façon différente l'histoire des malades, nous avons appris à travailler avec les associations de malades, ce que nous ne savions pas faire auparavant. Ce qui nous manque maintenant, c'est de capitaliser ces dix années d'histoire, de pratiques. Il nous faut arriver à construire des outils méthodologiques, des enseignements, des savoir-faire, afin de les faire partager, de les réinjecter dans d'autres champs, au niveau individuel et collectif, avec pour objectif que les patients puissent se réapproprier leur histoire et qu'ils se construisent eux-mêmes leur propre réseau.»

Développer l'approche transversale

Qu'il s'agisse de prévention primaire, d'accompagnement thérapeutique, d'observance, d'éducation dans des domaines spécifiques tels que l'asthme, le diabète ou le sida, du travail réalisé par les associations, les savoir-faire existents, mais sont peu partagés et peu analysés de façon transversale.

S'impliquer dans un champ plus vaste de maladies

Toutes les maladies ne bénéficient pas du même investissement de la part des professionnels de santé : l'éducation concerne aujourd'hui des maladies potentiellement graves (asthme, diabète, etc.) et laisse de côté certaines maladies chroniques qui altèrent la qualité de vie – la migraine, par exemple – mais qui sont jugées moins importantes par les professionnels.

Ouvrir l'éducation du patient à la pluridisciplinarité

Il y a nécessité de concevoir l'éducation pour la santé du patient dans un cadre pluridisciplinaire, au-delà du colloque singulier, faisant intervenir différents professionnels de santé : infirmières, kinésithérapeutes, pharmaciens, etc., ainsi que les patients eux-mêmes.

La démarche éducative ne doit pas ignorer l'environnement dans lequel elle se met en place.

Il nous faut arriver à construire des outils méthodologiques, des enseignements, des savoir-faire, afin de les faire partager, de les réinjecter dans d'autres champs.

Il y a nécessité de concevoir l'éducation pour la santé du patient dans un cadre pluridisciplinaire.

Pour certains, «l'hôpital est un lieu idéal pour mettre en place des structures d'éducation, parce qu'on y rencontre dans le même lieu tous les gens qui ont quelque chose à dire, y compris les associations de patients».

Développer le partenariat avec l'Éducation nationale

«La pédagogie de l'enfant patient est très sensiblement différente de la pédagogie de l'adulte patient. Naturellement, nous nous servons d'autres techniques pédagogiques, qui correspondent davantage au développement psycho-affectif de l'enfant. Nous utilisons par exemple beaucoup de jeux. Nous essayons également de ne pas demander aux enfants d'apprendre à l'hôpital des choses plus compliquées que celles qu'ils apprennent à l'école. Là où ça va mal, et où probablement le CFES aurait un rôle à jouer, c'est dans la connexion entre l'école et les soignants, qu'il s'agisse de la médecine de ville ou de la médecine hospitalière. Il faut faire entrer les enseignants dans une politique d'éducation du patient. Et pour les y associer, il faut former au moins un enseignant par établissement.»

Travailler en partenariat avec les associations de patients

■ «La participation des patients n'est pas encore à l'ordre du jour dans beaucoup de domaines et on peut le déplorer.»

■ «En Belgique, pour la première fois en 1998, les responsables institutionnels hospitaliers relèvent le fait que la demande des patients et des publics est le principal moteur qui pousse à mettre en place et à favoriser le développement de l'information et de l'éducation du patient. Leur demande rejoint celle des citoyens et de la population qui souhaitent avoir une meilleure information et être simplement plus partie prenante dans les décisions qui concernent leur santé.»

■ «Les associations sont encore sous-employées par les structures médicales qui ne voient pas forcément l'intérêt qu'elles ont à les faire venir comme partenaires. Cependant, nous sommes en quelque sorte des ponts, parce que nous entendons beaucoup de choses que nous pouvons retranscrire aux médecins. En même temps, nous pouvons faire redescendre l'information avec un vocabulaire un peu différent et peut-être un peu plus adapté à certaines situations. Je crois que nous sommes très complémentaires, que nous avons beaucoup à apprendre les uns des autres et qu'il serait essentiel que nous arrivions à nous estimer, à nous concevoir comme des partenaires à part entière.»

■ Dans certains cas, par exemple pour la mucoviscidose, l'institution hospitalière trouve bien pratique de s'appuyer sur une association : «Que ce soit dans les cures intraveineuses d'antibiotiques ou dans les traitements par aérosols, qu'est-ce qu'on observe ? Le médecin n'a pas le temps, dans ses consultations, d'accompagner les familles et les patients pour leur expliquer comment faire un aérosol correctement, comment mettre en place une cure intraveineuse de trois semaines à domicile, avec tous les problèmes d'organisation

Il faut faire entrer les enseignants dans une politique d'éducation du patient.

La demande des patients et des publics est le principal moteur qui pousse à mettre en place et à favoriser le développement de l'information et de l'éducation du patient.

qu'on peut imaginer. Donc, qui le fait ? Une infirmière coordinatrice, payée par l'Association française de lutte contre la mucoviscidose et qui travaille en milieu hospitalier. Ce programme existe depuis à peu près huit ans et il n'y a aucun questionnement du côté de l'administration. Comment le système de santé peut-il reprendre cela à son compte ? Aujourd'hui, on trouve très confortable de savoir que ce travail est réalisé par du personnel hospitalier payé par des associations.»

■ «Les patients et les usagers devraient être associés au fonctionnement de l'hôpital afin d'améliorer la communication à l'intérieur des établissements.»

■ «Des témoignages filmés de patients pourraient être utilisés lors de la formation initiale des soignants, des médecins, des pharmaciens et des infirmiers.»

Conclusion



Éducation du patient, promotion de la santé et formation des soignants

Jean-Pierre DESCHAMPS
École de la santé publique, Nancy (54)

Pour ces propos de conclusion, j'adopterai un double point de vue. Celui de l'enseignant, du formateur de médecins qui s'est senti interpellé durement par les propos de la journée d'hier, et celui d'une personne qui connaît assez bien l'éducation pour la santé, mais qui, jusqu'à hier matin, était totalement ignorante de l'éducation du patient.

Après vous avoir présenté mes réflexions sur le concept d'éducation du patient et l'état actuel de la formation dans ce domaine, je voudrais vous proposer ce qui me semble être un modèle intégratif de tout cela et peut nous aider dans la réflexion, les débats, les propositions et les actions en éducation pour la santé du patient : la Charte d'Ottawa sur la promotion de la santé.

J'ai eu l'impression que la première journée du colloque avait été divisée en deux parties distinctes : une matinée pendant laquelle les professionnels de santé se sont exprimés sur l'éducation du patient, et un après-midi où les patients ont parlé de la formation des soignants. J'ai tout d'abord été surpris de cette dichotomie. Je me suis ensuite aperçu qu'elle répondait au titre du numéro de *La Santé de l'homme* paru dans le cadre de ce colloque : «Éducation des patients... formation des soignants», indiquant bien qu'il s'agit de deux éléments complémentaires et interdépendants.

L'éducation du patient s'intègre parfaitement à l'éducation à la santé

La définition du concept individualisé d'éducation à la santé nous dit exactement ce que nous entendons par éducation du patient :

- Il ne peut pas y avoir d'éducation si elle n'est pas fondée sur des valeurs explicites.

Il ne peut pas y avoir d'éducation si elle n'est pas fondée sur des valeurs explicites.

Il n'y a pas d'éducation sans l'acceptation d'un autre différent.

Il n'y a pas d'éducation sans responsabilisation, c'est-à-dire sans véritable autonomie du sujet.

- Il n'y a pas d'éducation non fondée sur un projet d'homme, de femme, de société.
- Il n'y a pas d'éducation sans respect de la personne impliquée, de l'enfant, de l'adulte.
- Il n'y a pas d'éducation sans une confiance a priori dans les compétences de cette personne.
- Il n'y a pas d'éducation sans la valorisation de ses savoirs, de ses traditions, des représentations qu'elle a d'elle-même, de sa maladie, de sa santé, des soignants, du monde.
- Il ne peut pas non plus y avoir d'éducation sans partage de savoirs, d'expériences et d'incertitudes entre l'éduquant et l'éduqué.
- Il n'y a pas d'éducation sans la reconnaissance de la personne comme sujet de dignité et de droits, et non pas d'abord comme sujet de devoirs.
- Il n'y a pas d'éducation sans l'acceptation d'un autre différent, dont les comportements n'ont pas les mêmes significations que celles que les professionnels leur donnent parfois. C'est notamment le cas en ce qui concerne les comportements des jeunes, que je connais particulièrement, qui sont à l'opposé de ce que voudraient l'adulte professionnel et la norme sociale. Ce sont pourtant des comportements de survie sociale, voire parfois de survie physique.
- Il n'y a pas d'éducation sans responsabilisation, c'est-à-dire sans véritable autonomie ; non pas seulement pour faire des patients actifs mais des usagers citoyens, pour aider le patient à mettre en œuvre lui-même ses solutions, à pouvoir critiquer et choisir parmi des éventails de solutions.

Ces principes sont les valeurs que nous défendons actuellement pour l'éducation à la santé, en opposition à une vieille éducation sanitaire traditionnelle qui n'avait pas vraiment réfléchi auparavant à toutes ces implications éthiques. Je pense à ce qui a été dit hier sur les différences qualitatives des informations médicales transmises par les médias. Le rôle de l'éducation du patient n'est-il pas d'aider le patient et son entourage à faire le tri dans l'information véhiculée? De même l'éducation à la santé, aujourd'hui, consiste moins à apporter de l'information qu'à apprendre à être critique vis-à-vis de l'information reçue par tous les canaux disponibles.

Les discussions développées pendant ces deux journées montrent que le concept de l'éducation pour la santé ne reproduit en rien le paradigme médical. En resituant l'éducation du patient dans l'optique plus globale de l'éducation à la santé, ce colloque a permis de comprendre pourquoi le CFES avait une totale légitimité à organiser un tel rassemblement et pourquoi il pouvait apparaître aujourd'hui, en France, comme un des lieux principaux où se concentrent la réflexion, l'expérience et l'expertise méthodologique en éducation du patient. L'éducation du patient, comme l'éducation à la santé, a

changé son modèle : nous sommes passés du modèle biomédical, biotechnologique, descriptif, prescriptif, cloisonné, à un modèle global de promotion de la santé.

La formation des soignants

Je suis professeur dans une faculté de médecine, à Nancy, où je forme trop peu de jeunes. La formation en santé publique dans le cursus médical ne comporte en effet que quelques heures qui sont insuffisantes, si bien que j'interviens principalement au niveau post-gradué, dans des formations continues. Là, nous formons des centaines de personnes. Malheureusement, nous ne pouvons pas faire en formation initiale le centième de ce que nous faisons en formation continue. Il y a un vrai problème de formation des soignants.

Bien sûr, tout le monde ne peut pas faire de l'éducation du patient et il ne faut pas que tout le monde en fasse. En quoi alors la formation de tous les personnels de santé est-elle concernée ?

On imagine peu, je pense, une éducation du patient qui serait quelque oasis de compétence dans un désert de non-communication et serait confrontée à un déni des droits élémentaires des patients. C'est cela qui est en jeu dans la formation des médecins. Les instituts de formation en soins infirmiers font des efforts qu'on ne trouve pas encore dans les facultés de médecine, pour former à la communication, à l'éthique...

Les études de médecine sont actuellement sinistrées en France. Il y a quelques bonnes nouvelles comme l'introduction des sciences humaines et sociales en première année (mais malheureusement dans des conditions pédagogiques désastreuses), ou bien l'instauration d'un véritable stage long chez le généraliste pour les futurs généralistes, même si rien n'est proposé en dehors de l'hôpital pour les futurs spécialistes.

D'autres nouvelles sont malheureusement atterrantes. Il y a quinze ans, en cinquième et sixième années de médecine à Nancy, nous faisons venir des parents d'enfants handicapés, ou tout simplement des parents, pour qu'ils nous disent ce qu'ils attendaient du médecin de famille. Nous faisons venir, quand nous parlions de problèmes d'alcool, des représentants d'associations d'anciens buveurs dans des enseignements dirigés qui étaient extrêmement prisés ; la qualité d'écoute nous rendait jaloux à chaque fois que s'exprimait un patient, un parent, un ancien malade... Tout cela maintenant n'existe plus. Le deuxième cycle se réduit aujourd'hui à la préparation du concours de l'internat et les facultés de médecine s'évaluent sur le pourcentage d'étudiants reçus à l'internat. Le programme de l'examen en santé publique contient dix questions et le cours de santé publique en deuxième cycle se résume finalement à ces seules questions. Ce constat est catastrophique et nous n'avons malheureusement pas le pouvoir de changer cet état de fait.

Il faut que les soignants soient à 100 % des scientifiques et à 100 % des humains.

La politique du handicap en France est née des associations et la loi de 1975 n'aurait jamais existé sans ces associations.

Du point de vue de l'enseignant, je voudrais aussi formuler une dernière remarque concernant le cri des parents : « Arrêtez de former des scientifiques ! » Par principe, ce que disent les patients et les parents est pour moi d'une solidité que je ne remets pas en cause. Je voudrais cependant faire une petite réserve : il ne s'agit pas d'arrêter de former des scientifiques. Pour paraphraser ce qu'Edgar Morin attribuait au biologique et au social, je dirai qu'il faut que les soignants soient à 100 % des scientifiques et à 100 % des humains au sens de la formation humaine. Ils ne doivent pas favoriser l'une ou l'autre approche, ni dans un sens, ni dans l'autre. Malheureusement, les médecins ne sont actuellement même pas des scientifiques. Ils sont plutôt des scientistes, car la formation médicale n'est pas une véritable formation scientifique. Les étudiants n'apprennent pas à dominer les sujets scientifiques, on ne leur permet même pas d'être critiques vis-à-vis de ce qu'ils reçoivent ou tout simplement d'appliquer de façon cohérente des protocoles ou des références existantes.

Je dois dire avec une certaine tristesse que je ne vois pas en France actuellement, hors un certain nombre de discours, un début d'application. Sur ce plan, je reste pessimiste. Je pense que ce que le docteur Étienne Mollet montrait à propos de la formation telle qu'elle est faite dans le cadre de l'Asaved*, serait totalement transposable à la formation initiale des médecins, pour autant que le temps en soit donné. Entre quelques centaines de cours de biologie fondamentale, cette formation serait tout à fait possible et serait très bien reçue par les médecins. Elle s'intégrerait complètement dans une pédagogie par problèmes dont on nous a montré qu'elle était productive dans presque tous les autres pays. Je n'ai pas de solution immédiate pour convaincre les universités de la nécessité ou de l'utilité d'inscrire de telles disciplines dans les programmes, sinon d'encourager les patients qui s'exprimaient hier à continuer à témoigner.

J'ai assez peu d'espoir en la capacité des grandes institutions, et les institutions médicales sont parmi les plus conservatrices d'un point de vue sociologique et ont le plus grand mal à changer de l'intérieur. Toutefois, elles peuvent changer à leur marge par la contestation, par le questionnement, par la remise en cause, en particulier la remise en cause par les profanes. N'oublions pas que la politique du handicap en France est née des associations et que la loi de 1975 n'aurait jamais existé sans ces associations. De même, il n'y aurait pas eu de loi sur la contraception en 1967 sans la création d'associations à partir de 1950. Ces exemples illustrent, je crois, un fait d'importance qui est l'existence d'un pouvoir considérable, initialement marginal, mais qui finit par devenir central, des profanes vis-à-vis des institutions.

* Voir page 87.

Éducation du patient et promotion de la santé

La Charte d'Ottawa, qui propose un modèle global de promotion de la santé, n'évoque pas spécifiquement l'éducation du patient. Et pourtant, sous les cinq grandes orientations qu'elle comporte, celle-ci est loin d'être absente...

1. Élaborer des politiques publiques en cohérence avec des exigences de bonne santé

Les politiques publiques visées ne concernent pas seulement le champ strict de la santé, mais aussi les politiques publiques sociales et éducatives. Il s'agit par exemple de mettre en place l'accueil des personnes handicapées ou atteintes de maladies chroniques dans les différents temps et espaces de notre vie sociale. Gwénola Levasseur a évoqué les actions menées sur le tabac, l'alcool ou le sida, pour lequel un certain nombre de choses se sont bien faites*. On peut citer aussi les politiques concernant les droits des patients.

2. Réorienter les services de santé

Réorienter vers la satisfaction du besoin des usagers, et non pas la satisfaction de la satisfaction des soignants. Réorienter les services de santé publics ou privés dans leur capacité à accueillir, à accompagner, à former, à susciter des changements professionnels, à inventer d'autres modes d'exercice médical, d'autres modalités de financement, des services de santé capables de reconnaître l'apport de pratiques innovantes mises en place par des associations, à les financer ; des services de santé acceptant qu'il existe des soins « profanes » dont l'importance pour les personnes, pour les usagers, est sans doute aussi grande que les soins professionnels.

3. Développer des « environnements supportifs »

La traduction française du texte original propose des « environnements favorables ». En anglais, on parle cependant d'environnements « supportifs », c'est-à-dire dans lesquels les personnes et les groupes trouvent soutien, émulation, accompagnement, encouragement.

4. Renforcer l'action communautaire

Cet axe concerne l'essor considérable des associations. Qu'est-ce que l'action communautaire, que l'on théorise quelquefois d'une façon totalement irréaliste, sinon tout simplement la confiance faite à des profanes groupés en associations pour faire avancer ce que les grandes institutions et les professionnels ne peuvent pas faire avancer à eux seuls ?

5. Aider à acquérir des aptitudes individuelles

Non pas l'aptitude à manger moins gras, ou à faire plus de sport ou je ne sais quoi (ce sont encore les modèles de la vieille éducation

* Voir page 67.

Ne posons plus le problème du devoir des patients, mais celui du devoir des professionnels.

sanitaire qu'on voudrait oublier)..., mais les aptitudes à exercer des fonctions dans une société, à participer de façon créative au débat social, des aptitudes à exercer ses droits et non pas seulement ses devoirs.

Parmi les paroles qui ont été dites hier, une intervention portant sur les devoirs des patients a provoqué mon désaccord. Ce n'est pas aux professionnels de parler du devoir des patients. Je pense que si, aujourd'hui, beaucoup de patients pratiquent le vagabondage médical que l'on peut regretter, celui-ci vient tout simplement du fait qu'à un moment donné, la profession médicale s'en est très bien trouvée et l'a implicitement ou explicitement encouragé. Ne posons plus le problème du devoir des patients, mais celui du devoir des professionnels. Je connais un certain nombre de grands textes comme la Déclaration des droits de l'homme, mais je ne connais pas de grands textes dénommés la Déclaration des devoirs de l'homme... Personnellement, ce qui m'intéresse, ce sont les droits et la satisfaction des droits.

Je voudrais conclure sur l'impression que je garde de ces deux jours. Il y a eu un très grand enrichissement du paysage de l'éducation du patient en France. On a vu que quelques arbres ont été plantés, ici ou là, par l'Asaved, par un certain nombre d'équipes hospitalières, d'équipes universitaires et d'associations de patients. Il reste encore beaucoup d'arbres à planter...

Je pense à un conte de Jean Giono qui s'intitule *L'homme qui plantait des arbres*, dans un tout petit bouquin publié chez Gallimard; il montre à quel point un homme tout seul, qui plante des arbres, peut modifier complètement une région.

J'ai confiance. J'ai tellement confiance que je sors très impressionné par ce qui s'est passé depuis hier. Quand nous sommes arrivés à l'hôpital Georges-Pompidou, il faut bien dire qu'il était encore un peu nu puisqu'il est encore en chantier. Nous allons le quitter: cinq ou six arbres auront poussé devant sa façade* (bravo Brigitte, bravo Jean-Michel**, c'était très fort !). À nous tous maintenant de planter les arbres de l'éducation du patient !

* L'auteur fait allusion à la plantation effective, pendant le colloque, de grands arbres devant l'hôpital européen Georges-Pompidou où se tenait le colloque. Heureuse et signifiante coïncidence...

** Brigitte Sandrin Berthon et Jean-Michel Chabot.

Les acteurs de l'éducation pour la santé des patients

Albert HIRSCH

*Chef du service de pneumologie,
hôpital Saint-Louis, Paris*

Qui éduque en matière de santé? Qui prétend en avoir la compétence et donc la légitimité? La réponse reste ouverte et je trouve que les discussions qu'il y a eu, notamment avec les représentants des associations ou les malades, sont extrêmement riches. Je tiens également à féliciter l'Université de Nancy pour avoir introduit l'éducation du patient sur les bancs de l'université médicale. Je constate que l'Université Paris-VII, où je travaille, ne propose pas actuellement cet enseignement. Nous sommes, à ce titre, un peu en retard.

Qui éduquer? La segmentation patient/non-patient est née de la souffrance ressentie. Cette dichotomie entre ceux qui souffrent et ceux qui ne souffrent pas est bien artificielle. D'où ce choc qui confronte deux mondes avec leurs intérêts, leur légitimité: d'un côté le monde des professionnels de santé, souvent essentiellement professionnels du soin, et de l'autre le monde des profanes, qui représente la société tout entière.

Ma deuxième réflexion concerne la cible. Nous constatons depuis trente à quarante ans le recul de certaines maladies infectieuses et parallèlement l'irruption des maladies chroniques. C'est ce qu'on appelle la transition épidémiologique. Avoir une maladie qui va durer une très grande partie de la vie rend le patient captif du système de soins. Cette «captivité» rend nécessaire l'éducation de ceux qui en sont les prisonniers. Dans ce contexte, les professionnels du soin n'ont aucune légitimité à garder leur savoir pour eux-mêmes; ils doivent le partager. C'est un principe démocratique essentiel.

La troisième réflexion est qu'il existe en médecine une certaine confusion entre les objectifs et les moyens: les professionnels du soin que nous sommes, habitués aux progrès de la technicité médicale, consacrons peu de temps à l'écoute et à la communication. J'ai été frappé par les témoignages, dans les films ou les interventions, sur la nécessité d'être écouté. Quel temps consacrons-nous effectivement à l'écoute? Non pas de manière furtive et fugitive, mais en prenant le temps d'entrer réellement en communication?

La segmentation patient/non-patient est née de la souffrance ressentie.

Les professionnels du soin n'ont aucune légitimité à garder leur savoir pour eux-mêmes; ils doivent le partager.

Autre réflexion : est-ce qu'éduquer s'apprend ? Je prendrai deux exemples.

Le premier remonte à la conférence de consensus sur l'arrêt du tabagisme en 1998. Lorsque nous avons passé en revue les différentes méthodes de sevrage, nous avons entendu une personne qui témoignait d'une méthode non validée scientifiquement. Cette personne avait une empathie extraordinaire qui lui conférait une présence indiscutable auprès des fumeurs. L'empathie existe, mais elle est insuffisante.

Le second exemple concerne la compassion. Le responsable de service hospitalier que je suis, trop souvent absent de son service, dois parfois déléguer à des collaborateurs plus présents. Mais lorsque je ne suis pas là du tout, que je ne participe pas à la visite pour m'informer et serrer les mains, et que mon bureau a sa porte fermée alors qu'elle est toujours ouverte quand j'y travaille, les difficultés se multiplient et m'assaillent à mon retour. La compassion et l'empathie sont donc des dimensions qu'il faut savoir ne pas négliger, mais il faut aussi que les professionnels de santé possèdent une culture solide en éducation du patient.

Les interventions de ce colloque me confirment dans l'impression que les connaissances en éducation pour la santé sont bien établies et n'ont rien à envier à d'autres disciplines mieux reconnues, notamment au niveau de l'université médicale. Je souhaite, de ce fait, et si ce n'est pas encore le cas, que les domaines qui sont de votre exercice quotidien envahissent les avenues traditionnelles du savoir que sont les colloques, les journaux, les comités de lecture. L'éducation pour la santé du patient ne doit avoir aucun complexe car, selon moi, bien des études biologiques soulèvent des incertitudes parfois bien plus profondes que celles auxquelles est confrontée l'éducation du patient.

Je voudrais aussi insister sur les conditions du développement de l'éducation du patient :

- d'une part, il faut lui donner les moyens nécessaires ;
- d'autre part, il faut clarifier la source des financements et l'utilisation des dépenses ;
- enfin, il faut qu'il y ait une référence dans le champ de l'éducation pour la santé, ce qui veut dire que nous serons appelés à émettre des recommandations sur la base de preuves scientifiques. C'est la condition de l'institutionnalisation de l'éducation du patient, institutionnalisation qui est un garant d'équité dont notre système de santé a grand besoin, dans le domaine de l'accès aux soins en particulier.

Le point sur les propositions débattues pendant le colloque

Jacques A. BURY

*Directeur de l'ASPHER (Association of Schools of Public Health
in the European Region), Saint-Maurice (94)*

J'ai relevé au cours de ces deux journées de débat des pistes de réflexion sur l'éducation pour la santé du patient. La liste qui suit reflète assez bien, je pense, la diversité des idées-forces discutées :

L'éducation du patient fait partie intégrante de l'acte de soin

Je souscris au propos de notre ministre présentant l'éducation pour la santé du patient et le patient lui-même comme les enjeux du système de santé, mais j'ajouterai que le patient est aussi producteur de santé.

Je pense qu'une des grandes idées clés de ces débats est qu'il y a dans tout acte thérapeutique une part éducative. Seulement, ce phénomène nous échappe encore, bien qu'il soit une caractéristique fondamentale de l'acte. Nous essayons de mettre en évidence un acte éducatif plus formalisé, qui se situerait en complémentarité du caractère informel indissolublement lié à la relation thérapeutique. Cependant, il n'y a pas de limite évidente entre les deux pratiques, éducative et/ou thérapeutique. Il y a au contraire une continuité qu'il sera difficile de rompre en traçant des limites dans l'attribution de financements et/ou dans une réglementation spécifique.

La relation patient-soignant doit s'appuyer sur une approche qualitative

Nous avons suffisamment entendu au cours de ce colloque que la qualité de la relation thérapeutique est insuffisante. Je ne crois pas qu'il faille faire des enquêtes supplémentaires pour le démontrer. Plusieurs

Il y a dans
tout acte
thérapeutique
une part
éducative.

Plusieurs patients se sont exprimés et ont exposé la difficulté du corps médical à écouter leur parole, à entendre leurs besoins, leurs attentes.

patients se sont exprimés et ont exposé la difficulté du corps médical à écouter leur parole, à entendre leurs besoins, leurs attentes, leur vécu de la maladie, leurs demandes de relation, etc. Cette demande d'écoute reflète aussi l'attente d'être traités comme des adultes ; comme l'a dit un patient : « Ça va pas bien dans cet organe-là, mais la tête ça va. »

Nous parlons beaucoup, actuellement, d'assurance qualité. C'est parfait, à condition de ne pas oublier que cette qualité fait référence non seulement à la qualité technique des services, mais aussi à la qualité de la vie. Et c'est aux individus de la définir, et non aux professionnels.

Nous avons abordé le rôle du professionnel comme médiateur entre le sujet et sa maladie, ce qui était déjà dans la Charte d'Ottawa en 1986. Être médiateur entre le sujet et la maladie paraît finalement toujours simplificateur, mais c'est un des facteurs les plus intéressants et les plus prometteurs de la recherche actuelle, s'il ne repose pas uniquement sur la transmission de savoirs sur la maladie, mais s'inscrit dans la recherche de la cohérence personnelle.

Il faut former les professionnels de santé à l'éducation du patient

Dans plusieurs interventions transparait le postulat que l'absence ou le manque d'écoute précédemment évoqué est peut-être lié à des lacunes dans les formations des professionnels de santé. Je pense qu'effectivement, il a été montré depuis vingt ans comment les gens entrent normaux dans les facultés de médecine et en ressortent plus ou moins comme des machines !

Faut-il faire une réforme des études? J'en suis convaincu et je souhaite bonne chance à ceux qui s'y attelleront. Jean-François d'Ivernois s'est tourné hier vers moi en me disant : « Nous, on a assez donné. » Et c'est vrai que j'ai passé quinze ans de ma vie à essayer de réformer les études médicales dans ce sens. Nous avons réussi au Québec, mais pas en Belgique, et je n'ai pas encore vu de signes de réussite convaincants en France.

Il a été dit qu'il y avait peut-être un rôle pour les associations de patients dans la formation des professionnels de santé. J'en suis fermement convaincu, mais j'avoue ne pas avoir eu le courage de passer à l'acte moi-même... Lorsqu'un directeur d'unité d'éducation du patient nous a demandé d'aider son unité à mieux faire l'éducation du patient, Alain Deccache et moi nous sommes demandé si ce n'était pas l'occasion de faire participer les associations de patients aux séances de formation. Je n'avais peut-être plus assez le feu sacré à l'époque et j'ai renoncé, sachant la révolution que ça allait entraîner...

Rétablir le patient comme sujet désirant

Nous avons parlé des droits des patients, des devoirs des patients, des droits des professionnels, des devoirs des professionnels. Il paraît difficile de parler de l'un sans parler des autres.

J'ai retenu une formule sur les droits des patients: «Rétablir les patients comme sujets de droit.» Il ne s'agit pas seulement de droit théorique, mais de droit appliqué. J'avais à ce titre été très frappé, il y a quinze ans, par un livre paru en Belgique, qui s'intitulait *L'École, zone de non-droit*. L'hôpital est aussi, jusqu'à un certain point, une zone de non-droit parce qu'une zone de pouvoir. Rétablir le sujet comme sujet désirant est une perspective essentielle.

Rétablir le sujet comme sujet désirant est une perspective essentielle.

L'éducation du patient : une démarche centrée sur le patient, qui l'implique dans la gestion de sa maladie

Je trouve qu'il est intéressant de s'interroger sur la différence entre un patient éduqué et un patient non éduqué. J'ai entendu une personne répondre à cette question en parlant de «potentiel mobilisateur du patient». Ce concept me semble intéressant et devrait, à ce titre, figurer dans les objectifs de l'évaluation de vos actions.

On a parlé d'individualisation de l'éducation. C'est en effet fondamental. La constitution de groupes de patients n'est en rien contradictoire avec ce principe, cinquante ans d'expérience de psychothérapie de groupes l'ont démontré. Il existe, par exemple, de nouvelles méthodes pédagogiques performantes, individualisées, dans des classes où des élèves étudient plusieurs matières à la fois avec un seul professeur. L'acceptation de l'apprentissage mutuel est un pré-requis indispensable à toute démarche éducative.

Une collaboration transversale des équipes soignantes

On a dit qu'il fallait une éducation par groupes multidisciplinaires, mais pourquoi? Je pense qu'on apporte ainsi des choses différentes aux patients, et ce, pas seulement à travers une complémentarité de disciplines, mais aussi à travers une complémentarité des personnes. On enseigne ce que l'on est. Cela me paraît fondamental pour offrir aux patients des interstices dans lesquels il construira son autonomie réelle. Ce processus requiert un partenariat, mais il révèle, voire provoque, des conflits interprofessionnels parfois difficiles à gérer ; le but en vaut cependant la peine.

On enseigne ce que l'on est.

La plus grande des inégalités en matière de santé reste probablement l'inégalité sociale dans l'accès aux soins de qualité.

La promotion de la santé réduit les inégalités sociales

Nous entendons souvent parler d'inégalités en matière de santé, mais trop souvent d'un point de vue uniquement épidémiologique. Or, la plus grande des inégalités en matière de santé reste probablement l'inégalité sociale dans l'accès aux soins de qualité.

Je me permets d'ajouter quelque chose qui n'a pas été dit, mais que j'ai lu récemment et qui m'a paru un concept émergent dans la

La promotion de l'éducation pour la santé, c'est un investissement de la société dans la création d'un capital social.

Les patients ont dit qu'ils souhaitent être écoutés, mais aussi être crus.

littérature récente : « La promotion de l'éducation pour la santé, c'est un investissement de la société dans la création d'un capital social. » Je pense que les personnes qui s'impliquent en éducation pour la santé, particulièrement celles qui travaillent dans les réseaux, trouveront là aussi un objectif de légitimité.

Quelques recommandations...

J'ai aussi entendu parler de gabegies. Je travaille de plus en plus au niveau des politiques générales de santé et je suis donc très conscient du problème. Je pense toutefois qu'il est malhonnête de demander à l'éducation pour la santé de démontrer son efficacité plus qu'on ne l'a fait et qu'on ne le fait encore pour les pratiques cliniques habituelles... et nous connaissons tous les dérives du système de soins actuel.

Les patients ont dit qu'ils souhaitent être écoutés, mais aussi être crus. Je crois en effet qu'il est capital que les médecins accordent crédit aux remarques des patients. C'est, selon moi, toute la différence entre la science et le scientisme : la science accepte la réalité observée, alors que le scientisme consiste à nier la réalité sous prétexte qu'il n'y a pas d'explication démontrée à un fait.

On vous a parlé d'*evidence based medicine*. C'est un progrès considérable dont on parle depuis vingt ans et qui commence à atteindre la France. Je pense que c'est un concept appelé à se développer, même s'il n'a atteint aujourd'hui qu'un faible pourcentage de la pratique médicale.

Comment réorganiser le système de santé ?

Il a été dit que l'éducation pour la santé du patient était subversive. Avec sa douceur révolutionnaire, Brigitte Sandrin Berthon a dit les choses très poliment : « La démarche d'éducation pour la santé du patient questionne le contexte organisationnel de l'entreprise hospitalière. » Oui, c'est totalement vrai.

Que faut-il donc faire ?

- Certainement, mettre en place une administration qui facilite autant qu'elle contrôle les projets ambulatoires et les projets hospitaliers.
- Il faut en outre des projets flexibles, parce qu'il n'y a pas de modèle standard. Cette flexibilité peut être assurée par la création de groupements associant au moins professionnels, associations de patients, équipes de formation et de recherche.
- Nous devons également assurer la traçabilité des actions et leur évaluation. Pour cela, nous devons prévoir en amont de tout programme un budget d'évaluation correspondant à un minimum de 10 % du budget total.

Conclusion ultime : je crois que le moment est venu partout en Europe, y compris en France, de développer sérieusement l'éducation du patient. Il ne faut pas laisser passer l'ouverture actuelle.

Annexe



Liste des participants

Francis ABRAMOVICI, Union nationale des associations de formation médicale continue (UNAFORMEC), Lagny (77).

Hafosa ALI, Comité français d'éducation pour la santé (CFES), Vanves (92).

Myriam ALLOUCHE, Comité français d'éducation pour la santé (CFES), Vanves (92).

Jean-Pierre ALMERAS, *Le Concours médical*, Paris (75).

Jean-Jacques ALTMAN, Hôpital Laennec, Paris (75).

Jean-Marc ANGELÉ, Direction générale de la santé (DGS), Paris (75)

Saliha ANZAGH, Comité français d'éducation pour la santé (CFES), Vanves (92).

Murielle ASSOUN, Hôpital Necker-Enfants malades, Paris (75).

Martine ATTAL, EVAL, Paris (75).

Claude ATTALI, Épinay (91).

François AUBART, Centre hospitalier d'Eaubonne (95).

Isabelle AUJOLAT, Centre hospitalier de Dreux (28).

Bertrand BAGNAUD, Comité départemental d'éducation pour la santé (CODES) de l'Aisne, Laon (02).

Josèphe BAL, Université Paris-XIII, Villetaneuse (93).

Claire BALAGNY, Lille (59).

Diana BARBÉ, Caisse générale de sécurité sociale de la Guyane, Cayenne (973).

Danielle BARICHASSE, Direction générale de la santé (DGS), Paris (75).

Christelle BASTIEN, Centre hospitalier de Dreux (28).

François BAUDIER, Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), Paris (75).

Martine BAUMGARTEN, Union technique intersyndicale pharmaceutique, Paris (75).

Alain BEAUPIN, Centre municipal de santé, Vitry (94).

Marie-Noëlle BELLORINI, Caisse primaire de l'assurance maladie (CPAM) des Hauts-de-Seine, Nanterre (92)

Claude BENAYOUN, Bougival (78).

Catherine BENOIT, Centre hospitalier de Roubaix (59).

Anne-Carole BENSADON, Direction des hôpitaux, Paris (75).

Lyda BERDAL, Nanterre (92).

Dominique BESSETTE, Direction générale de la santé (DGS), Paris (75).

Laurence BIRELICHIE, Comité départemental d'éducation pour la santé (CODES) de Haute-Garonne, Toulouse (31).

Olivier BISMUTH, Thiais (94).

Pierre BIZEL, Comité français d'éducation pour la santé (CFES), Vanves (92).

Martine BLACHON, Lagny (77) .

Fabienne BLANCHET, Comité d'éducation sanitaire et sociale de la pharmacie française (CESSPF), Paris (75).

Geneviève BLANQUET, Comité départemental d'éducation pour la santé (CODES) de la Creuse, Guéret (23).

Cécile BOISVERT, Saint-Aubin (91).

Isabelle BOIZOT, Association française des diabétiques, Paris (75).

Marie-Claire BONAÏTI, Paris (75).

Francine BONFILS, Mutuelle nationale des hospitaliers et des professionnels de santé, Milhaud (30).

François BONNET DE PAILLERETS, Conférence nationale de santé, Paris (75).

Vincent BONNIOL, Agence régionale de l'hospitalisation (ARH) de Provence-Alpes-Côte d'Azur, Marseille (13).

Marjolaine BOSQUE, Centre hospitalier de Montélimar (26).

Jean BOUHIRON, L'APASIR, Thiais (94).

Alain BOUILLOT, Union régionale des caisses d'assurance maladie (URCAM) de Champagne-Ardenne, Châlons-en-Champagne (51).

Laetitia BOUTRY, Hôpital Ambroise-Paré, Boulogne (92).

Pierre BRADI, Pharmacies contemporaines, Paris (75).

Charles BRAHMY, Hôpital Boucicaut, Paris (75).

Alain BRECKLER, Bezons (95).

Josette BRUNEL, Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) du Vaucluse, Avignon (84).

Marianne de BRUNHOFF, Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), Paris (75)

Jacques A. BURY, Association of Schools of Public Health in the European Region (ASPHER), Saint-Maurice (94).

Catherine CAILLAT, Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM), Evreux (27).

Marie-Paule CASTELLI, Institut de formation des cadres de santé, Rouen (76).

Josiane CAZABIEILLE, Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), Paris (75).

Laurent CÉNARD, Fédération nationale de la mutualité française (FNMF), Paris (75).

Florence CHAUVIN, Comité français d'éducation pour la santé (CFES), Vanves (92).

Jacques CHAUVIN, Villebon-sur-Yvette (91).

Nathalie CLÉMENT, Hôpital Broussais, Paris (75).

Jean-Pierre CLOAREC, Lyon (69).

Florence COCQUEEL, Union régionale des caisses d'assurance maladie (URCAM) du Nord-Pas-de-Calais, Villeneuve-d'Ascq (59).

Jean-Marie COHEN, Société Open Rome, Paris (75).

Vincent COLICHE, ASAVED 62, Boulogne-sur-Mer (62).

Jean-François COLLIN, Association des comités d'éducation pour la santé (ACES) Grand-Est, Vandœuvre-lès-Nancy (54).

Marie-Claire COLLINET, Paris (75).

Claire COMPAGNON, Ligue contre le cancer, Paris (75).

Lise CONEGERO, Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) du Var, Toulon (83).

Silla CONSOLI, Hôpital Broussais, Paris (75).

Fabienne COQUELET, Direction régionale des affaires sanitaires et sociales (DRASS) du Nord-Pas-de-Calais, Lille (59).

Jacques CORBIN, Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM), Quimper (29).

Dominique CORNET, Mettray (37).

Agnès COUDERT, Hôpital Broussais, Paris (75).

Cécile COUMAUD, *Impact médecin*, Paris (75).

Florence COUMAUD, *Impact médecin hebdo*, Paris (75).

Ludmillia COUTURIER, *Le Quotidien du médecin*, Paris (75).

Bruno DANDRES, Centre de santé municipal, Bezons (95).

Isabelle DANSET, Comité régional d'éducation pour la santé (CRES) du Nord-Pas-de-Calais, Lille (59).

Simone DARET, Union régionale des caisses d'assurance maladie (URCAM) de Rhône-Alpes, Lyon (69).

Florence DA SILVA, Comité régional d'éducation pour la santé (CRES) de Picardie, Amiens (80).

Gilles DE ANGELIS, Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM), Lyon (69).

Isabelle DE BECO, Paris (75).

Alain DECCACHE, Université catholique de Louvain, Bruxelles (Belgique).

Christine DELAS, Centre hospitalier de Dreux (28).

Valérie DELAVIGNE, Centre national de la recherche scientifique (CNRS), Écretteville-les-Bains (76).

Marc DELEBASSÉE, Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM), Charleville-Mézières (08).

Aline DELTOUR, Centre hospitalier d'Abbeville (80).

Jean-Louis DEMEAUX, Bordeaux (33).

Florence DEMMA, Centre Léon-Bérard, Lyon (69).

Michel DÉPINOY, Comité français d'éducation pour la santé (CFES), Vanves (92).

Étienne DEPONDT, Hôpital Necker-Enfants malades, Paris (75).

Jean-Pierre DESCHAMPS, École de la santé publique, Vandœuvre-lès-Nancy (54).

Michel DESNOS, Hôpital Boucicaut, Paris (75).

Annick DEVEAU, Assistance publique-Hôpitaux de Paris, Paris (75).

Jacqueline DIDIER, Comité français d'éducation pour la santé (CFES), Vanves (92).

Jean-François DODET, Direction régionale des affaires sanitaires et sociales (DRASS) de Bourgogne, Dijon (21).

Valérie DONIO, EVAL, Paris (75).

Anne-Marie DORÉ, Direction des hôpitaux, Paris (75).

Alain DOUILLER, Association départementale d'éducation pour la santé (ADES) du Rhône, Lyon (69).

Christiane DRESSEN, Comité français d'éducation pour la santé (CFES), Vanves (92).

Daniel DREUIL, Direction régionale des affaires sanitaires et sociales (DRASS) du Nord-Pas-de-Calais, Lille (59).

Claude DREUX, Université Paris-V, Paris (75).

Monique DUCRET, Centre hospitalier de Dreux (28).

Annick DULION, Conseil national de l'Ordre des pharmaciens, Paris (75).

Jacques DUMONT, Hôpital Érasme, Bruxelles (Belgique).

Isabelle DURACK, Hôpital La Pitié-Salpêtrière, Paris (75).
Anne DURAND, Bois-d'Arcy (78).
Estelle DURAND-VIEL, Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM), Angers (49).
Bernard ELGHOZI, Créteil (94).
Fabienne ELGRABLY, Hôpital Hôtel-Dieu, Paris (75).
Gilles ERRIAU, Le Plessis-Robinson (92).
Anne ÉVEILLARD, *Panorama du médecin*, Paris (75).
Maryvonne ÉVRARD, Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM), Rennes (35).
Séverine FAUVIN, Association française des diabétiques, Paris (75).
Béatrice FERVERS, Centre Léon-Bérard, Lyon (69).
Carmen FLUMIAN, Hôpital Saint-Joseph, Paris (75).
Mireille FONTAINE, Direction régionale des affaires sanitaires et sociales (DRASS) d'Aquitaine, Bordeaux (33).
Cécile FOURNIER, Direction générale de la santé (DGS), Paris (75).
Laurent FRANÇOIS, Hôpital Robert-Debré, Paris (75).
Rémi GAGNAYRE, Université Paris-XIII, Bobigny (93).
Laurent GAINZA, Le Pharmacien de France, Paris (75).
Nadine GALINAT, Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM), Clermont-Ferrand (63).
Françoise GALLAND, Association SPARADRAP, Paris (75).
Isabelle GAMBET, Hôpital Saint-Joseph, Paris (75).
Michel GERSON, Groupe hospitalier du Havre, Montivilliers (76).
Yves GERVAIS, MG FORM, Paris (75).
Nadine GILLE, Association Asthme, Paris (75).
Marguerite GIRBAL, Paris (75).
Xavier GIRERD, Hôpital Broussais, Paris (75).
Bernard GLORION, Conseil national de l'Ordre des médecins, Paris (75).
Emile GORNAY, Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM), Mulhouse (68).
Serge GOTTOT, École nationale de la santé publique, Rennes (35).
Marie GOUPIL, Institut universitaire de santé publique, Nancy (54).
Sabine GRABOWECKI, Centre hospitalier de Sambre Avesnois, Maubeuge (59).
Jean-Louis GRENIER, Centre hospitalier de Roubaix (59).
Chloé GRINBERG, Lyon (59).
Isabelle GSCHWIND, Burlats (81).
Antoine GUENIFFEY, Direction générale de la santé (DGS), Paris (75).
Odile GUERIE, Lycée Maurice-Genevoix, Paris (75).
Edmond GUILLIBERT, Hôpital Laennec, Paris (75).
Florence GUILLIER, Comité d'éducation sanitaire et sociale de la pharmacie française, Paris (75).
Elisabeth GULDNER, Hôpital Guy-de-Chaubiac, Montpellier (34).
Jean-Pierre d'HALLUIN, Hôpital Victor-Provo, Roubaix (59).
Rachel HAUS, Direction régionale des affaires sanitaires et sociales d'Ile-de-France (DRASSIF), Paris (75).
Ridha HAYDER, Hôpital Necker-Enfants malades, Paris (75).
Gaétane HENRY, Centre hospitalier de Dreux (28).
Albert HIRSCH, Hôpital Saint-Louis, Paris (75).

Ghislaine HOCHBERG PARER, Paris (75).
Bruno HOUSSEAU, Caisse nationale de l'assurance maladie (CNAM), Paris (75).
Nadine HURET, Arras (62).
Jacqueline IGUENANE, Université Paris-XIII, Bobigny (93).
François IHUEL, Comité départemental d'éducation pour la santé (CODES) de la Marne, Châlons-en-Champagne (51).
Danièle IMBERT, Direction régionale des affaires sanitaires et sociales (DRASS) de Rhône-Alpes, Lyon (59).
Nicole ISNARD, Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) du Var, Toulon (83).
Jean-François d'IVERNOIS, Université Paris-XIII, Bobigny (93).
Stéphane JACQUEMET, Université de Genève, Suisse.
Catherine JONCQUEZ, Maison du diabète, Marcq-en-Barœuil (59).
Claude JOUGLARD, Comité français d'éducation pour la santé (CFES), Vanves (92).
Jacques JUILLARD, *La revue Prescrire*, Paris (75).
Colette KELLER, Conseil régional de l'Ordre des pharmaciens, Nancy (54).
Françoise KERLEAU, Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) de la Sarthe, Le Mans (72).
Sandra KERZANET, Comité français d'éducation pour la santé (CFES), Vanves (92).
Gérald KIERZEK, Direction générale de la santé (DGS), Paris (75).
Elisabeth KIND, Pôle de prévention des maladies cardiovasculaires de Compiègne, Paris (75).
Tayana KIRSTETTER, Union régionale des caisses d'assurance maladie (URCAM) d'Alsace, Strasbourg (67).
Catherine KLEIN, Comité français d'éducation pour la santé (CFES), Vanves (92).
Laurent KONOPINSKI, Centre hospitalier de Pfastatt (68).
Anie KRYNEN, Fédération nationale de la mutualité française (FNMF), Paris (75).
Hélène KURZ, Union régionale des caisses d'assurance maladie (URCAM) de Bretagne, Rennes (35).
Caroline LACOUR, Comité régional d'éducation pour la santé (CRES) de Picardie, Amiens (80).
Geneviève LADEGAILLERIE, Assistance publique-Hôpitaux de Paris, Paris (75).
Hervé LANIER, Association française de lutte contre la mucoviscidose, Paris (75).
Jean LAPERCHE, Maison médicale, Belgique.
Pierre LARCHER, Direction générale de la santé (DGS), Paris (75).
Carmen LARRANETTA, Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), Paris (75).
Sophie LAURENT, *La Croix*, Paris (75).
Gilles LAZIMI, Centre municipal de santé, Romainville (93).
Marie-Dominique LE BORGNE, Association Asthme 37, Tours (37).
Yann LE CAM, Alliance Maladies rares (collectif de 72 associations).
Philippe LECORPS, École nationale de la santé publique, Rennes (35).
Jean-Marc LEDER, Pharmacie Leder, Paris (75).
Anne-Laurence LE FAOU, Assistance publique-Hôpitaux de Paris, Paris (75).

Françoise LEFEBVRE-TENENBAUM, Union régionale des caisses d'assurance maladie (URCAM) de Bourgogne, Dijon (21).

Annie LEGAC, Mesnil-le-Roi (78).

Anne-Marie LEGUERRIER, Hôpital Sud, Rennes (35).

Pascal LEMIEUX, Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM), Caen (14).

Gabriel LEMOINE, Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) de l'Oise, Beauvais (60).

David LENEPVEU, Association Asthme, Paris (75).

Daniel LÉONARD, Boulogne-sur-Mer (62).

Henri LEPAGE, Conseil régional de l'Ordre des pharmaciens, Orléans (45).

Janine LE QUINTREC, Hôpital Cochin, Paris (75).

Laurence LERIDON, Hôpital Robert-Debré, Paris (75).

Nathalie LESPLINGARD, Comité régional d'éducation pour la santé (CRES) de Basse-Normandie, Hérouville-Saint-Clair (14).

Catherine LESTRADET, Hôpital Pasteur, Dole (39).

François LETOURMY, Comité départemental d'éducation pour la santé (CODES) du Tarn, Albi (81).

Gwénola LEVASSEUR, Rennes (35).

Martine LEVISSE, ASAVED 62, Boulogne-sur-Mer (62).

Chantal L'HUILLIER, Hôpital Lapeyronie, Montpellier (34).

Camille LIGONNIÈRE, Centre hospitalier de Niort (79).

Christelle LOIGEROT, Association pour la prévention des allergies, Montreuil-sous-Bois (93).

Sandrine LORNE, Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) de l'Yonne, Auxerre (89).

Catherine LOUSTE, Hôpital Saint-Joseph, Paris (75).

Anne de LUZY, Hôpital Broussais, Paris (75).

Anne MAAREK, Comité départemental d'éducation pour la santé (CODES) de l'Essonne, Évry (91).

Yves MAGAR, Hôpital Saint-Joseph, Paris (75).

Sophie MALLET, Conseil national de l'Ordre des pharmaciens, Paris (75).

Renée-Claire MANCRET, Assistance publique-Hôpitaux de Paris, Paris (75).

Sophie MARCHAND, Hôpital Laennec, Paris (75).

Elizabeth MARION, Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) des Hauts-de-Seine, Ville-d'Avray (92).

François MARTIN, Centre hospitalier de Dreux (28).

Sophie MARTIN, Union régionale des caisses d'assurance maladie (URCAM) des Pays-de-Loire, Nantes (44).

Hélène MAUDUIT, Agence de presse médicale, Paris (75).

Annie MAUFAIT, Direction régionale des affaires sanitaires et sociales (DRASS) du Nord-Pas-de-Calais, Lille (59).

Marie-Anne MAYOUX-BENHAMOU, Hôpital Cochin, Paris (75).

Maryse MEDINA, Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), Paris (75).

Madeleine MÉLÉZAN, Comité français d'éducation pour la santé (CFES), Vanves (92).

Didier MÉNARD, Coordination nationale des réseaux, Paris (75).

Joël MÉNARD, Direction générale de la santé (DGS), Paris (75).

Edson MESSEDER, Paris (75).
Christian MICHEL, Neufchâteau (88).
Olivier MIDDLETON, Villepinte (93).
Danièle MISCHLICH, Direction générale de la santé (DGS), Paris (75).
Arnaud MOCOCHAIN, Hôpital Broussais, Paris (75).
Étienne MOLLET, ASAVED, Dole (39).
Charles MONTEIRO, Union régionale des caisses d'assurance maladie (URCAM) de l'Île-de-France, Paris (75).
Hélène MOSNIER-PUDAR, Hôpital Cochin, Paris (75).
Florence OSSELIN, Union régionale des caisses d'assurance maladie (URCAM) de Midi-Pyrénées, Toulouse (31).
Alexandra OUBRIER, *Le Moniteur des pharmacies et des laboratoires*, Paris (75).
Jamy PACAUD, Comité départemental d'éducation pour la santé (CODES) de Maine-et-Loire, Angers (49).
Bernard PANDELE, Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) de l'Allier, Moulins (03).
Nicole PARENTI, Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) de la Seine-Saint-Denis, Bobigny (93).
Évelyne PARIS, Hôpital Broussais, Paris (75).
Philippe PASCAUD, Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) de la Creuse, Guéret (23).
Philippe PASSA, Hôpital Saint-Louis, Paris (75).
Anne PAUCHET-TRAVERAT, Hôpital Louis-Mourier, Colombes (92).
Ghyslaine PÉRICARD, Association pour la prévention des allergies, Bondy (93).
Jean-Louis PETIT, Union régionale des caisses d'assurance maladie (URCAM) de Lorraine, Metz (57).
Claudette PITOIS-ELAZIZ, *Le Généraliste*, Paris (75).
Pierre-Yves POINDRON, *Espace social européen*, Paris (75).
Jean-Claude POIRIER, Caisse régionale d'assurance maladie d'Île-de-France (CRAMIF), Paris (75).
Pierre POLOMENI, Centre hospitalier d'Eaubonne (95).
Dominique POLTON, Centre de recherche, d'étude et de documentation en économie de la santé (CREDES), Paris (75).
Nicolas POSTEL-VINAY, Direction générale de la santé (DGS), Paris (75).
Béatrice PRAT, Comité français d'éducation pour la santé (CFES), Vanves (92).
Daniel QUENTIN, Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) du Val-de-Marne, Créteil (94).
Anne RAMON, Comité français d'éducation pour la santé (CFES), Vanves (92).
Éric REGNAUT, Comité régional d'éducation pour la santé (CRES) de Picardie, Amiens (80).
Samuel RENDSON, Association pour la prévention des allergies, Blanc-Mesnil (93).
Sandrine RENDSON, Association pour la prévention des allergies, Blanc-Mesnil (93).
Marie-Noëlle RENÉ, Centre d'examens de santé de l'adulte, Paris (75).
Annick RIFFIOD, Comité régional d'éducation pour la santé (CRES) de Picardie, Amiens (80).

Jean-Jacques ROBERT, Hôpital Necker-Enfants malades, Paris (75).
Thérèse ROBIC, Hôpital Broussais, Paris (75).
Bertille ROCHE-APAIRE, Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), Paris (75).
Corinne ROEHRING, Comité régional d'éducation pour la santé (CRES) de Haute-Normandie, Rouen (76).
Liliane ROPARD, Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM), Tours (37).
Bénédicte ROSSIGNOL, Hôpital Ambroise-Paré, Boulogne (92).
Francine ROUCHEYROLLE, Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) de la Dordogne, Périgueux (24).
Bernadette ROUSSILLE, Comité français d'éducation pour la santé (CFES), Vanves (92).
Chantal RUAULT, Centre médical MGEN, Paris (75).
François RUFF, Hôpital Boucicaut, Paris (75).
Antoinette SALEM, Hôpital Laennec, Paris (75).
Margaret SALPHATI, Comité départemental d'éducation pour la santé (CODES) des Hauts-de-Seine, Nanterre (92).
Germaine SANDRIN, Pontault-Combault (77).
Brigitte SANDRIN BERTHON, Comité français d'éducation pour la santé (CFES), Vanves (92).
Marie-Hélène SAROÏBERRY, Association française des diabétiques, Paris (75).
Jean-Marie SAUDUBRAY, Hôpital Necker-Enfants malades, Paris (75).
Jean de SAVIGNY, Assistance publique-Hôpitaux de Paris, Paris (75).
Juliette SCHENKERRY, *Le Moniteur des pharmacies et des laboratoires*, Paris (75).
Arnaud SENN, Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), Paris (75).
Christian SEPIETER, Caisse régionale d'assurance maladie (CRAM) de Nord-Picardie, Villeneuve-d'Ascq (59).
René-Jean SERRANO, Direction régionale du service médical du Languedoc-Roussillon, Nîmes (30).
Emilie SIEU, Comité d'éducation sanitaire et sociale de la pharmacie française (CESSPF), Paris (75).
Sylvie SMAGA, Vaucresson (92).
Emmanuel SORBÉ, Bordeaux (33).
Jacques SORIA, GSP Conseil, Paris (75).
Martine STRAMANDINO, Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM), Cambrai (59).
Daniel SUFRIN, Paris (75).
Viviane SZYMCZAK, Caisse régionale d'assurance maladie (CRAM) de Nord-Picardie, Villeneuve-d'Ascq (59).
Gilberte TALAZAC, Paris (75).
Claude TERRAL, Comité régional d'éducation pour la santé (CRES) du Languedoc-Roussillon, Montpellier (34).
Stéphane TESSIER, Comité régional d'éducation pour la santé d'Île-de-France (CRESIF), Paris (75).
Sabine TIRELLI, Caisse régionale d'assurance maladie (CRAM) de Nord-Picardie, Villeneuve-d'Ascq (59).

Jeannine TISON, Union régionale des caisses d'assurance maladie (URCAM) de Picardie, Amiens (80).

Frédéric TISSOT, Secrétariat d'État à la Santé, Paris (75).

Guy TOUATI, Hôpital Necker-Enfants malades, Paris (75).

Antoine de TOVAR, Centre hospitalier, Le Chesnay (78).

Nadia TUBIANA-RUFI, Hôpital Robert-Debré, Paris (75).

Fabien TULEU, Comité français d'éducation pour la santé (CFES), Vanves (92).

Isabelle de TURENNE, Union régionale des caisses d'assurance maladie (URCAM) de Franche-Comté, Besançon (25).

Margareth VANGILLUWEN, Assistance publique-Hôpitaux de Paris, Paris (75).

Marion VAN WONTERGHEM, Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM), Creil (60).

Brigitte VARSAT, Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM), Paris (75).

Emilda VELAZCO, Comité français d'éducation pour la santé (CFES), Vanves (92).

Isabelle VERDIER, Comité français d'éducation pour la santé (CFES), Vanves (92).

Yves VIER, Alviçnac (46).

Laurent VIGUERARD, Comité régional d'éducation pour la santé (CORES) de Basse-Normandie, Hérouville-Saint-Clair (14).

Hector VILES, Créteil Solidarité, Créteil (94).

Juan VINAS, Direction de la Sécurité sociale, Paris (75).

Marion WALTHERT, Bordeaux (33).

Francis-Odilon WENGER, Organisation Cancérologie, Paris (75).

Jean WILS, Hôpital Broussais, Paris (75).

Martin WINCKLER, Le Mans (72).

Marie-France WITTMAN, Hôpital européen Georges-Pompidou, Paris (75).

Marie-Josée YVINEC-PERNELLE, Centre hospitalier de La Roche-sur-Yon (85).

Claudine ZAFFRAN, Hôpital Lapeyronie, Montpellier (34).

Marc ZAMICHIEI, Fédération des mutuelles de France, Montreuil (93).

Danielle ZIZINE-HUBERT, Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), Paris (75).

Paul ZVEGUINZOFF, Association Agir pour sa santé, Houilles (78).

Conception graphique

Jean-Yves VERDU

Mise en page

ÉDIRE

Illustration de couverture

Julien Grataloup

La citation d'André Comte-Sponville reproduite dans le texte de quatrième de couverture est extraite de « Mourir guéri »,
in : La Villette - Cité des sciences et de l'industrie,
L'Homme et la santé, Éditions du Seuil, 1992, p. 313-319.

ISBN-2-908 444-71-2

En affirmant que l'éducation pour la santé des patients était un enjeu pour le système de santé, ce colloque avait pour objectif d'amener les participants à réfléchir ensemble aux modalités concrètes permettant de mettre en œuvre, dans les meilleures conditions, cette visée éducative. Il a réuni trois cents participants d'origine diverse : professionnels de santé exerçant en ville ou à l'hôpital, membres d'associations de patients, représentants des services de l'État et des Caisses d'assurance maladie, professionnels de l'éducation pour la santé, universitaires et journalistes.

Les actes du colloque témoignent de la diversité de ces points de vue sur l'éducation pour la santé des patients. Ils en rendent compte à travers une réflexion sur les principes et les méthodes de l'éducation du patient, sur la place du patient dans le système de soins, sur les pratiques et expériences de l'éducation du patient, sur ses perspectives de développement. Les échanges entre soignants et patients ont témoigné de la recherche commune d'un équilibre entre les attentes et les besoins de chacun, d'une vision partagée des enjeux de la santé dans la vie de chacun.

L'éducation pour la santé des patients, telle qu'elle s'est dite pendant ces journées, peut aussi s'entendre à travers ces propos d'André Comte-Sponville : « J'ai décidé d'être heureux, disait Voltaire, parce que c'est bon pour la santé. » La formule est plaisante, mais [...] fautive : elle confond les ordres, et inverse les priorités. La santé est au service du bonheur, ou elle peut l'être, non le bonheur au service de la santé ! Ni raison sanitaire, donc, ni éthique hygiénique : la santé n'est pas le but, et elle n'est pas le tout du chemin. Le chemin ? La vie, et elle seule, et tout entière. Elle est à prendre ou à laisser : pas de vie sans maladies, pas de vie sans mort ! [...] Puisse la santé nous laisser assez de forces, et assez longtemps, pour goûter ce bonheur-là, qu'elle ne saurait par elle seule apporter ! Et puissent ceux à qui elle fait défaut – nous tous, tôt ou tard – trouver en eux assez d'amour de la vie (au fond : assez de bonheur, ou de souvenir du bonheur) pour lui pardonner de n'être pas immortelle, ni invincible. La vie fait ce qu'elle peut, tout ce qu'elle peut : santé et maladie ne sont que deux formes de cet effort de vivre [...] qui est la vie même. »