



Bulletin d'Éducation du Patient



Colloque à l'UNESCO

Éducation thérapeutique du Patient : vers une Citoyenneté de Santé

17 septembre 1999

l'IPCEM fête ses 10 ans



■ VERS UNE NOUVELLE CONCEPTION DE LA RELATION SOIGNANT-SOIGNÉ ■ PARTICIPATION DU PATIENT ET DU CITOYEN À L'ÉVOLUTION DU SYSTÈME DE SANTÉ ■ SE REAPPROPRIER SON CORPS ■ VERS UNE RESPONSABILISATION ACCEPTABLE ■ DES LIEUX D'EXPÉRIENCES INNOVANTES ET PROMETTEUSES

PUBLICATION TRIMESTRIELLE

REDACTEUR EN CHEF :

- Jean-Luc Collignon*;

COORDINATION ET SECRÉTARIAT

DE REDACTION :

- Anne Malice*;

COMITÉ DE RÉDACTION :

- Jean-Luc Collignon*;
- Marie-Madeleine Leurquin*;
- Anne Malice*;
- Alain Schoonvaere*;
- Aurore Vincent*.

COMITE DE LECTURE :

- Pr Jean-Philippe Assal (Suisse);
- Pr Alain Deccache (Belgique);
- Pr Jean-François d'Ivernois (France);
- Dr Rémi Gagnayre (France);
- Dr Alain Golay (Suisse);
- Mr Stéphane Jacquemet (Suisse);
- Pr Michel Mercier (Belgique).

ILLUSTRATION ET MISE EN PAGE :

- Emmanuel Lefebvre*.

SECRÉTARIAT ET TRAITEMENT DE TEXTE :

- Pierrette Honnay*;
- Annie Pennetreau*;
- Régine Roba*.

IMPRIMERIE :

- NUANCE 4, Rue des Gerboises 5,
Zoning Industriel B-5100 NANINNE
Tél. : 081 / 40 85 55 Fax : 081 / 40 85 50

EDITEUR RESPONSABLE :

- Pr. Patrick De Coster, Avenue Dr. Thérasse, 1,
B-5530 Yvoir.

* : Centre d'Education du Patient.

ONT CONTRIBUÉ À LA JOURNÉE IPCEM 99

- Olivier Abel
- Jean-Philippe Assal
- Laurence Banoun
- Philippe Barrier
- Charles Boelen
- Jacques Bury
- Rémi Gagnayre
- Jean-François d'Ivernois
- Michelle Martini
- Yves Magar
- Alain-Charles Masquelet
- Joël Ménard
- Etienne Mollet
- Bernadette Oberkampf
- Gérard Reach
- Pierre-Yves Traynard
- Monique Vicariot
- Georges Vigarello
- François Zito

Pour plus de renseignements sur l'IPCEM :

IPCEM, site Bayer - Tour Horizon, 52, quai de Dion-Bouton, F-92807 Puteaux Cedex.
Tél. : ++ 33 (0)1 49 06 56 24 - Fax : ++ 33 (0)1 49 06 84 75
E-mail : bernadette.oberkampf.bo@bayer-ag.de

Les articles publiés reflètent les opinions de leur(s) auteur(s), mais pas nécessairement celles des responsables du BEP. Ils peuvent être reproduits moyennant la citation des sources et l'envoi d'un exemplaire de la reproduction ou de la citation à la rédaction.

BULLETIN D'EDUCATION DU PATIENT À SA MALADIE ISSN = 0777-0898

TARIFS ET ABONNEMENTS 2000				
AU NUMÉRO		ABONNEMENT D'UN AN		
		INSTITUTION	INDIVIDUEL	ETUDIANT*
300	Bef	1200 Bef	900 Bef	750 Bef
7,44	Euros	29,75 Euros	22,31 Euros	18,59 Euros
48,8	Frfr	195,1 Frfr	146,3 Frfr	121,9 Frfr

*Veuillez nous parvenir une photocopie de votre carte d'étudiant en même temps que votre demande d'abonnement.

Pour vous abonner, il vous suffit d'effectuer le paiement en Francs Belges, en Francs Français, ou en Euros avec la communication : «Abonnement BEP».

Pour la Belgique : par virement bancaire au n° de compte de la BACOB 796-5303234-18.

Pour la France : par chèque bancaire ou postal à l'ordre du Centre d'Education du Patient ou par virement bancaire au n° de compte de la Société Générale 30003-00581-00037270119-52.

Pour les autres pays : par chèque bancaire international ou chèque tiré sur une banque belge.

Pour plus de renseignements, Tél. : ++ 32 (0)82 61 46 11 (Centre d'Education du Patient).

BULLETIN

INTRODUCTION AU COLLOQUE



Colloque à l'UNESCO

Education thérapeutique du Patient : vers une Citoyenneté de Santé

17 septembre 1999
l'IPCEM fête ses 10 ans



INTERVENANTS :

Pr Rémi Gagnayre et Pr Jean-François d'Ivernois

Page 3



L'IPCEM fête ses 10 ans

L'IPCEM est un Institut agréé par la Formation Professionnelle Continue (France).

Créé, il y a 10 ans, avec le soutien des laboratoires BAYER, l'IPCEM a déjà formé plus de 1000 professionnels de santé travaillant dans plus de 250 institutions de santé.

Ses formations

L'IPCEM en organise de plusieurs types :

- Des cycles de formation pédagogique dans les domaines du *diabète*, de l'*asthme*, de l'*hémophilie* et des *risques cardio-vasculaires*. Elle forme le personnel soignant chargé de l'éducation des *enfants*, quelle que soit la pathologie chronique en cause. Les cycles comprennent 2 à 3 forums de 2 à 3 jours. Ils sont organisés sur 6 à 9 mois.
- Des formations-conseil au sein même des lieux de soins : les forums « Développement ».
- Des formations de 3 jours destinées aux décideurs chargés d'organiser eux-mêmes des programmes d'éducation : les forums « Unité d'éducation ».
- Des formations de 2 jours destinées aux anciens stagiaires de l'IPCEM : les forums « Perfectionnement pédagogique ».

Ses colloques

L'IPCEM organise, chaque année, un colloque sur un thème de recherche dans le domaine des sciences de l'éducation.

En 1999, pour ses 10 ans, l'IPCEM organisait un colloque à l'UNESCO sur le thème « Education thérapeutique du Patient : vers une Citoyenneté de Santé », dont vous pouvez bénéficier des Actes.

La prochaine « Journée de l'IPCEM » aura lieu le 23 juin 2000.

Depuis plusieurs années, les Actes de ces journées sont publiés dans le Bulletin d'Education du Patient (BEP).

Ses éditions

L'IPCEM a édité plusieurs documents :

- L'annuaire des mémoires de recherche (réalisés par les stagiaires IPCEM).
- L'« Hypopuzzle » : support pédagogique destiné à l'éducation thérapeutique des enfants diabétiques de 3 à 10 ans.



Education thérapeutique du Patient : vers une Citoyenneté de Santé



Introduction au Colloque

17 septembre 1999, UNESCO, Paris

par Rémi Gagnayre (1) et Jean- François d'Ivernois (2)

Le partenariat entre l'association IPCEM et le Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé pour le développement des ressources humaines en santé de l'UFR SMBH de Bobigny (Université Paris 13) s'explique par le fait que les deux structures concourent selon leur domaine d'activité à promouvoir l'éducation thérapeutique des patients.

La première intervient auprès des praticiens de l'éducation du patient. Elle conçoit et organise des formations, des journées scientifiques, l'accompagnement pédagogique des soignants dans les structures de santé.

Le centre collaborateur OMS a pour but de sensibiliser les responsables de santé à l'éducation thérapeutique afin qu'ils en intègrent les principes et les modalités dans la définition des politiques de santé.

Ces deux structures sont largement complémentaires. Chacune d'elles signale et initie les changements qu'entraîne l'acte d'éduquer un patient. Ces changements concernent la transformation du statut et du rôle des acteurs de santé.

Le soignant ne peut plus totalement se substituer au patient, faire à sa place, penser à sa place. Il doit l'aider maintenant à assurer ses propres soins et prendre

des décisions concernant sa santé. Le patient devient plus connaissant et animé d'un sens critique. Il sollicite des informations et en retour, il participe à la prévention de son «capital santé». Il en découle une relation patient - soignant qui confère aux deux partenaires le statut d'apprenant. Soigner et être soigné, c'est se considérer en apprentissage à de nouvelles potentialités, à de nouvelles normes, à de nouveaux projets de vie.

Ces changements ne relèvent pas uniquement de la médecine. Ils sont aussi l'expression d'une société qui interpelle la médecine dans ses finalités techniques, sollicite des débats qui jusqu'alors étaient réservés aux seuls spécialistes. La collectivité se réapproprie la problématique de la santé, considère qu'elle a un point de vue à exprimer dont il faut tenir compte. L'éducation thérapeutique constitue une pratique qui offre les conditions de cette implication citoyenne. D'où le titre de ce colloque : «Education thérapeutique des patients : vers une citoyenneté de santé».

C'est ainsi que son programme a voulu porter témoignage de ces changements, refléter l'esprit qui anime ce partenariat. Les communications sont présentées dans l'ordre de programmation du colloque. Un lecteur attentif se rendra compte combien

Mots-clés : Education thérapeutique du Patient, citoyenneté, politique de santé, participation, autonomie.

«Soigner et être soigné, c'est se considérer en apprentissage à de nouvelles potentialités, à de nouvelles normes, à de nouveaux projets de vie.»

La collectivité se réapproprie la problématique de la santé, considère qu'elle a un point de vue à exprimer dont il faut tenir compte. L'éducation thérapeutique constitue une pratique qui offre les conditions de cette implication citoyenne.

(1) Médecin, Professeur, Conseiller pédagogique à l'IPCEM, Maître de Conférences de Sciences de l'Education,

(2) Médecin, Professeur de Sciences de l'Education, Président de l'IPCEM,

*Centre collaborateur OMS pour les personnels de santé, Département de pédagogie des sciences de la santé, UFR Bobigny, Université Paris-Nord, Rue Marcel Cachin, 74, F-93017 Bobigny Cedex
Tél. : ++ 33 (0)1 48 38 76 41
Fax : ++ 33 (0)1 48 38 76 19
E-mail : dpss@smbh.univ-paris13.fr*





Vers une citoyenneté de Santé

les contenus des interventions se renvoient l'un à l'autre signalant une cohérence de l'analyse de la part des différents intervenants.

Les recommandations de l'OMS et ses implications pour les politiques de santé

Le premier volet des communications traite des recommandations actuelles de l'Organisation Mondiale de la Santé et ses implications pour les politiques de santé. Joël MÉNARD explique, en tant qu'ancien Directeur Général de la Santé, les conditions nécessaires pour que le pouvoir législatif prenne acte de la réalité mouvante d'une société. Il anticipe ce que dira d'une autre manière Jacques BURY. Cette prise de conscience, il en fournit des exemples avec le travail accompli sous sa direction, au Ministère de la Santé, pour obtenir la reconnaissance de l'éducation thérapeutique.

Il souligne que du point de vue d'un Directeur Général de la Santé, l'éducation thérapeutique est un exemple significatif du changement des conceptions de santé que toute politique de santé à venir devrait pouvoir prendre en compte. C'est ainsi que la plus grande accessibilité aux informations sanitaires par internet, la nécessité que le médecin établisse une relation avec son patient sur des bases scientifiques de moins grande certitude sont des paramètres qui devraient influencer la conception des prochaines politiques de santé.

Un des signes concrets de cette prise de conscience des institutions de santé, Jean Philippe ASSAL l'évoque pour nous. Il s'agit de l'édition du rapport technique OMS-Europe. Ouvrage collectif, initié par trois centres collaborateurs de l'OMS (Genève, Bobigny, Louvain), il a pour but de constituer une référence pour les responsables de santé qui souhaiteraient développer des programmes de formation à l'Education Thérapeutique du Patient. Ce rapport Jean-Philippe ASSAL le considère comme unique parce qu'à l'inverse d'autres rapports techniques de l'OMS, il concerne plusieurs pathologies. Il rappelle qu'il est le fruit de l'expérience de cliniciens, de spécialistes de l'éducation qui se sont interrogés sur les limites des approches médicales classiques pour prendre en charge des maladies chroniques. Il souligne comme plus loin Alain Charles MASQUELET et Gérard RÉACH le rôle fondamental du clinicien pour aider le patient à interpréter son corps.

Charles BOELEN resitue les concepts d'éducation du patient et de la citoyenneté de santé dans une approche globale des soins telle qu'elle est promue par l'Organisation Mondiale de la Santé. Une nouvelle fois, la participation des citoyens est sollicitée, souhaitée de sorte que le système de santé allie quatre valeurs : la qualité, l'équité, la pertinence et le coût-efficacité.

Les trois conférenciers évoquent chacun à leur façon la complexité de l'évolution du système de santé dans

lequel le citoyen est considéré comme acteur, tout à la fois responsable et bénéficiaire. Si jusqu'à présent, sa participation demeurait modeste, c'est que le système de santé était centré sur la maladie. Son rééquilibrage au profit de la préservation de la santé a comme conséquence que des débats réservés autrefois aux spécialistes, s'ouvrent à l'ensemble des acteurs de la société.

Histoire des pratiques de santé

Si l'éducation thérapeutique constitue une pratique concrétisant ces nouveaux échanges, les historiens nous enseignent qu'elle s'inscrit dans une longue histoire des rapports entre la médecine et l'éducation. Cet éclairage constitue le second volet du colloque.

Jacques BURY souligne le rôle subversif de l'éducation pour la santé du patient et de l'éducation thérapeutique depuis une trentaine d'années. Ces formes d'éducation concourent, selon son expression à «une démocratie sanitaire» faisant partie intégrale de la démocratie sociale. L'éducation représente un élément important d'une stratégie pour faire disparaître des zones de non droit comme peut l'être l'hôpital lorsqu'il nie l'expérience, le projet de vie du patient. L'éducation permet un processus de réappropriation par les citoyens d'un objet de société trop souvent confisqué et monopolisé. L'éducation thérapeutique intervient alors comme le moyen de donner sens et possibilité d'action autonome au patient.

Pour nous aider à comprendre cette lecture actuelle de l'éducation thérapeutique, Alain-Charles MASQUELET et Georges VIGARELLO nous montrent que cette pratique répond à une nécessité historique et qu'elle n'est pas, comme l'écrit Alain-Charles MASQUELET, «l'effet d'un mouvement de bonté d'une médecine désormais soucieuse de son image ...».

Pour ce dernier, il est possible de se référer aux écrits de DESCARTES pour montrer comment il est possible d'objectiver le corps tout en laissant la place à «une médecine fondée sur l'expérience empirique quotidienne qui permet à chacun d'être son propre médecin». Selon, Alain Charles MASQUELET, il semble que nous touchions là une problématique actuelle de l'éducation thérapeutique. En cela, il rejoint les conférenciers précédents lorsqu'il considère l'éducation thérapeutique comme conséquence obligée d'une réappropriation de son corps par le patient lui-même après que la médecine du XIX^{ème} et XX^{ème} siècle ait construit son intervention et sa légitimité sur un corps confisqué.

Georges VIGARELLO décrit les grandes périodes qui marquent le rôle attendu par le patient. Il montre comment se forge au cours du XVIII^{ème} siècle la technicité du médecin et émerge parallèlement la notion d'éducation du patient. Mais cette éducation est souhaitée par le médecin. Elle s'inscrit dans la

L'éducation permet un processus de réappropriation par les citoyens d'un objet de société trop souvent confisqué et monopolisé. L'éducation thérapeutique intervient alors comme le moyen de donner sens et possibilité d'action autonome au patient.

L'éducation actuelle est autant sollicitée par les patients et la société que par le corps médical. Cette inversion des demandes constitue un changement historique qui témoigne une nouvelle fois de ce mouvement de réappropriation.

vision de la santé du médecin et de son rapport avec le patient. Il s'agit donc d'une éducation pour se conformer aux préceptes médicaux. Cependant, souligne Georges VIGARELLO, l'Education Thérapeutique du Patient tel que nous la définissons aujourd'hui ne porte pas le même projet. L'une des différences les plus significatives et la place qu'accordent nos sociétés à la consommation et à la responsabilité de chacun. Placés devant des choix qui concernent leur santé, les patients sollicitent une éducation pour pouvoir les opérer d'une manière éclairée. L'éducation actuelle est autant sollicitée par les patients et la société que par le corps médical. Cette inversion des demandes constitue un changement historique qui témoigne une nouvelle fois de ce mouvement de réappropriation.

Point de vue des praticiens

Le rapport historique entre l'éducation, le corps, la maladie et la santé, comme témoignage de conceptions, d'objets de pouvoir, comme trace de l'implication de la société, de milieux professionnels dans les enjeux de santé, nous les retrouvons dans les expériences actuelles des praticiens. Elles constituent le troisième volet de ce colloque. Médecins, diététiciens, directrice de centre climatique sont impliqués dans la prise en charge des patients diabétiques, asthmatiques, hémophiles. Tous relatent leur parcours d'éducateur, les obstacles qu'ils rencontrent dans la mise en œuvre de cette éducation. Ils illustrent la nécessaire transformation de leur identité de soignant et les résistances institutionnelles à l'implantation de l'éducation thérapeutique. Ils racontent leurs échecs. Cependant, tous ont un point commun. Portés, semble-t-il, par le sens de cette histoire évoquée plus haut, ils n'ont jamais considéré que leur projet d'éducation était irréaliste. Convaincus

par la pertinence historique de leur initiative, ils ont créé les espaces qui sont aujourd'hui les lieux d'expériences innovantes et prometteuses.

Approches philosophiques

Les interrogations des praticiens dépassent largement le champ de l'Education Thérapeutique du Patient. Au cours du dernier volet du colloque, les philosophes nous aident à y répondre. Tous les trois nous accompagnent vers un questionnement fondamental.

Gérard RÉACH nous invite à repenser sur ce que nous nommons l'observance thérapeutique du patient. En nous interrogeant sur ce qui fonde l'action volontaire du patient, il nous rappelle un principe majeur de l'apprentissage selon lequel les règles qu'on utilise sont celles que l'on a découvertes par l'expérience. S'appuyant sur les théories de l'action volontaire, il conclut que c'est le partage des croyances de santé qui selon lui constitue l'étape essentielle d'une éducation. Ce partage peut permettre de comprendre la genèse des actions d'observance ou de non-observance thérapeutique. Dès lors, dans une éducation centrée sur l'autonomie du patient, la non-observance ne serait-elle pas le témoin d'une résistance à être éduqué, c'est-à-dire la première étape d'une réappropriation ?

Le partage des croyances de santé est remis en perspective par l'intervention d'Olivier ABEL. Ce dernier attire notre attention sur la singularité de chaque patient, son altérité.

Il nous met en garde vis à vis d'un modèle philosophique trop marqué de la notion de responsabilité de la personne qui conduirait pour finir à écraser le patient.

À l'opposé, les approches philosophiques de la morale,



Dans une éducation centrée sur l'autonomie du patient, la non-observance ne serait-elle pas le témoin d'une résistance à être éduqué, c'est-à-dire la première étape d'une réappropriation ?

L'Education du thérapeutique du patient vise à

- *augmenter sa «capacité interprétative» et à pouvoir en faire état;*
- *l'aider à verbaliser son corps.*





Le patient n'est pas implicitement et toujours celui qui ne sait pas.

Cette éducation doit aider le patient à objectiver son corps, à découvrir ses croyances et à l'aider à reconstruire une histoire de vie. Elle doit l'accompagner dans la réalisation de ses choix, de ses actes autonomes. Enfin, comme dans toute éducation, elle doit selon l'expression de Philippe Barrier le préparer à son rôle de guetteur de démocratie et de liberté

de la fragilité, de la victimisation dont découlent des institutions sur-protectrices, n'offriraient pas les conditions d'un apprentissage à une «responsabilisation acceptable».

Il ne s'agit donc pas d'osciller entre ces deux philosophies mais de les associer dans un processus éducatif. Il faut développer une éducation de la tension entre deux pôles apparemment opposés. Pour cela, Olivier ABEL nous propose d'augmenter chez le patient sa «capacité interprétative «et à pouvoir en faire état. L'intention de faciliter l'apprentissage du patient à interpréter son traitement et ses signes ne nous renvoie-t-elle pas à l'objectif clinique de Jean-Philippe ASSAL d'aider le patient à verbaliser son corps ? En fondant l'acte d'éduquer sur le respect de la potentialité du patient à gérer cette tension, nous éveillerions chez lui sa gamme interprétative de ses événements de vie l'aidant à mieux décider.

Dans cette approche philosophique, Philippe BARRIER nous invite à réfléchir le parcours de vie. «Diabétique honoraire» comme il se plaît à se présenter, il propose tout au long de son texte des repères pratiques pour mieux accompagner les patients. Reprenant comme Olivier ABEL la notion selon laquelle l'éducation n'est pas un processus figé, il plaide pour une éducation réciproque dans laquelle le patient n'est pas implicitement et toujours celui qui

ne sait pas. Il s'érige contre l'infantilisation, la recherche d'une autodiscipline du patient qui n'a rien à voir avec l'autonomie souhaitée d'un sujet-patient.

Pour conclure

L'ensemble de ces textes témoigne de la multiplicité des grilles de lecture de l'Education Thérapeutique du Patient. Cependant, il existe des fortes convergences. Nous n'en retiendrons que quelques-unes. Tout d'abord, éduquer le patient relève d'une nécessité historique. Pour éviter que cette éducation serve actuellement une politique qui voudrait tout responsabiliser ou tout victimiser, il est fondamental qu'elle soit mise au service du patient en l'amenant à l'exercice d'une «responsabilité acceptable». Aussi, doit-elle pouvoir s'appuyer sur une médecine qui offre les conditions de la réappropriation par le patient de son corps tandis que la santé deviendrait un véritable objet citoyen. Cette éducation doit aider le patient à objectiver son corps, à découvrir ses croyances et à l'aider à reconstruire une histoire de vie. Elle doit l'accompagner dans la réalisation de ses choix, de ses actes autonomes. Enfin, comme dans toute éducation, elle doit selon l'expression de Philippe BARRIER le préparer à son rôle de guetteur de démocratie et de liberté. ■

THÈME 1 :

L'Éducation thérapeutique du Patient, les
recommandations de l'Organisation
Mondiale de la Santé :

Implication pour les politiques
de santé



Colloque à l'UNESCO

Éducation thérapeutique du Patient : vers une Citoyenneté de Santé

17 septembre 1999
l'IPCEM fête ses 10 ans



INTERVENANTS :

Pr Joël Ménard

Page 8

Dr Charles Boelen

Page 11

Pr Jean-Philippe Assal

Page 14



L'Education thérapeutique du Patient : points de vue du décideur politique et du professionnel

par Joël Ménard (1)

Mots-clés : Education thérapeutique du Patient, reconnaissance professionnelle, valorisation financière, «evidence based medicine», communication des risques, doute actif, gestion des incertitudes, France.

Mesdames, messieurs, je suis heureux d'avoir pu me joindre à vous grâce à l'invitation du Pr d'IVERNOIS.

Dans mon exposé, je souhaiterais vous montrer deux points de vue.

Tout d'abord, je vous donnerai le point de vue de la Direction Générale de la Santé, au cours des deux années passées, dans la suite des recommandations de la Conférence Nationale de Santé dont je me suis occupé entre 1996 et 1999. Tout le travail de réflexion qui a lieu en France depuis deux ans sur l'Education Thérapeutique du Patient se poursuit exactement comme avant. Les directeurs passent mais les choses importantes continuent.

Dans un deuxième temps, je vous donnerai un point de vue de professionnel. Pourquoi ? En venant travailler avec vous, je me suis en effet rendu compte que je n'avais pas très bien saisi toutes les finesses de l'éducation du patient, alors que je soigne des hypertendus depuis 25 ans et que j'étais personnellement responsable d'environ 12.000 personnes au cours de cette période. Je vais vous dire quelle est ma position de professionnel venu d'un autre milieu et qui n'a jamais eu la chance de participer à vos réunions avant d'être Directeur Général de la Santé, sauf des discussions avec Pr d'IVERNOIS dans les années 83, 84, 85 où, à Bobigny, il s'efforçait vraiment de faire un travail qui était, à l'époque, tout à fait pionnier et extrêmement utile pour notre pays.

Quels ont été les objectifs de la Direction Générale de la Santé ?

Reconnaissance professionnelle et valorisation financière

Le premier objectif a été de donner une reconnaissance professionnelle et une valorisation financière aux actes non techniques ayant démontré leur efficacité sur des événements de signification clinique indiscutable (morbidity et mortalité) ou sur des paramètres intermédiaires, démontrés comme étant liés aux effets terminaux que sont la prévention de la morbidité ou de la mortalité.



Nous avons donc très clairement voulu individualiser ce qui avait démontré son efficacité par des méthodes scientifiques. Nous avons également voulu trouver le système pour que ceci puisse être accepté sur le plan financier en particulier, dans les établissements hospitaliers publics et privés et dans le secteur libéral. Ces actes concernent aussi bien l'enseignement à des individus ou en groupe, qu'il soit assuré par du personnel médical ou du personnel paramédical.

Pour introduire cela dans un pays et aboutir à une reconnaissance financière dans le contexte actuel, il faut premièrement qu'il y ait une volonté politique, ce qui était le cas et ce qui est certainement encore le cas. Deuxièmement, il faut que l'ensemble des Directions d'Administration concernées et les Caisses d'Assurance - Maladie travaillent ensemble. De l'expérience, finalement assez brève, que j'ai de l'administration, ce paramètre du travail en commun n'est pas toujours simple à générer. Sur cet objectif se retrouvent aujourd'hui la direction des hôpitaux, la Direction de la Sécurité Sociale, la Direction Générale de la Santé et l'ensemble des Caisses d'Assurance-Maladie.

De temps en temps, j'ai entendu des professionnels dire : «*Mais que se passe-t-il ? On devrait faire ci, on devrait faire ça.*» Très bien. Chacun défend, bien sûr, son point de vue, le valorise. Mais il faut bien que vous voyiez que l'ensemble du corps de santé a ses propres priorités et vient toujours demander que ses propres actions soient valorisées, et ceci, bien évidemment, au milieu de multiples choix.

Préciser les conditions d'exercice professionnel

Le deuxième objectif de la Direction Générale de la Santé a été, avec votre aide, de préciser les conditions d'exercice professionnel nécessaires à l'application en pratique courante des études scientifiques ayant démontré l'efficacité de l'éducation thérapeutique. Ces

conditions s'obtiennent par la négociation.

L'objectif des groupes de travail de la Direction Générale de la Santé a donc été progressivement de chercher comment reconnaître les personnels qui seraient certifiés, habilités à donner cet enseignement à l'intérieur des hôpitaux et en ville.

Croyez-moi, il était totalement impossible d'introduire dans un intervalle de temps, de deux ans (ce qui semble long

(1) Professeur de médecine, ancien Directeur Général de la Santé (DGS), Hôpital Européen Georges Pompidou, Département Santé Publique (ouverture en juillet 2000), Rue Leblanc, 20, F-75015 Paris.

mais qui, en fait, est très bref) un acte qui va mettre en jeu la nomenclature des actes médicaux, le budget des hôpitaux, les contrats d'objectifs et de gestion entre les Agences Régionales d'Hospitalisation et les établissements publics et privés.

Le nombre de partenaires est extrêmement important, et les réformes ne peuvent avancer que si les professionnels eux-mêmes, intéressés par le sujet, font une certaine unanimité et apportent une vue commune. Le travail des dernières années a été essentiellement d'entretenir cette motivation qui s'est concrétisée déjà par des faits : d'une part, dans la reconnaissance de l'éducation du patient, dans la loi de financement de la Sécurité Sociale de 1999 et de 2000 - des textes sont en préparation - et, d'autre part, dans les critères d'accréditation des hôpitaux établis par l'ANAES. L'éducation thérapeutique a été retenue comme un critère de qualité de fonctionnement des établissements publics et privés; elle a été introduite dans les processus d'accréditation.

Quand on veut développer l'Education Thérapeutique du Patient, quelle idée véhicule-t-on ? On voudrait un progrès médical qui se sépare de l'escalade technologique qui caractérise notre société comme en témoigne le nombre d'exams complémentaires de plus en plus important. On est persuadé que cette démarche s'inclut dans la pensée générale sur le maintien de l'équilibre des comptes de l'Assurance - Maladie. Cependant, s'insinue un doute lorsqu'on pense à l'équité d'accès à des soins de qualité. Les processus d'éducation commencent en fait dès l'enfance. Les inégalités dans le niveau d'éducation commencent quasiment à la naissance en fonction du milieu dans lequel on naît; c'est ainsi que lorsque l'on développe certaines formes d'éducation à la santé, il y a un énorme risque de privilégier certaines personnes dont la tendance naturelle est d'avoir accès à de plus en plus d'informations. Ce point, je crois, n'est pas négligeable et ceci existe dans tous les pays.

Il faut aussi savoir que l'éducation thérapeutique peut induire des changements dans la position des professionnels les uns par rapport aux autres. On peut créer, dans le milieu des professionnels, des tensions sur la responsabilité partagée entre médecins spécialistes, non-spécialistes, non-médecins. Tout ceci freine sans doute la mise en oeuvre de l'éducation thérapeutique qui, jusqu'à ce jour, a toujours été le fait de personnes extrêmement motivées, extrêmement volontaires qui ont réussi, dans différents pays du monde et en différentes régions de France, à réaliser des projets. Mais ces réalisations restent des exemples isolés vers lesquels on se retourne souvent en disant : « Ce sont des modèles ».

Voilà la vue que j'ai eue en tant que Directeur Général de la Santé. Le rôle que je crois avoir eu dans cette position, a été de motiver l'administration, de faire parler les professionnels entre eux et d'essayer de trouver le juste milieu acceptable dans l'objectif que je vous ai indiqué, c'est-à-dire la reconnaissance professionnelle et la valorisation financière de l'acte.

Mon point de vue de professionnel

Différentes problématiques m'intéressent particu-

lièrement :

- l'influence des nouvelles méthodes de formation et d'information des médecins sur la communication avec les personnes malades;
- l'introduction d'information en groupe qui, dans notre pays, suscite encore des réticences;
- le développement de la prise en charge des patients eux-mêmes grâce au développement de la technologie (comme cela se fait depuis de très nombreuses années dans le domaine du diabète par l'autodiagnostic et l'autosurveillance). Lorsqu'on aborde ce domaine, on se heurte aux reclassements professionnels, à la place des biologistes dans le système de soins.

Les implications de l'«evidence based medicine»

L'«evidence based medicine» existe depuis 1985. On peut retrouver des articles de Barbara McNEAL dans les années 70-80, mais une impulsion a été donnée par Cot MASTER dans les années 90-92.

Cette référence marque un changement complet, profond de l'enseignement médical et de la pratique médicale. Dans le stade typique de ce que l'on appelle «l'evidence based medicine», il y a une critique des faits scientifiques de telle sorte que le niveau de preuves est pris en compte et que brusquement les médecins découvrent, ce qu'ils n'apprécient pas toujours, qu'il y a des zones de certitude et des zones d'incertitude. Le progrès scientifique se définit, en quelque sorte, par une meilleure définition de la zone d'incertitude. Cependant, quand vous avez eu un milieu médical formé à recevoir des vérités assénées par les professeurs, la découverte de la zone d'incertitude n'est pas facile à faire comprendre.

Ce qui m'intéresse aujourd'hui, c'est l'effort que nous faisons pour que l'enseignement de la médecine et la pratique médicale changent, par l'introduction d'une forme de doute actif - pas un doute passif. Cette introduction va avoir d'énormes conséquences dans le dialogue médecin - malade puisque le médecin, ne pensant plus de façon identique, ne pourra pas faire le même type d'enseignement et le même type d'annonce à son patient.

On peut se demander aussi quelle sera la position des gens lorsque, la technologie ayant tellement avancé, on les amènera dans des zones d'incertitude où ils découvriront qu'on n'est pas forcément anormal en dépit de normes et que l'on a le choix entre plusieurs études thérapeutiques.

Dans la revue «Lancet», un article récent explique que les diabétologues ne savent toujours pas exactement comment définir le diabète non insulino-dépendant. Tout simplement parce que le mode de la norme ne convient pas. Il en est de même de l'étiologie. Auparavant, c'était très simple. Les gens me disaient : «J'ai de l'hypertension artérielle. D'où cela vient-il ?». Je répondais : «C'est une hypertension artérielle essentielle». Alors, ils étaient contents.

Quant au pronostic, on touche également un véritable problème. La médecine ayant avancé dans le stade du diagnostic, nous ne faisons pas, en fait, un diagnostic mais nous engageons les gens sur un pronostic, c'est-à-dire que nous introduisons une communication sur les risques. Dans ce concept



Dans l'«evidence base medicine», la critique des faits scientifiques met en évidence des zones de certitude et des zones d'incertitude. Cette introduction du doute actif va avoir d'énormes conséquences dans le dialogue médecin - malade.

Ces zones de certitude et d'incertitude touchent aussi bien la physiopathologie, l'étiologie, le pronostic, les thérapeutiques. Le rôle des professionnels de la santé est donc de guider les choix des patients.



Vers une citoyenneté de Santé

médical nouveau, comment changer le dialogue avec le patient pour une communication sur les risques ? Ce problème existe aussi dans l'environnement. Vous avez vu que la communication sur les risques de la dioxine du poulet ou du coca-cola est une communication difficile parce que c'est une communication sur le pronostic. Nous essayons brusquement de faire comprendre leur vie aux gens. Je crois que cette dimension n'est pas du tout abordée. Or, si nous ne l'abordons pas, les gens comme nous, comme moi, qui avons la possibilité de consulter tout un monde d'informations sur Internet, vont se créer leur propre réponse avec toutes les conséquences possibles.

Changer la communication et l'information

Sur le plan des thérapeutiques, à partir du moment où la médecine basée sur les preuves repose sur des essais thérapeutiques contrôlés et des méta-analyses, on ne peut plus donner aux gens la certitude que prendre tel médicament ou avoir telle chirurgie sera bon. On leur dit que, selon les bases connues actuellement, il y a des choix à faire.

Il faut donc guider les choix des patients. Lorsqu'on explique correctement ce qu'est l'ablation de l'adénome de la prostate, un malade sur deux choisit le traitement médical au lieu du traitement chirurgical, ce qui n'est quand même pas inintéressant.

La réflexion qui m'intéresse, et que j'ai essayé d'impulser à la Direction Générale de la Santé, est le constat d'un changement profond de l'exercice médical pour lequel il faut mener en même temps un changement dans la communication et dans l'information. J'ai pris conscience, à l'occasion des réunions avec vous, que les gens comme moi qui ont cette vue-là (vue respectable et que je veux, en tout cas, très volontaire), n'ont pas complètement compris ce qu'était une approche plus profonde de la personnalité de la personne dans la modification de ses connaissances et de ses comportements. En effet, nous avons une vue extrêmement rigoureuse, chiffrée, mathématique de la médecine qui doit probablement être tempérée. Nous cherchons à introduire cette démarche et ce vocabulaire chez les médecins en exercice et les étudiants en médecine. Vous voyez très bien quelles conséquences formidables cela aura sur la compréhension des maladies et du pronostic chez des personnes qui seront noyées d'informations sous une forme différente et, en particulier, par le réseau Internet.

Pour vous en donner un exemple : je pourrais pratiquer la médecine de manière complètement différente d'aujourd'hui. Si j'annonce aux personnes que, dans le cas d'une hypertension artérielle, grâce à mon traitement, ils ne feront plus d'accidents vasculaires cérébraux et ils ne feront pas de maladie coronarienne, c'est un message tout à fait extrême mais qui finalement est donné de tout temps.

Mais, on pourrait également donner un message différent en disant que la personne peut constater que, dans les essais thérapeutiques, sur les 5 ans qui viennent, 95 % des personnes ne font pas d'accidents. Ce résultat serait peut-être meilleur si les médecins étaient capables de repérer de manière un peu plus

précise ceux qui en feront.

Le langage présenté de cette façon-là aboutit chez les médecins à des changements de comportement et de prescription et aboutira chez les patients à des changements de compréhension du message en leur donnant, dans certaines maladies (dans le diabète, dans l'hypertension artérielle, dans l'hypercholestérolémie), la possibilité d'un choix de vie.

Si cette approche ne repose pas sur des bases chiffrées à partir de l'«*evidence based medicine*», il y aura des distorsions à l'intérieur même du corps médical.

Pour vous donner un autre exemple et vous montrer que le mouvement est général, voici ce qui a été fait en Angleterre. Ce travail remonte maintenant à 3-4 ans environ. Des personnes, comme Angela COOLTER, insistent sur le fait que, quand on regarde dans le détail le matériel d'information qui est donné aux malades, on promet l'immortalité aux gens contre des techniques qui ont aussi leurs effets secondaires. Ceci aboutit au fait que l'information que l'on donne aux malades sur certains domaines, ou plus exactement aux personnes saines, n'est pas correcte. La certitude qui est donnée est une certitude interprétative, ce n'est pas un choix qui est laissé. Dans la deuxième partie du résumé de l'article, on insiste sur la nécessité absolue, dans tous les domaines de la médecine, d'avoir non seulement, comme vous le faites, une réflexion sur l'éducation mais de modifier l'information donnée, quel que soit le média qui véhicule cette information, depuis le livre d'éducation du patient jusqu'au Cédérom et jusqu'à demain l'information sur l'Internet.

En guise de conclusion

Pour terminer, je vais vous raconter un échec terrible de ma pratique professionnelle que j'étais totalement incapable, avec mes collègues, de modifier. Nous avons travaillé sur l'observance des malades hypertendus entre 1975 et 1980. Nous voulions savoir quels étaient les facteurs prédictifs de l'observance, (c'est-à-dire quels étaient les gens qui continuaient à venir sur un suivi de 3 ans). Nos observations ont porté sur les patients qui fumaient et sur ceux qui avaient un excès de poids, dans la mesure où nous avons constaté qu'ils disparaissaient et ne revenaient pas à nos consultations sur un suivi de 3 mois.

Nous avons constaté que lorsque les comportements des gens sont en cause - le tabagisme est un comportement, le comportement alimentaire en est un autre, le médecin autoritaire ou le groupe de médecins autoritaires auquel j'appartenais, très centré sur un chiffre, avait donné certainement le bon message scientifique, avait expliqué aux gens qu'il fallait absolument arrêter de fumer et absolument perdre du poids. Mais on avait oublié que ce n'est pas possible de faire à la fois le traitement de l'hypertension artérielle et l'arrêt du tabac (qui entraîne une augmentation du poids), et que la seule manière pour le patient de se défendre, c'était de ne pas revenir aux consultations.

Le fait de travailler avec vous quand j'étais Directeur Général de la Santé, a au moins eu l'avantage que, sur le plan médical, mes jeunes collègues auxquels je donne maintenant ce message seront certainement meilleurs que ceux de la génération précédente. ■

Des personnes, comme Angela COOLTER, insistent sur le fait que, quand on regarde dans le détail le matériel d'information qui est donné aux malades, on promet l'immortalité aux gens contre des techniques qui ont aussi leurs effets secondaires. Ceci aboutit au fait que l'information que l'on donne aux malades sur certains domaines, ou plus exactement aux personnes saines, n'est pas correcte. La certitude qui est donnée est une certitude interprétative, ce n'est pas un choix qui est laissé. Elle insiste également sur la nécessité absolue, dans tous les domaines de la médecine, d'avoir non seulement une réflexion sur l'éducation, mais de modifier l'information donnée, quel que soit le média qui véhicule cette information, depuis le livre d'éducation du patient jusqu'au Cédérom et jusqu'à demain l'information sur l'Internet.

Le citoyen et les défis du système de santé

par Charles Boelen (1)

Le titre du colloque étant : «*Education thérapeutique du patient, vers une citoyenneté de santé*» et n'étant spécialiste d'aucun de ces domaines, je suis néanmoins très intéressé à développer ma communication sur le thème de la citoyenneté.

Je dirai d'emblée que l'Education Thérapeutique du Patient m'apparaît comme une activité faite au bénéfice du patient (même si ce dernier peut être actif dans ce processus), tandis que «*la citoyenneté du patient*» évoque une participation volontariste et responsable d'un individu dans l'évolution du système de santé ou du système de soins. C'est de cela dont je vais parler.

Je souhaite donc partager quelques idées sur la complexité de l'évolution du système de santé et la place importante que devrait évidemment tenir le citoyen, qu'il soit malade, en bonne santé, à titre individuel ou collectif.

Je vous présente Mr. Durand. Cela pourrait être Mr. Dubois, cela pourrait être vous, moi, n'importe qui. Il est entouré de sa femme, de sa petite fille qui elle-même tient sa poupée. On peut imaginer aussi qu'il fait partie d'un plus grand ensemble : sa famille, son village, son district, sa nation. Bref, c'est un individu au milieu de la société.

Intéressons-nous à Mr. Durand d'abord, car le sens de tout système de santé est de répondre aux attentes et besoins de chaque individu. La santé est un état de bien-être physique et moral qui doit être ressenti par chacun d'entre nous. Un service de santé a donc comme but de s'intéresser à améliorer, à restaurer et à maintenir cet état chez chaque personne. Nous replacerons cet objectif dans le cadre plus général d'un projet de société.

Les valeurs du système de santé

Posons-nous une question fondamentale sur les valeurs qui sous-tendent notre action, à nous «*entrepreneurs*» de la santé.

L'axe du rêve La qualité

D'abord, nous sommes intéressés à apporter à Mr. Durand une réponse satisfaisante à ses problèmes de santé. On appellera cette valeur, la qualité.



Quelle définition pratique pouvons-nous donner à «*qualité*» ?

Disons que la qualité est la mesure suivant laquelle une réponse adéquate est donnée à toute personne souffrante ou nécessitant une intervention dans le domaine de sa santé. On peut envisager la «*réponse adéquate*» sous deux aspects.

D'abord, l'aspect strictement professionnel qui est de s'assurer que l'on donne à Mr. Durand le meilleur de ce que la science et la technique peuvent donner. Cela évolue évidemment avec les avancées de la recherche et des technologies. Malgré les bonnes intentions, on ne peut être sûr des résultats, on entre dans la zone de certitude comme l'évoquait le PrMÉNARD.

Il y a ensuite le point de vue du patient. Ainsi, Mr. Durand entend par service de qualité, un service donné à une personne humaine, considérée dans son intégrité, pas comme une somme de molécules ou une somme d'organes. Une personne humaine, unique évidemment, comprise dans son environnement culturel, social et économique. Certes, il faut trouver des approches pour satisfaire ces deux aspects de la qualité, une approche scientifique et une approche humaine.

L'équité

Cette ambition de qualité, nous ne la souhaitons pas seulement pour nous seuls, pour ceux que nous aimons ou pour ceux que nous connaissons, nous la souhaitons pour chaque citoyen de notre société. Ainsi, la deuxième valeur à tenir en compte, c'est celle de l'équité. En somme, nous voulons donner à Mr Durand et à tout le monde, sans aucune forme de discrimination, culturelle, raciale, religieuse et certainement pas socio-économique, ce qu'il y a de mieux.

Sur ce plan, certains observateurs diront que c'est une vue utopiste en faisant remarquer que ces deux valeurs sont sous-tendues par des forces contradictoires. On ne peut pas donner le meilleur de ce qui existe, diront-ils, et le donner à tout le monde.

Nous, entrepreneurs de la santé, nous disons qu'il s'agit d'un rêve et qu'il s'agit de trouver des stratégies pour le rendre réalisable, en particulier en faisant appel à d'autres valeurs ou exigences du système de santé.

L'axe de la réalité La pertinence

Ainsi, nous introduisons un autre axe, celui de la réalité avec deux autres valeurs :

Mots-clés : Education thérapeutique du Patient, citoyenneté, système de santé, qualité, équité, pertinence, efficacité, partenariat, OMS.

... L'Education Thérapeutique du Patient m'apparaît comme une activité faite au bénéfice du patient (même si ce dernier peut être actif dans ce processus), tandis que «la citoyenneté du patient» évoque une participation volontariste et responsable d'un individu dans l'évolution du système de santé ou du système de soins...

Les valeurs qui sous-tendent le système de santé :

- *La qualité, qui est la mesure suivant laquelle une réponse adéquate est donnée à toute personne souffrante ou nécessitant une intervention dans le domaine de sa santé. Deux aspects se dégagent de la qualité : l'aspect professionnel (scientifique, technique) et l'aspect humain.*
- *L'équité, qui consiste à donner à tout le monde, sans aucune forme de discrimination, culturelle, raciale, religieuse et certainement pas socio-économique, ce qu'il y a de mieux.*
- *La pertinence, qui consiste à mettre des priorités dans nos actions.*
- *Le rapport coût/efficacité, qui consiste à tirer le meilleur bénéfice des ressources dont nous disposons.*

(1) Médecin - chef OMS,
Rue Appia, 20, CH-1211 Genève 27.
Tél.: 00 41 22 79 121 11
Fax : 00 41 22 79 131 11

Bulletin d'Education du Patient,
Vol. 19 - Hors série - 2000.





Vers une citoyenneté de Santé

celle que nous appellerons la pertinence, qui consiste à accepter le fait qu'il faut mettre des priorités dans nos actions. On doit faire l'effort, difficile, de décider ce qui est important et de lui donner une attention particulière. Chacun dira que ces principes tombent sous le sens, cependant ceux-ci suscitent des débats considérables dans la société.

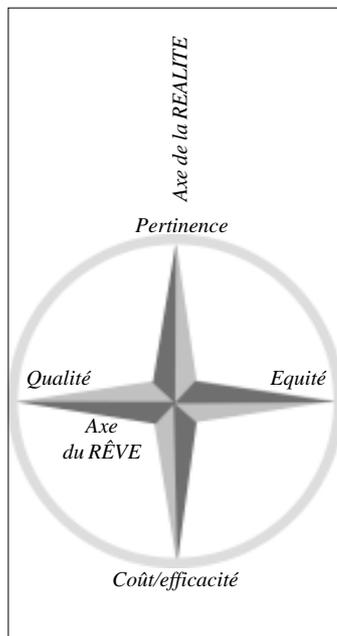
Le rapport coût/efficacité

La deuxième valeur de la réalité, c'est le rapport coût/efficacité.

Il faut pouvoir tirer le meilleur bénéfice des ressources dont nous disposons. Or, les ressources en santé sont évidemment toujours limitées. J'ai assisté il y a quelques années à une réunion des ministres de la Santé des pays francophones dans laquelle l'observation avait été faite qu'aucun budget n'avait subi d'augmentation et que pour les pays les plus pauvres, la plupart des budgets avaient été réduits. Il faut donc tirer le meilleur de ce que nous avons. Ici aussi, ce principe sera largement accepté mais son application peut entraîner des conséquences considérables, particulièrement au niveau des professions de santé.

Par exemple : on entend dire dans beaucoup de pays que le médecin généraliste pourrait s'acquitter de certaines tâches actuellement faites par des médecins spécialistes (tout aussi bien et moins cher). Dans d'autres cas, il semble que des infirmières, encore appelées «*infirmières praticiennes*» ayant reçu une formation particulière et ayant acquis des compétences diagnostiques et thérapeutiques peuvent assumer certaines tâches actuellement accomplies par des généralistes et semble-t-il avec le même niveau de performance, et évidemment moins cher. Dans certains pays, on entend des assistantes sociales prétendre faire aussi bien certains gestes que les infirmières. Et enfin, comme un effet de cascade, n'entend-t-on pas dire quelquefois que la mère de famille pourrait s'acquitter de la plupart des tâches de l'assistante sociale, et cela à un coût incomparablement compétitif.

Et, nous voilà arrivés, par le biais bien particulier du socio-économique, au niveau de la citoyenne et du citoyen...



Une boussole pour les systèmes de santé ?

La boussole

Ce schéma de deux axes coupés perpendiculairement, avec les quatre valeurs à leur bout, ressemble étrangement à une boussole. Il est vrai que les systèmes de santé devraient prendre ces valeurs comme des références, comme un guide.

Ceci dit, l'image de la boussole convient-elle ? Une boussole est un instrument permettant de décider d'une direction à suivre et puis de s'y tenir. Dans notre cas, cette analogie ne tient pas puisque nous ne pouvons pas nous permettre de choisir une valeur (ou point cardinal) au dépend des trois autres. Cependant, j'aime garder cette analogie absurde, car elle illustre bien la tension à laquelle nous devons faire face dans nos systèmes de santé. On ne peut pas privilégier une valeur et négliger les autres. Ce sont les quatre autres qu'il faut soigner à la fois, de façon équilibrée. A mon avis, c'est tout l'art de la réforme des systèmes de santé.

L'autre défi réside dans le fait que le processus de réforme n'est pas dans les mains d'un seul groupe d'acteurs.

Si nous prenons la «*boussole*» avec les quatre valeurs comme l'agenda de réforme et que nous proposons aux médecins, par exemple, d'être les architectes de la réforme, il est probable qu'ils privilégieraient la valeur «*qualité*» aux dépens des autres, arguant que le contrat particulier qu'ils ont avec chacun de leurs patients est sacré. La contrainte des ressources passerait éventuellement au second plan.

Si cet agenda de réforme était confié à des économistes - et nous en voyons une illustration avec des projets de la Banque Mondiale dans plusieurs pays - ils choisiraient la valeur «*coût/efficacité*». On connaît les dommages que cela entraîne dans le domaine de l'équité.

Des sociologues pourraient prétendre connaître les besoins fondamentaux de la société et de ce fait, revendiquer qu'ils pourraient proposer des priorités d'action comme le laisse supposer la valeur «*pertinence*».

Enfin, l'agenda de la réforme de la santé confié à des hommes politiques pourrait aboutir à une situation où «*l'équité*» devient la vertu cardinale, dans la mesure ou tout serait promis au peuple avec en retour l'attente de voix supplémentaires au prochain scrutin.

On est donc obligé de travailler en équipe pluridisciplinaire. Mais au delà, il s'agit d'identifier les partenaires clés dans le système de santé qui peuvent, par une politique intelligente et cohérente, répondre au défi de cette «*boussole*».

En somme, le défi reviendrait à créer une unité d'intention et d'action pour servir l'agenda commun de la «*boussole*» entre différents partenaires ayant des intérêts non nécessairement concordants et quelquefois contradictoires. C'est effectivement une gageure, car il s'agit de promouvoir l'unité dans un milieu caractérisé par le cloisonnement et la fragmentation. Prenons le cas de l'OMS, par exemple, qui, il y a quelque 21 ans, a lancé, avec l'approbation de la communauté des nations, sa politique des soins de santé primaires. Cette politique a eu un retentissement non négligeable auprès des pays. En gros, le monde y a souscrit et des politiques nationales de santé ont été élaborées en tenant compte des recommandations proposées. Cependant, sur le plan des stratégies concrètes d'application, il y a eu manque de propositions innovantes.

On a eu la faiblesse de penser que cette vision de justice sociale était tellement forte qu'elle serait partagée, comme par enchantement, par l'ensemble des grands acteurs de la santé. Dans les faits, cette convergence n'a jamais lieu. Ce que nous observons à l'oeuvre, dans la plupart des systèmes de santé, c'est l'action prédominante de forces centrifuges. Une fragmentation grandissante s'installe et nous éloigne insidieusement et progressivement de nos grandes aspirations.

Réduire les antagonismes

On observe actuellement des disparités, des dichotomies, des compétitions qui sont autant d'obstacles au bon fonctionnement de nos systèmes

de santé. Une des plus importantes dichotomies, à mon sens, est celle qui divise la médecine et la santé publique (en d'autres termes les interventions en faveur d'individus et en faveur de groupes ou de communautés).

Certes, il y a des plages de recouvrement, mais, en général, ce sont des modes de pensée différents et des dynamiques différentes. Il continue d'exister une séparation entre le curatif et le préventif. Là encore, des pratiques peuvent intégrer l'un et l'autre, mais en général, des groupes et des agences particulières traitent de l'un ou de l'autre.

Il y a également un schisme entre le généraliste et le spécialiste. Dans certains pays, une véritable tension existe tandis que des chasses gardées deviennent de plus en plus contestées. Il y a une compétition quand ce n'est pas une opposition entre le public et le privé. Dans la grande vague d'incitation à l'initiative privée, souvent pour de bonnes raisons - à savoir l'émulation pour la qualité et la réduction des coûts - il peut en résulter le développement de nouvelles zones d'inéquité, de mal-utilisation de ressources et des compétitions malsaines. Ceci s'observe dans les pays riches comme dans les pays moins nantis.

Enfin, il y a cette fracture entre l'usager - disons, le citoyen - et le dispensateur de services de santé, entre celui qui prétend savoir et celui qui est supposé ne pas savoir. Cette fracture existe entre l'économique et le social.

A mon sens, la véritable réforme du système de santé, c'est de trouver des façons de réduire tous ces antagonismes. L'OMS a le projet d'étudier et de promouvoir des approches pour dépasser ces différences. La chiquenaude de départ pour provoquer un emballement en faveur d'une approche coordonnée et unitaire pourrait résider dans l'intégration entre médecine et santé publique. Beaucoup pensent qu'effectivement ce serait le début d'une cascade d'événements qui pourraient nous ramener vers des systèmes beaucoup plus cohérents et mieux orientés vers la satisfaction des besoins prioritaires de la population.

On peut imaginer que, pour intégrer médecine et santé publique, il faut des règles, et des références.

Organiser le partenariat

Mais revenons sur la façon d'organiser le partenariat dont le citoyen serait partie prenante. Il conviendrait d'identifier les partenaires indispensables à la réussite d'une action unitaire de santé sur le terrain.

Cinq catégories peuvent être identifiées :

- **les décideurs politiques**, capables de provoquer des prises de conscience, de faire un plaidoyer pour un projet collectif, de débloquer des ressources nécessaires à l'expérimentation et l'institutionnalisation.
- **Les gestionnaires de la santé**, qui peuvent ouvrir le champ d'intérêt de leurs institutions (hôpitaux, centres de santé, ...) au large spectre d'interventions en faveur de la santé des individus et des populations.
- **Les professions de santé**, qui sont essentielles comme acteurs au quotidien. Certes nous savons que

les professions sont très diverses et que l'unanimité sur des stratégies d'action n'est pas un fait facilement acquis. Des profils de professions ont vocation d'évoluer. Pour certaines professions, c'est plus facile que pour d'autres. On entend certaines associations de dentistes dire qu'ils ne sont pas simplement des techniciens de la bouche, mais de fervents partisans d'une approche globale de soins de santé primaires et d'une approche intégrée de la santé d'une personne. Des raisonnements semblables sont prêtés aux pharmaciens, etc.

- **Les institutions académiques**, qui ont la responsabilité de penser, de faire de la recherche, de former, de servir de référence. Elles ont un pouvoir considérable parce qu'elles possèdent un capital extraordinaire de réflexion et d'innovation concernant la recherche d'alternatives en matière d'organisation des services de santé. D'une façon générale, on s'attendrait à ce que les universités interviennent plus activement dans ce domaine et aussi qu'elles utilisent ce qu'elles revendiquent tant à savoir, la liberté académique, c'est-à-dire la liberté de parole, pour exprimer sans contrainte la nature de réforme des services de santé dont la nation aurait besoin.

- **Les citoyens**, qui sont au coeur du débat de ce colloque. Quel place pour les citoyens dans la prise de décisions relatives au développement des systèmes de santé ? Je pense que l'on a peu travaillé sur le domaine d'attribuer davantage de responsabilités et de prérogatives pour le citoyen.

On souhaite que le citoyen soit d'abord parfaitement informé sur les risques pour la santé et sur les différentes opportunités pour agir sur les facteurs déterminants de la santé. Envisager un citoyen qui pourrait non seulement savoir ce qui lui arrive parce qu'il a accès au dossier médical, etc. mais aussi qui aurait la capacité de savoir ce qui peut lui arriver. Imaginons une «*carte de crédit*» santé permettant de savoir à tout moment son bilan de santé et de participer à des prises de décision sur son avenir sanitaire, notamment en adoptant certaines habitudes de vie ou en ayant accès à un ensemble de services de conseils.

Conclusions

Le projet de l'OMS «*Towards Unity for Health*», que l'on peut traduire en français «*Vers une unité pour la santé*» peut offrir l'occasion de réfléchir sur ce rôle du citoyen dans la perspective globale d'une réforme du système de santé. Ce projet a comme objectif d'étudier des initiatives prises dans certains pays pour rapprocher les cinq principaux partenaires que nous évoquons plus haut et de proposer des approches pour créer un service de santé intégrant les différentes actions de santé destinées à des individus et à des communautés.

Enfin, j'encourage une collaboration internationale sur les trois points suivants : Comment donner davantage de pouvoir au citoyen dans l'organisation de la santé ? Comment définir des territoires d'intervention dans lesquels les citoyens seraient en position de leadership ? Quelles sont les alliances possibles que l'on devraient faciliter entre les citoyens et les quatre autres catégories de partenaires cités plus haut ? ■





Vers une citoyenneté de Santé

Mots-clés : Education thérapeutique du Patient, communication thérapeutique, identité professionnelle, interdisciplinarité, apprentissage, autonomie thérapeutique.

L'Education thérapeutique du patient : le projet OMS et les applications pratiques

par Jean-Philippe Assal (1)

J'aimerais d'abord vous remercier pour cette invitation et dire combien je suis sensible à cette journée qui célèbre l'effort immense d'introduire dans la pratique des soins cette approche thérapeutique appelée éducation thérapeutique du malade.

En tant que directeur d'un Centre Collaborateur de l'OMS depuis 1982, je suis le témoin de ces salles de l'OMS, de ces présences préoccupées, pour ne pas dire frustrées, des participants qui viennent à l'OMS, parce que les problèmes de soins et de santé dans leur propre pays ne sont pas ce qu'ils aimeraient qu'ils soient. Je suis le témoin des discussions à des niveaux philosophiques qui, si elles nous renvoient le problème, nous permettent de le recadrer, et nous exposent dans nos structures de santé à des résistances farouches.

Quand j'entendais le Pr MÉNARD parler avec autant de pertinence de sa découverte, si j'ose dire, en tant que spécialiste des maladies cardio-vasculaires et de l'hypertension, du rôle formateur de l'éducation du malade, je me suis rappelée la mienne. J'ai fait toute l'école du cirque de la médecine, convaincu que, connaissant la pathologie d'une maladie, j'allais pouvoir la maîtriser, connaissant la pharmacocinétique du médicament, le traitement allait pouvoir être engagé, connaissant la rigueur de la prise en charge administrative et puis de l'application des algorithmes thérapeutiques, les problèmes allaient être résolus.

Il m'a fallu à peu près 20 ans pour réaliser que rien n'en était, sauf dans les situations aiguës. Alors, je me suis progressivement centré sur le pourquoi ou les pourquoi. Et si je me suis progressivement intéressé à l'éducation thérapeutique du malade, c'est par frustration perpétuelle d'un thérapeute.

Nous avons des outils diagnostiques et des formules pharmacologiques impressionnants. Comment se fait-il que le tiers ou la moitié des patients ne prennent pas, dans le continu, leur traitement ? De quoi ont besoin les malades ? De quoi ont besoin les soignants ? Depuis une dizaine

d'années, trois centres collaborateurs de l'OMS centrés sur l'éducation, celui du Pr d'IVERNOIS à Bobigny, celui du Pr DECCACHE à Louvain et le mien, nous nous réunissons une fois par an pour nous poser, en petits groupes, cet éventail de problèmes.

A propos du partenariat

Dans ces réunions, nous n'avons jamais discuté du thème des résistances. Ce matin, cela m'a paru encore plus clair avec ce que vous avez dit, Pr BOELEN. Tout ce que vous avez dit est d'une clarté, d'une limpidité stratégique. Je pense que, dans le diplôme que nous délivrons à Genève, nous allons inclure une semaine de formation sur le travail de deux thèmes qui sont les résistances et les identités professionnelles. Parce que, quand vous dites : «*Il faut qu'on travaille ensemble*», tout le monde veut travailler ensemble ! Le problème, c'est que ce n'est pas du tout facile, parce que l'autre a un caractère qui ne veut pas favoriser une fonction sociale. Sa formation l'a déformé dans une lecture de cette réalité incroyablement complexe, incluant une ou deux démarches : le diagnostic juste, le choix thérapeutique et certainement pas le suivi du malade.

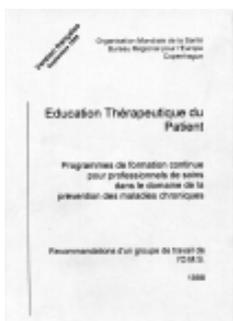
A propos de l'«evidence based medicine»

Nous avons fait un effort absolument helvétique, c'est-à-dire laborieux, à Genève, pour la réforme des études de médecine, avec une démarche tout à fait touchante de décentrement à partir des approches canadiennes

d'éducation. «*Problems solving*» - résolution de problèmes. Les étudiants en médecine sont venus nous voir, il y a une année, et ils nous ont dit : «*Mais dites donc, et la mort ?*». Parce qu'en médecine, dans la formation médicale et aussi dans la formation infirmière, il y a toujours en permanence une solution au niveau théorique. Alors que la vie est un parcours de solutions de plus en plus optimales, c'est-à-dire de



Edition anglophone (en haut) et francophone (en bas) du document relatif à l'éducation thérapeutique du patient publiés par l'OMS en 1998.



(1) Professeur de médecine, Diabétologue, Directeur, Centre collaborateur OMS, Division d'Enseignement Thérapeutique pour Maladies Chroniques, Département de médecine interne, Hôpital Cantonal, Rue Micheli-du-Crest, 24, CH-1211 Genève 14.
Tél. : ++ 41 22 372 97 01
Fax : ++ 41 22 372 97 10
E-mail : Jean-Philippe.Assal@hcuge.ch

Bulletin d'Education du Patient, Vol. 19 - Hors série - 2000.

moins en moins efficaces, jusqu'au moment où on arrive dans une zone où, quoi qu'on fasse, on fait faux; il faut donc choisir : je fais le moins faux possible et, à la fin, il y a la fin.

La formation au doute est extrêmement difficile pour des jeunes habitués à une démarche cartésienne de résolution de problèmes. Cette formation peut être favorisée par des ateliers de réflexion avec de très puissants metteurs en scène qui travaillent, grâce à leur maîtrise clinique, le secteur de l'incertitude.

Pour pouvoir enseigner l'incertitude, il faut quand même être très sûr, très convaincu de l'importance de l'«*evidence based medicine*». L'incertitude va donc simultanément avec l'enseignement de la certitude. Je suis quand même extrêmement impressionné de l'engouement valable de cette démarche mais aussi de la cécité que nous avons, nous autres soignants, devant le fait que dans l'«*evidence based medicine*», ce sont des évidences thérapeutiques dans un contexte donné et avec un groupe de médicaments. On connaît des régions qui n'ont pas accès à cette possibilité. Voyez de nouveau la relativité de la notion d'évidence.

Nécessité vitale de revoir certains modes de fonctionnement

Nous sommes ici à la suite de découvertes pénibles d'un ictus chez un patient hypertendu, d'un décès dans une crise d'asthme alors que la prévention de la crise devrait, dans 99 % des cas, éviter l'accès à l'hôpital, ou encore devant un diabétique amputé alors que l'on sait pertinemment que 90 % des 250.000 amputations annuelles dans le diabète en Europe, pourraient être évitées.

J'aimerais juste vous raconter l'histoire d'un cas que j'ai vécu d'un bout à l'autre (cfr colonnette).

Si on fait le parcours de cette patiente, le début de l'erreur thérapeutique a été une **non-maîtrise de la communication thérapeutique avec elle** : je l'avais dit - elle allait donc comprendre - elle avait compris - elle allait donc accepter. Et puis, comme c'est une femme intelligente - parce que je prends une de ces représentations sociales que nous avons tous - elle est d'une famille aisée, son mari est PDG, elle va le faire mais, «*avec le laser, on peut faire des trous dans le cerveau !*».

La deuxième erreur avec cette personne, c'est **cette identité professionnelle** : je n'ai pas besoin de faire un grand effort sur le moment parce qu'après si cela ne va pas, il y a toujours cette greffe rénale et pancréatique.

Et puis on aborde le **problème interdisciplinaire** - parce que l'interdisciplinarité, c'est un thème de conférence, mesdames, messieurs, mais c'est une tragédie sur le terrain.

J'ai une belle diapositive où l'on voit une équipe soignante sous l'observation d'un sociologue. Celui-ci explique comment il observe que, lorsque le médecin

parle, l'objectif du malade redevient médical, quand l'infirmière parle, il devient gestion du traitement, quand le diététicien parle, on est dans la comptabilité calorique, mais jamais le patient dans son ensemble est présenté lors d'une synthèse.

L'exemple de cette pauvre dame illustre parfaitement le problème de la difficulté d'interdisciplinarité, de multidisciplinarité et prouve que l'identité professionnelle est un atout fondamental au niveau des spécificités et de la technicité de la profession.

La maladie chronique implique un tel parcours horizontal entre différentes identités professionnelles que, dans la formation en éducation thérapeutique des soignants, il y a probablement un immense secteur à développer, non seulement pour vaincre les résistances mais d'abord pour les comprendre et puis découvrir en fait les caractéristiques protectrices de chaque sous-secteur impliqué dans les soins.

Il faut travailler à la continuité des soins et à la formation des soignants. Et là, je voudrais dire que l'IPCEM est un exemple assez admirable d'une maison de produits pharmaceutiques qui, parce qu'elle a travaillé dans le continu avec une équipe de professionnels de l'éducation thérapeutique, a pu aboutir à un modèle remarquable.

Nécessité de la formation

Chez nous, à la Division d'Enseignement Thérapeutique pour Maladies Chroniques, les assistants en médecine participent systématiquement, parallèlement à leur activité médicale, à la formation des malades.

Chaque assistant est suivi, tout au cours de son année de formation, par un spécialiste en éducation où le cours qu'il donne au malade est évalué toutes les 5 minutes avec une grille d'évaluation. On ne donne pas un bon ou un mauvais cours, on donne un cours qui donne de l'information ou bien on donne un «*cours*» qui participe à l'apprentissage de l'autre, qui aide le patient à apprendre. C'est au moment où le soignant aide son patient à apprendre qu'il devient thérapeute.

Dans le suivi à long terme du patient, il faut que le médecin, l'infirmière, la diététicienne, favorisent l'apprentissage en utilisant des méthodes pédagogiques permettant aux patients de participer activement à leur apprentissage. Cette formation du soignant, cet acquis, permet à l'assistant d'accéder à un niveau supérieur de pertinence thérapeutique.

Recommandations de l'OMS

L'Education Thérapeutique du Patient est définie dans les documents de l'OMS (cfr colonnette, page suivante).

Je vous en commente quelques extraits :

«L'Education Thérapeutique du Patient devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et les compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie».



Histoire vécue

Une femme, l'épouse d'un dirigeant d'entreprise, diabétique, développe après 25 ans de diabète, une rétinopathie importante.

Elle refuse d'aller chez son ophtalmologue pour un traitement au laser et, après 5 ans d'évolution, est pratiquement aveugle.

On lui avait pourtant dit que le traitement au laser était salvateur pour l'œil. Mais ce que nous n'avions pas découvert, c'est qu'elle avait une conviction : c'était la grande époque de «La guerre des étoiles», et - je la cite - «si l'ophtalmologue tire à côté de mon œil, il va me perforer le cerveau». C'était ça la raison pour laquelle elle n'a pas été chez l'ophtalmologue.

Par la suite, cette femme, développe une insuffisance rénale avec, en plus deux pieds totalement insensibilisés. Bien sûr, elle développe un mal perforant qu'on a extrêmement bien réussi à maintenir. Cette insuffisance rénale s'accompagne, chose relativement rare, d'une hypertension presque maligne chez elle, et ô miracle, une greffe est obtenue. On propose la greffe totale qui est faite et, ô miracle de la médecine moderne, elle n'a plus besoin d'insuline, sa fonction rénale est tout à fait correcte, elle prend bien les immunosuppresseurs.

Nous avons été, pendant son séjour, voir régulièrement l'équipe chirurgicale pour leur demander d'avoir grand soin de ses membres inférieurs. Elle sort de l'hôpital avec une immense nécrose - j'ai la photo de ses talons - laquelle, sous immunosuppresseurs, s'infecte. Nous rencontrons l'équipe chirurgicale qui, d'une manière hautaine - l'arrogance du spécialiste qui n'était pas une arrogance contre nous, mais contre l'intérêt du pied - nous dit : «Que vouliez-vous que nous fassions ? Elle n'était pas chez nous pour la protection de ses pieds».

Cette femme, à la suite de ce miracle de la médecine aiguë, a passé une année en milieu hospitalier. A la suite d'une septicémie, on a dû, en urgence, l'amputer d'un côté, parce qu'elle ne bougeait presque plus. Elle a attrapé des escarres à l'autre talon, à force d'être dans sa chaise, et ô miracle - il y a quand même une justice -, elle a fait une embolie pulmonaire et est décédée.



Vers une citoyenneté de Santé

Définition de l'Éducation Thérapeutique du Patient (OMS, 1998) :

«L'Éducation Thérapeutique du Patient devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie. Il s'agit, par conséquent, d'un processus permanent, intégré dans les soins, et centré sur le patient.

L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles, et les comportements de santé et de maladie.

Elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie.»



Il y a d'abord la vie et ensuite la maladie. Il nous a fallu une année pour discuter de cette première phrase avec des spécialistes qui ne venaient pas du domaine de la diabétologie mais qui venaient du domaine des maladies pulmonaires. «*Mais enfin, non, un asthmatique doit d'abord se traiter !*» «*Une personne qui a une colostomie doit d'abord faire toute la gestion de l'hygiène de la stomie. Après, on verra si elle peut aller au concert, même si elle a beaucoup de gaz*». Et ainsi de suite.

Donc, premier point : avec l'éducation thérapeutique, on organise la vie du patient d'une manière optimale, avec lui, en se gardant bien de l'organiser à notre façon en tenant compte du traitement.

«Il s'agit, par conséquent, d'un processus permanent, intégré dans les soins, et centré sur le patient.»

Deuxième point, très important : il s'agit, par conséquent, puisque c'est la vie - et là on touche les pouvoirs publics - d'un processus permanent. Trop souvent les soignants, parce que leurs racines sont dans la médecine aiguë, confondent l'éducation thérapeutique avec la vaccination contre le tétanos. «*Je vous ai vacciné contre le tétanos. On va se revoir dans 10 ans mais, pendant 10 ans, c'est bon*».

«L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique...»

Une maladie, comme vous l'avez dit, Dr BOELEN, peut avoir une définition organique. Il y a le patient, et puis il y a le contexte. Cette maladie a donc aussi une dimension psychosociale. La formation médicale initiale a, hélas, biaisé la notion de maladie comme étant uniquement une démarche, un dysfonctionnement biologique. Le médecin, l'infirmière, la diététicienne qui doivent gérer le patient «*chronique*» sont les témoins éplorés des conséquences psychosociales de la maladie, parce qu'ils n'ont pas les capacités d'y répondre aussi bien qu'ils ne voudraient le faire.

«Elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie.»

Là, nous avons eu les écologistes des soins qui nous ont agressés en disant : «*Ah ! Ça, c'est clair ! Vous voulez faire de vos malades de bons malades qui vont vous satisfaire, vous*». Et si c'était vrai, pour que le soignant puisse fonctionner correctement ?

Que faire lorsque l'un de vos patients s'adresse à vous au sujet de son hypertension et vous dit : «*Docteur, ça ne va pas. - Mais enfin qu'est-ce qui ne va pas ? - Ça ne va pas. - Je vous suis pour votre hypertension, mais quelles sont les valeurs ? - Elles sont trop hautes. - Vous les avez mesurées ? - Oui. Mais quand ? - Il y a 6 mois ?*»

L'idée est de faire en sorte que le malade - et là, on pourrait imaginer qu'il devient citoyen - soit un collaborateur du niveau des soignants, pour que le contact thérapeutique soit éclairant pour le soignant. Pour cela, il faut former le malade à traduire ses impressions, à traduire cette phraséologie peu claire en des déclarations plus précises que le soignant

puisse développer.

Habituellement, l'OMS fait des documents sur l'hypertension, sur l'asthme bronchique, sur les maladies hépatiques, ... Le document présenté ici est, je pense, le premier document horizontal parce qu'il concerne les soignants qui prennent en charge à peu près 80 maladies répertoriées et où la formation du malade est la seule garantie d'efficacité des traitements pharmacologiques.

En conclusion

Je conclus par cette cascade de phrases qui nous mobilise tous :

«Mais êtes-vous sûr que c'est vraiment entendu ?»

A l'OMS, il se dit des tas de choses, mais il y a quand même énormément de choses de l'OMS qui sont entendues.

«Est-ce que ce qui a été entendu des déclarations de l'UNESCO a vraiment été compris ?»

En général, oui, parce que ce sont des documents bien équilibrés.

«Mais est-ce que cela a été accepté ? Cela ne vient pas de chez nous. Donc...»

Là, on repart à zéro. Mais quand on a de la chance, cela a été accepté.

«Est-ce que c'est mis en pratique ? Alors là, n'est-ce pas, pour la mise en pratique, il faut que j'aille voir le ministre.»

Vous voyez, dans le fond, cette cascade du désir à l'application.

Je terminerai par une anecdote que j'ai apprise hier quand j'ai été voir l'exposition admirable des peintures de CHARDIN : CHARDIN va à une réunion dans un conclave de peintres et il entend un peintre qui décrit admirablement comment il mélange ses couleurs - parce qu'à l'époque, il n'y avait pas de tubes de peinture et la facture de la peinture était donc une spécificité, une finesse tout à fait particulière.

Au bout d'un moment, CHARDIN ne supporte plus ce type qu'il jugeait un mauvais peintre, qui faisait des peintures froides et uniquement avec de la technicité. CHARDIN s'énerve et dit : «*Mais enfin, qu'est-ce qui vous dit qu'on peint avec les couleurs ?*». Le peintre en question dit : «*Mais avec quoi donc, maître ?*» CHARDIN lui dit très humblement : «**Vous savez, on se sert de couleurs mais on peint avec le sentiment.**»

Ça, je pense que l'on pourrait un peu le traduire dans l'éducation thérapeutique. **On enseigne avec une maîtrise de pédagogie thérapeutique mais on n'est efficace qu'avec le sens clinique.**

Et cela remet tous les soignants de nouveau dans leur profession, dans leurs difficultés, dans l'impossibilité de tout résoudre. Cela nous protège aussi de croire que la pédagogie en tant que telle va résoudre quelque chose. Dr BOELEN parlait de pertinence. La pertinence est justement la pertinence clinique. ■

THÈME 2 :

L'Education thérapeutique du Patient :

Histoire des pratiques de santé

Colloque à l'UNESCO



Education thérapeutique du Patient : vers une Citoyenneté de Santé

17 septembre 1999
l'IPCEM fête ses 10 ans



INTERVENANTS :

Pr Jacques Bury

Page 18

Pr Alain-Charles Masquelet

Page 21

Pr Georges Vigarello

Page 24



L'Education thérapeutique du Patient : un pas incontournable dans l'évolution des systèmes de santé

par Jacques Bury (1)

Mots-clés : Education thérapeutique du Patient, patient acteur, apprentissage de l'autonomie, partenariat, gestion des incertitudes, capital social, citoyenneté.

Mesdames, mesdemoiselles, messieurs, merci beaucoup d'abord pour cette invitation à un colloque ambitieux par le sujet, par l'ampleur et par la variété des invités.

Mon propos sera plutôt d'ouvrir des pistes de réflexion que de tenter de clore un débat en apportant des réponses. Je dois dire que j'appartiens au courant de ceux qui pensent qu'on observe les choses, mais qu'on les influence peu. Je crois que ce sont des phénomènes sociaux complexes qui ont tendance à se développer comme résultante d'un ensemble extrêmement varié de forces peu contrôlables. Cela fait partie, par exemple, des difficultés de fond que j'ai eues, et que j'ai encore, avec une organisation comme l'OMS. Je crois vraiment profondément à l'utilité de l'utopie, je ne suis pas sûr que l'Organisation puisse faire beaucoup plus que cela.

La place du patient dans l'évaluation

L'évaluation tient nécessairement compte, je crois, de l'avis des patients, voire de leur famille. Prendre cet avis n'est pas nécessairement quelque chose de simple. Il ne s'agit pas uniquement de demander : «*Etes-vous satisfait ou pas ?*» Il faut aussi savoir «*satisfait de quoi ?*».

La satisfaction globale se décompose éventuellement en des points où on est très satisfait et des points où on ne l'est pas du tout.

Et puis, on peut être satisfait tout de suite ou pas, on peut être satisfait plus tard ou pas. Comme il s'agit fondamentalement des maladies chroniques, la durée devient, dans ce cas, un élément tout à fait important.

Le patient acteur et producteur de santé

Tout d'abord, signalons l'existence d'une distinction entre Education Thérapeutique du Patient et éducation pour la santé du patient car ce sont deux réalités qui sont en question : l'une, c'est le monde des patients, et l'autre, c'est le monde de l'éducation pour la santé en général.

Le concept de patient acteur, de patient produc-

teur de santé, s'oppose à l'illusion que ce sont les médecins qui produiraient la santé. Si l'on n'a pas compris cela, je pense qu'il faut tout recommencer à zéro. C'est le patient qui produit la santé avec l'aide éventuelle des médecins.

Ce sont des pas incontournables parce qu'il y a des phénomènes sociaux qu'on observe - je ferai référence à quelques-uns d'entre eux - et il y a des jeux de résistance normaux, inévitables, que nous aurions tous si nous étions attaqués. Je pense que l'on a intérêt à employer des mots un peu réels. Nous attaquons des positions de privilèges quand nous parlons actuellement de réforme des systèmes de santé dans tous les pays.

Evolution des conceptions de la relation soignant/soigné

Il y a 20 ans, on ne parlait même pas d'information, d'éducation pour la santé. On parlait de l'information médicale. A cette époque, il me semblait que cette information médicale était en jeu entre les professionnels, l'Etat et la population, et qu'en effet, il s'agissait bien d'une forme de lutte de pouvoir, avec des consensus. Ce courant sociologique a montré, au-delà de la vision des années 60-70 du courant fonctionnaliste, la complémentarité des rôles. On est passé à une étape peut-être plus marquée par l'analyse des structures et des organisations, et notamment des corps professionnels, et par l'introduction du conflit dans les relations sociales comme une réalité, une donnée.

A l'époque, je pensais que ce qui intéresse les patients, c'est le domaine du pronostic et des résultats, et que c'est là que l'on tombe dans l'incertitude. Ce n'est pas par hasard si cette incertitude - que soulignait le Pr MÉNARD, n'intéresse pas et reste étranger aux médecins. Les médecins ne s'intéressent pas beaucoup au pronostic.



En 1990, sur l'invitation de Jean-François d'IVERNOIS, j'avais abordé la notion d'apprentissage de la gestion des incertitudes à la Conférence des doyens de facultés de médecine francophones. Un ou deux doyens illuminés m'avaient entendu, mais pas plus.

Quand on parle, comme on le fait maintenant, de participation réelle du

(1) Psychiatre, Professeur en Santé Publique, Institut de Médecine Sociale et Préventive, CMU, CH-1211 Genève.
Tél. : ++ 41 22 702 59 19
Fax : ++ 41 22 702 59 12
E-mail : Jacques.Bury@imsp.unige.ch



patient dans l'acte thérapeutique, je crois que cela signifie profondément que cet acte thérapeutique devient l'objet d'une négociation entre partenaires. Je ne vois pas comment on peut définir cela autrement. C'est précisément ce genre de chose qui n'est pas naturellement inscrit dans la formation médicale. Quand je parle de la formation médicale - je ne parle pas beaucoup du contenu des cours, qui n'a, de nouveau, qu'une importance toute relative - je parle essentiellement de l'apprentissage de modèles de conduite et de modèles professionnels.

Ce que le Pr J.-Ph. ASSAL a notamment redit ce matin, si on doit essayer de résumer en une phrase laconique quel est l'objet de l'éducation des patients, c'est essentiellement l'apprentissage de l'autonomie ou d'un degré plus important d'autonomie dans la gestion, intégrée dans leur vie, de leur maladie, leur handicap. De ce point de vue là, c'est subversif par rapport au système actuel.

Dans un précédent colloque, Jean-François d'IVERNOIS avait dit, je crois : «*La différence entre un patient éduqué et un patient pas éduqué, c'est une valeur ajoutée qui est un potentiel mobilisateur*». C'est à la fois un potentiel mobilisateur du patient dans sa propre vie, dans ses relations immédiates avec son milieu familial mais aussi un potentiel mobilisateur du patient considéré comme acteur d'un système social plus général.

Je voudrais aussi rappeler que le niveau d'éducation générale dans une population est un des déterminants les plus importants des niveaux de santé. C'est nettement plus important qu'une quelconque forme d'organisation du système de santé. D'où ce rôle nouveau, espéré, des professionnels de la santé comme médiateurs.

Petite parenthèse : Jean-Philippe ASSAL nous évoquait tout à l'heure ce cas dramatique, et nous disait : «*Quand cette patiente était en chirurgie de la transplantation, ils ont négligé des aspects, et, vous comprenez, elle n'était pas chez nous*», ce qui est tout à fait juste et qui rappelle les territoires professionnels à l'intérieur de l'hôpital. Mais elle n'était pas chez elle, à l'hôpital, et c'est cela qui est dramatique.

Permettez – moi un parallélisme, notamment parce nous sommes dans cette maison de l'UNESCO concernant la lutte contre l'illettrisme : on a essayé initialement d'apprendre aux gens à lire pour se rendre compte finalement que la question était beaucoup plus globale et était celle d'un rapport au médium et à l'écrit. Il y a quelque chose de similaire ou de parallèle : il y a un problème d'apprentissage qui n'est pas seulement à «*sa*» maladie d'aujourd'hui et des années qui viennent mais qui est un problème d'apprentissage à l'utilisation appropriée et adéquate de tout le système de santé «*à l'occasion de*».

Dans plusieurs colloques, on a rappelé à très juste titre, qu'il est impossible de parler d'un partenaire sans parler des autres. Vous me direz que c'est la définition d'un système et que l'on est d'accord. Il y a un

ensemble de concepts qui se tiennent et sont reliés entre eux : les droits des patients, les devoirs des patients, les droits des professionnels et les devoirs des professionnels. Il est difficile, je crois, d'aborder l'un en négligeant les autres.

Quand on écoute les patients parler, une des choses qui revient incessamment, c'est : «*On ne veut pas être traités comme des enfants*». Il existe une infantilisation qui est l'image en miroir du paternalisme.

D'où vient le changement ?

Abordons les changements dans les systèmes sociaux et dans les systèmes de santé. Je ne crois pas qu'il y ait une décision politique qui arrive brusquement. Comme Ch. BOELEN le disait, elle est là-haut, elle peut flotter, pendant des années sans que rien ne se passe, ou bien des changements peuvent intervenir, sans passer par une décision législative.

On a commencé à faire des interruptions volontaires de grossesse. On a commencé à faire de l'euthanasie. On a commencé à faire presque tout. C'est normal, il n'y a pas lieu de se plaindre. Cela ne doit pas venir d'en haut, sauf dans des grandes dictatures. C'est une interrelation entre une réalité mouvante dont prennent acte, à un moment donné, un pouvoir politique, un pouvoir législatif et des décisions de gestion.

Que voit-on apparaître dans les années récentes ? La qualité de la vie des patients, concept peu courant il y a 20 ou 25 ans dans la littérature. Maintenant, il est impossible d'ouvrir un journal sans y voir une référence.

Il en est de même pour l'assurance qualité dans les services dont il faut préciser ce que l'on y inclut. Quelqu'un a posé tout l'heure cette question de : «*Est-ce qu'on prend en compte l'opinion des patients ?*» Je peux vous dire qu'en 1988, lorsque nous avons créé un cours d'évaluation de qualité à l'Université de Louvain, comme j'étais conseiller du doyen de la faculté, je lui ai dit : «*C'est bien, c'est une bonne initiative. Ils n'ont pas prévu comment on prendrait l'opinion des patients*». Il m'a dit : «*Ah oui ! Tu as raison. Je ferai la remarque au conseil de faculté*». Celui-ci n'a pas retenu la proposition. Heureusement, en remontant au niveau du rectorat, les facultés de sciences humaines ont exigé qu'il y ait un chapitre dans ce cours qui porte sur la prise en compte de l'opinion des patients.

Donc, les opinions changent change. Actuellement, personne ne s'autorisera ou ne sera accepté pour publication dans une évaluation de qualité qui ne tienne pas compte du point de vue des patients.

Il est intéressant aussi d'observer le vocabulaire nouveau qui est apparu dans les années récentes, dans les «*clinical guidelines*», et qui est arrivé en France quelques années plus tard mais s'est traduit sous forme de références médicales opposables. La grande crainte américaine était que l'on se serve de ces «*clinical guidelines*» pour faire des cas de poursuite dans les tribunaux. Je suis d'accord avec tous ceux qui diront : «*Pourvu qu'on n'évolue pas vers un système à l'américaine où les gens sont au*

Quand on parle, comme on le fait maintenant, de participation réelle du patient dans l'acte thérapeutique, je crois que cela signifie profondément que cet acte thérapeutique devient l'objet d'une négociation entre partenaires. Je ne vois pas comment on peut définir cela autrement.

Il y a un problème d'apprentissage qui n'est pas seulement à «sa» maladie d'aujourd'hui et des années qui viennent mais qui est un problème d'apprentissage à l'utilisation appropriée et adéquate de tout le système de santé «à l'occasion de».

Quand on écoute les patients parler, une des choses qui revient incessamment, c'est : «On ne veut pas être traités comme des enfants». Il existe une infantilisation qui est l'image en miroir du paternalisme.



Vers une citoyenneté de Santé

tribunal, et où les avocats attendent dans la cour des hôpitaux». Cela ne me paraît pas être une raison pour tomber dans un autre excès. Et nous savons que dans des systèmes complexes et démocratiques comme les nôtres, il est important que les forces conjuguées contribuent à un changement. Je crois qu'il est bon et salutaire qu'il y ait des poursuites de «*bad practice*» devant les tribunaux. Cela fait partie des forces qui font changer une culture.

Lors d'un colloque précédent, quelqu'un disait : «*L'hôpital est certainement le lieu privilégié de la dépossession de pouvoir*». C'est, on l'a dit souvent, une zone de non-droits, comme l'école est aussi souvent une zone de non-droits. Il y a donc, d'une part, le droit qui intervient, mais, d'autre part, au niveau des directeurs d'hôpitaux, il y a une chanson qu'ils aiment, autour de la notion de fidélisation de clientèle.

Etre acteur à différents niveaux

Je suis depuis 15 ans profondément convaincu - et l'expérience que j'ai eue à l'OMS et puis à l'Association des Ecoles de Santé Publique m'a conforté dans cette conviction - qu'il y a une continuité et non pas des ruptures entre les patients, les usagers des services de santé et les citoyens, et de même, entre les associations de patients, les associations d'usagers et les associations de citoyens. C'est cela qui nous ramène au thème de notre colloque : citoyenneté de santé. Les niveaux sont variables.

Le niveau des patients

Il existe un premier niveau micro individuel, celui du patient avec son petit groupe familial, son entourage professionnel immédiat, autour d'une pathologie, peut-être un peu compliquée, peut-être une double pathologie.

Le niveau des usagers des services de santé

Le niveau intermédiaire est celui des groupes d'usagers, éventuellement autour d'un hôpital ou d'un service de santé.

Le niveau des citoyens

Il concerne l'ensemble des services de santé. D'où, par exemple, le rôle des Conférences Nationales de Santé, des Etats Généraux de la Santé.

Ce sont des démarches qui s'inscrivent, pour moi, fondamentalement dans le même mouvement. Cela traduit la réponse à un besoin de la société et cela va dans le sens d'une forme de démocratie de la santé. Je crois que cela déborde le service de santé. Cela met les citoyens dans une attitude par rapport à un Pouvoir Organisateur ou un Etat. Parce qu'il s'agit toujours d'une visée d'éducation.

Pour la plupart des Ministères de l'Education, leur mission est de former des adultes autonomes. Je ne suis pas sûr que le système éducatif contribue exactement à cela, mais cela ne fait rien.

Il s'agit quand même, pour nous, d'aider à une participation éclairée des individus et des groupes aux prises de décisions qui les concernent. C'est ça,

l'éducation.

La différence entre l'éducation et l'information, c'est ce passage-là, et l'information ne suffit pas. Il faut qu'elle soit là, mais le rôle de l'éducation par rapport à l'information, c'est d'en permettre l'appropriation par les sujets.

On observe cette évolution certainement depuis 30 ans. Cela prendra probablement encore 30 ans. Ce que l'on voit apparaître dans la même ligne, c'est l'intérêt pour l'intersectoralité. Je reboucle aussi la boucle sur l'OMS. Quand l'OMS a commencé à parler d'intersectoralité, il y a 15 ans, tout le monde a dit : «*Oh ! C'est intéressant !*», et personne n'a rien fait. Mais les choses changent. Maintenant, on commence à se poser sérieusement des questions sur les transports et la pollution, sur la nutrition et le rôle de l'industrie agro-alimentaire. Ce sont les mêmes questions.

La notion de «*capital social*»

Le dernier concept que je souhaite mentionner, c'est la notion du «*capital social*», notion émergente qui va se définir dans les années à venir mais qui, je crois, est une notion englobante et va devenir centrale dans le débat, et particulièrement par rapport à la globalisation.

Par exemple, il faut comprendre que le problème de Michelin n'est pas seulement un problème français, c'est un problème global, et c'est aussi un problème de savoir comment les Etats actuels, transitoires, se situent par rapport à des problématiques globales. La réponse est essentiellement, pour l'instant, dans la dérégulation que l'on a acceptée, avec les accords du GATT, et dont j'ai dit à l'époque que c'était ce qui influencerait le plus la santé et les systèmes de santé. Cette dérégulation, non contrôlée, amène maintenant à cette situation où l'on ne sait pas comment on peut réagir et contrôler ce genre d'opérations dont l'effet principal est la destruction du capital social. A quoi peuvent s'opposer potentiellement ces tentatives ?

J'ai été interrogé à Montréal sur les problèmes de l'évaluation de ce genre de pratiques nouvelles. Je leur ai répondu : «*Arrêtez de vous occuper des techniques d'évaluation. Ce n'est pas important. L'essentiel, c'est de refuser d'être évalué sur le court terme*». On n'a pas d'impact à court terme sur des changements de mentalité, des changements culturels. Or, c'est bien ce qui est visé derrière les réseaux. Ce n'est pas simplement le fait d'avoir économisé 3% de consultations superfétatoires qui est essentiel, mais c'est que l'on mette en relation des gens qui ont des choses à faire ensemble et qui peuvent ensemble organiser les choses avec une forme différente, alternative et non passive surtout.

Une question d'altruisme

Pour terminer et répondre un peu à la question de J.-Ph. ASSAL, sur ce qu'il y a d'indispensable à développer pour faire de l'Education du Patient, de l'Education pour la Santé, c'est, je crois, une conception de l'homme et de la société. Je pense que cela rejoint ce qui, peut-être, est fondamentalement une question d'altruisme. ■

Il s'agit quand même, pour nous, d'aider à une participation éclairée des individus et des groupes aux prises de décisions qui les concernent. C'est ça, l'éducation.

La différence entre l'éducation et l'information, c'est ce passage-là, et l'information ne suffit pas. Il faut qu'elle soit là, mais le rôle de l'éducation par rapport à l'information, c'est d'en permettre l'appropriation par les sujets.

L'essentiel est que l'on mette en relation des gens qui ont des choses à faire ensemble et qui peuvent ensemble organiser les choses avec une forme différente, alternative et non passive surtout.

Ce qu'il y a d'indispensable à développer pour faire de l'Education du Patient, de l'Education pour la Santé, c'est, je crois, une conception de l'homme et de la société.

Corps et pratiques de santé



par Alain-Charles Masquelet (1)

Je voudrais d'abord remercier Jean-François d'IVERNOIS de son invitation, mais je pense qu'il n'a pas évalué tout à fait les risques de m'avoir invité, parce que je suis effectivement un de ces praticiens de terrain coincés entre la consultation, la chirurgie, le bloc opératoire, les discussions avec les directeurs d'hôpitaux - et j'en passe ! - ce qui laisse assez peu de temps pour réfléchir. Et cela est attesté finalement par l'intitulé de mon exposé, qui est assez flou pour laisser penser qu'il ne recouvre pas grand-chose, en réalité.

De nouveaux enjeux politiques

Cela dit, en guise d'introduction et avec votre permission, je voudrais dire ce qu'évoque pour moi l'intitulé de ce colloque, intitulé qui s'inscrit dans l'irruption, somme toute assez récente, de termes, d'un vocabulaire qu'on n'était pas habitué à lire ni à entendre dans le domaine de la santé (en tout cas, dans la pratique de terrain) : **éducation, citoyenneté, démocratie sanitaire**. Ces termes traduisent, à mon sens, assez bien que la santé est devenue désormais un théâtre d'enjeux politiques - politiques, au sens noble du terme bien sûr - c'est-à-dire dans le sens d'un projet de transformation de la société dans le but d'assurer une maîtrise toujours plus grande de son destin.

Le mot «*citoyenneté*» renvoie au rôle capital des associations qui sont susceptibles de remplir deux fonctions ou deux rôles :

- un rôle de *contre-pouvoir*, c'est-à-dire celui de contester ou d'infléchir une décision;
- un rôle de *pouvoir*, celui de formuler et de faire appliquer une orientation.

L'«*éducation*» laisse transparaître des enjeux d'autonomie, de liberté, de maîtrise par l'instauration d'un transfert de savoir, avec ses concepts et ses techniques. Plus que de savoir d'ailleurs, il vaudrait mieux, à mon sens, parler de connaissances, au sens étymologique du terme, c'est-à-dire de «*co-naître*», de naître ensemble. Nous sommes probablement ici pour célébrer les vertus de la connaissance entre soignants et soignés. Mais il est question d'Education Thérapeutique du Patient.

A ce stade, je pense que le mot «*patient*» peut sembler mal choisi si on le prend dans son acception habituelle. Il signifie : la personne qui souffre sans murmurer, qui endure, qui supporte, qui subit. Il s'accorde mal, dès lors, avec l'ouverture que

suggère la citoyenneté vers l'action responsable.

Si, au contraire, on assigne au «*patient*» la vertu d'attente, l'éducation apparaît alors comme un investissement, un projet social, un projet de vie - comme cela a été dit ce matin - quelque chose qui s'inscrit contre la temporalité de l'urgence, contre un désir ou une demande qui réclame une satisfaction immédiate. L'éducation requiert du temps et une attention réciproque.

Pour en venir à la matière de mon exposé, on peut certes ne pas croire en une raison qui opérerait dans l'histoire. Je tenterai cependant de montrer que l'éducation thérapeutique répond à une nécessité historique et qu'elle n'est pas, en tout cas, l'effet d'un mouvement de bonté d'une médecine désormais soucieuse de son image de marque et qui adopterait soudain une posture philanthropique, toujours dans un but intéressé.

D'où vient la notion d'Education du Patient ?

La question que je me suis posée est la suivante : «*Comment en est-on arrivé à penser cette notion, assez étrange, il faut bien le dire, d'éducation du patient ?*»

Plaçons d'abord une borne aux deux extrêmes. ARISTOTE tenait pour le type de causalité parfaite le médecin qui se soigne lui-même : «*Je me soigne bien parce que je suis médecin et je suis devenu médecin parce que je désirais rester en bonne santé*».

L'autre borne de l'extrême est illustrée par une phrase de Auguste BROCA, chirurgien des hôpitaux, professeur à la Faculté de Médecine de Paris, un «*Mister knows best*», phrase qu'il a écrite dans la préface de la nouvelle «*Encyclopédie pratique de médecine et d'hygiène*», qui était un livre de vulgarisation médicale écrit par le Dr REM et publié en 1922 à Paris (Librairie Aristide Quillet).

Auguste BROCA en s'adresse à M. REM en ces termes :



«*Vous avez écrit en effet un véritable traité élémentaire de physiologie normale et pathologique. Vous expliquez ce qu'est le laboratoire, vous groupez didactiquement vos descriptions. Votre but principal est d'apprendre au profane pourquoi, quand et comment il faut consulter un médecin, seul capable d'établir un diagnostic et, par conséquent, d'établir un traitement. On ne peut pas, en*

Mots-clés : Education thérapeutique du Patient, citoyenneté, Descartes, histoire de la santé, corps, objectivation, réappropriation du corps, écoute, réciprocité, partenariat.

La santé est devenue désormais un théâtre d'enjeux politiques - politiques, au sens noble du terme bien sûr - c'est-à-dire dans le sens d'un projet de transformation de la société dans le but d'assurer une maîtrise toujours plus grande de son destin.

(1) Chirurgien orthopédiste, Historien de la médecine,

Université Paris XIII,
Rue Marcel Cachin, 74,
F-93012 Bobigny cedex.

Hôpital Avicenne, Service
d'orthopédie,
Rue de Stalingrad, 125,
F-93000 Bobigny.
Tél. : ++ 33 (0)148 95 53 10
(ou 53 11)
Fax : ++ 33 (0)1 48 95 53 19

Bulletin d'Education du Patient,
Vol. 19 - Hors série - 2000.



Vers une citoyenneté de Santé

Extraits de la «V^{ème} méditation métaphysique», révélateurs de la conception du symptôme de DESCARTES.

« ... Or, il n'y a rien que cette nature m'enseigne plus expressément ni plus sensiblement sinon que j'ai un corps qui est mal disposé quand je sens de la douleur et qui a besoin de manger ou de boire quand j'ai les sentiments de la faim ou de la soif, etc. Et, partant, je ne dois aucunement douter qu'il n'y ait en cela quelque vérité ... ».

Suit un passage fameux également, que l'on apprend jusque dans les classes de terminale:

« ... La nature m'enseigne aussi, par ses sentiments de douleur, de faim, de soif, etc. que je ne suis pas seulement logé dans mon corps ainsi qu'un pilote en son navire mais, outre cela, que je le suis conjoint très étroitement et tellement confondu et mêlé que je compose comme un seul tout avec lui ... ».

« ... De même aussi, si je considère le corps de l'homme comme étant une machine tellement bâtie et composée d'os, de nerfs, de muscles, de veines, de sang et de peau, je reconnais facilement qu'il serait aussi naturel à ce corps, étant par exemple hydrogique, de souffrir la sécheresse du gosier, qui a coutume de signifier à l'esprit le sentiment de la soif et d'être disposé, par cette sécheresse, à mouvoir ses nerfs et ses autres parties en la façon qui est requise pour boire et ainsi d'augmenter son mal à soi-même qui, lui, est naturel lorsqu'il n'a aucune indisposition d'être porté à boire pour son utilité par une semblable sécheresse du gosier ... ».

effet, comprendre un de vos paragraphes sans avoir compris le chapitre entier, sans avoir compris, par conséquent, les principes directeurs du médecin auquel, dès lors, on obéira mieux».

Je pense qu'on ne peut pas être plus clair d'une certaine tendance de la médecine qui a perduré jusqu'à nos jours.

DESCARTES, le précurseur

Entre la causalité circulaire d'ARISTOTE et un ordre sacerdotal exerçant son pouvoir, où puiser à la source, historiquement parlant, la problématique de la relation soignant-soigné ?

C'est évidemment une thèse que je défends. Elle est tout à fait personnelle. Mais le point de départ obligé me semble résider dans les écrits du grand penseur de la modernité, celui dont le discours même fonde la modernité au XVII^{ème} siècle, c'est-à-dire René DESCARTES. Celui-ci anticipe le développement de la médecine moderne en ce qu'il montre que la question de la maladie et le fondement de l'acte thérapeutique sont étroitement liés à la représentation du corps. Au siècle de la formalisation mathématique du mouvement, DESCARTES contribue amplement à la réfutation d'ARISTOTE. DESCARTES est un tenant du mécanisme - mécanisme entendu comme explication des propriétés ou des caractéristiques d'un objet par référence non à une fin (réfutation d'ARISTOTE), non à une fonction (réfutation de GALIEN) mais à la seule configuration ou disposition des parties.

Ainsi, au XVI^{ème} siècle, qui découvre le corps anatomique (voir le formidable travail de VÉSALE) succède le mécanisme du XVII^{ème} siècle qui confère son autonomie à la sphère des corps en expliquant le corps par le corps seul.

DESCARTES, dans un passage fameux de la sixième partie du «Discours de la méthode» - je ne vais pas résister au plaisir de vous le lire - reconnaît la faiblesse de la médecine de son temps mais affirme, en visionnaire, sa possibilité théorique, son utilité et son avenir historique. DESCARTES parle des quelques notions générales de physique qu'il a acquises : «Elles m'ont fait voir qu'il est possible de parvenir à des connaissances qui soient fort utiles à la vie. Nous les pourrions employer en même façon à tous les usages auxquels ils sont propres et ainsi nous rendre comme maîtres et possesseurs de la nature». Mais c'est la suite qui est la plus intéressante : «Ce qui n'est seulement à désirer pour l'invention d'une infinité d'artifices qui feraient qu'on jouirait sans aucune peine des fruits de la terre et de toute les commodités qui s'y trouvent mais principalement pour la conservation de la santé, laquelle est sans doute le premier bien et le fondement de tous les autres biens de cette vie. Car même l'esprit dépend si fort du tempérament et de la disposition des organes du corps que, s'il est possible de trouver quelque moyen qui rende communément les hommes plus sages et plus habiles qu'ils n'ont été jusqu'ici, je crois que c'est dans la médecine qu'on doit le chercher».

Il y a quand même là-dedans l'esquisse d'un projet social, en définitive. «Il est vrai que celle qui est

maintenant en usage contient peu de chose - il en est parfaitement conscient - dont l'utilité soit si remarquable, mais sans que j'en aie aucun dessein de la mépriser, je m'assure qu'il n'y a personne, même de ceux qui en font profession, qui n'avoue que tout ce qu'on y sait n'est presque rien à comparaison de ce qui reste à y savoir et qu'on se pourrait exempter d'une infinité de maladies, tant du corps que de l'esprit, et même aussi peut-être de l'affaiblissement de la vieillesse, si on avait assez de connaissances de leurs causes et de tous les remèdes dont la nature nous a pourvus».

Ce qui est intéressant à savoir, c'est que, du temps de DESCARTES, le bruit courait qu'il suivait tout un tas de régimes diététiques dans l'espoir de vivre 500 ans, à l'instar des patriarches.

Une conception double de la médecine

En réalité, DESCARTES a une conception double de la médecine - c'est cela qui me semble intéressant :

D'une part, il entrevoit la possibilité d'une médecine fondée sur une connaissance objective du corps, corps conçu comme un automate (les animaux-machines) sur lequel on peut opérer des interventions. En cela, il est extrêmement moderne : c'est le fondateur.

D'autre part, il soutient une pratique de la médecine qui tiendrait compte du problème complexe de l'union du corps et de l'âme, une médecine fondée sur l'expérience empirique quotidienne qui permet à chacun d'être son propre médecin. Là, nous touchons du doigt une problématique qui demeure d'actualité, qui est celle dont nous débattons aujourd'hui.

Ce double statut accordé par DESCARTES à la médecine se retrouve dans sa conception du symptôme, attestée par l'exemple fameux de l'hydrogique, c'est-à-dire le malade atteint d'hydroisie, dans la «VI^{ème} méditation métaphysique» (cfr colonnette).

Que veut dire DESCARTES à travers cet exemple ? Premièrement, il faut faire confiance à nos sensations et que tout signal émis par le corps est un besoin du corps.

Ensuite, en même temps et en revanche, le désir peut se révéler nocif, comme dans le cas de l'hydrogique, de l'hydroisie, l'anasarque des matheux, le désir de boire est nocif.

Cet exemple nous donne à comprendre, selon DESCARTES, que le symptôme est insuffisant pour donner du sens. Le symptôme ne délivre qu'une indication probable. Il doit être intégré au raisonnement qui lui donne du sens. Il faut un regard qui fasse du symptôme un signe.

«Ce qui rend possible la médecine, pour DESCARTES, c'est l'objectivation du corps, c'est-à-dire en faire un mécanisme visible - c'est un mot important - soumis à l'entendement et au jugement. Mais, d'un autre côté, l'union du corps et de l'âme ne peut s'éprouver que par l'expérience. C'est pourquoi, en définitive, l'expérience permet de discerner ce qui est bon pour le corps. Notre corps est une

composante de notre existence. Nous le connaissons non comme un objet mais comme une partie intime de notre être, nous l'éprouvons».

A travers ce déchiffrement, en quelque sorte, de DESCARTES, on saisit bien le grand écart qu'il s'impose quand il pratique la dissection - vous vous souvenez que DESCARTES a passé une grande partie de sa vie en Hollande et que, dans sa chambre, il avait en permanence des animaux de dissection et, aux visiteurs qui lui rendaient visite, il disait, en montrant un veau disséqué : «*Voici ma bibliothèque*». Quand il pratique la dissection, le corps est un automate, mais, lorsqu'il soigne, il en reste - et je serais tenté de dire «*heureusement*» - à une conception de la maladie pensée à partir de la vie. Pour DESCARTES, faute d'une science médicale assurée, l'expérience permet de pourvoir à la santé du corps.

Je pense que l'attention exprimée par DESCARTES est la même que ressentent nos patients, à ceci près que l'opacité de la médecine moderne s'est substituée à sa faiblesse relevée par DESCARTES au XVII^{ème} siècle.

L'objectivation du corps

Dans la représentation cartésienne du corps et la possibilité théorique d'une science médicale, la notion de mise à jour d'un mécanisme est cruciale.

Michel FOUCAULT a montré, dans d'admirables pages de «*La naissance de la clinique*», que la médecine moderne est née au XVIII^{ème} siècle, en quelque sorte, de la combinaison de l'idée d'une visibilité absolue du corps et d'un regard inspiré par le raisonnement. Michel FOUCAULT dit, dans une très belle phrase : «*Le regard clinique, c'est celui qui fait affleurer en surface ce qui gît invisible en profondeur*» et aussi que la réalité du cadavre exposé par la dissection était l'espace du visible, par excellence, celui du repérage des lésions à confronter aux symptômes et aux signes de la maladie. C'est le formidable travail de BICHAT.

On en arrive alors à cette notion, qui me semble cruciale, qui est celle du visible comme condition de la médecine moderne. On peut ainsi dire que, à partir du XIX^{ème} siècle, la médecine moderne apparaît comme une vaste entreprise de détournement du corps, on pourrait même dire de confiscation : confiscation du corps du malade, bien sûr, confiscation du regard du patient sur la lisibilité du symptôme qui est ce qu'il éprouve. La thérapeutique, au XX^{ème} siècle, progressivement s'échafaude sur un corps que je ne connais pas (mon intérieur invisible) à partir d'un symptôme qu'on a travesti par un raisonnement qui m'est complètement obscur.

La réappropriation de son corps par le patient

J'en arrive à ce qui me paraît être la clé de l'espèce de genèse ou de généalogie de l'Education thérapeutique du Patient : l'Education thérapeutique comme conséquence obligée d'une réappropriation de son corps par le patient lui-même, réappropriation fondée sur la prééminence d'une représentation du corps vécu, du corps éprouvé.

Cette représentation tire son origine finalement de multiples sources elles-mêmes intriquées :

- **Des sources philosophiques** - sur lesquelles je ne m'étendrai pas, faute de temps et de compétences - mais on peut citer le renversement nietzschéen du corps grande raison, l'apport de la psychanalyse (FREUD et LACAN), l'approche phénoménologique (celle de MERLEAU-PONTY en particulier).
- **Des sources sociales**, car il est impossible de passer sous silence le vaste mouvement de libération des corps des années 60, 1968, conçue comme condition, à l'époque, de la libération politique.
- **Des sources culturelles**, avec le changement radical des pratiques corporelles à partir des années 70 marqué par la très belle expression de PrVIGARELLO, qui a beaucoup travaillé sur le sujet, «*la montée de l'intime*» qui s'accompagne alors du désengagement social et politique.
- **Une source médicale** (le ver est dans le fruit), par la prise de conscience progressive des patients eux-mêmes de l'échec relatif de la médecine moderne résultant de l'incapacité à prendre en compte la totalité du lisible, c'est-à-dire le symptôme, au profit d'une objectivation accrue du visible.

L'influence des nouvelles technologiques

Je voudrais terminer en insistant sur l'importance de l'effet et des conséquences des nouvelles technologies sur ce que j'ai appelé la réappropriation des corps.

Après avoir confisqué le corps pendant deux siècles, la médecine moderne le met à présent à l'écart, car la transparence comme achèvement de la visibilité, transparence obtenue par les investigations d'imagerie actuelle (scanner, IRM, échographie dynamique, reconstruction en trois dimensions) - et le progrès n'est pas terminé - cette transparence fait que le corps malade n'appartient plus au médecin, et c'est tant mieux. L'examen clinique - on le voit chaque jour dans nos hôpitaux - devient désuet. Il est même ressenti parfois par le patient comme inconvenant. Le patient lui-même voit désormais son propre corps au même titre et sur le même rang d'égalité que le médecin qui n'a plus recours systématiquement à l'examen clinique.

Dès lors, la relation soignant-soigné s'en trouve modifiée. L'écoute devient la partie essentielle de l'examen clinique pour redonner toute sa valeur, sa signification, son réinvestissement au symptôme face, en définitive, à la sécheresse et à la pauvreté du signe. De façon conjointe, la technologie qui oeuvre en chirurgie oeuvre pour une nouvelle clôture des corps. Par analogie, on pourrait dire que cette clôture des corps est parallèle, semblable à celle du Moyen Age. Finis les grandes incisions, les ventres largement ouverts, les «*plongées dans la nuit des tissus*», comme le disait René LERICHE. Non ! la chirurgie mini-invasive, la vidéo-chirurgie jouent, à mon sens, également le sens d'une réappropriation des corps par les patients qui sollicitent une participation au déroulement de l'acte thérapeutique. L'éducation comme processus de réciprocité est une nécessité historiquement logique. Ce sera ma conclusion. ■



L'Education thérapeutique est une conséquence obligée d'une réappropriation de son corps par le patient lui-même, réappropriation fondée sur la prééminence d'une représentation du corps vécu, du corps éprouvé.

L'examen clinique - on le voit chaque jour dans nos hôpitaux - devient désuet. Il est même ressenti parfois par le patient comme inconvenant. Le patient lui-même voit désormais son propre corps au même titre et sur le même rang d'égalité que le médecin qui n'a plus recours systématiquement à l'examen clinique. Dès lors, la relation soignant-soigné s'en trouve modifiée. L'écoute devient la partie essentielle de l'examen clinique pour redonner toute sa valeur, sa signification, son réinvestissement au symptôme face, en définitive, à la sécheresse et à la pauvreté du signe.



Vers une citoyenneté de Santé

De la prévention du mal à l'éducation du malade, quelques jalons historiques

par Georges Vigarello (1)

Mots-clés : Education thérapeutique du patient, citoyenneté, histoire de la santé, responsabilité, consommation, coûts, éducation du citoyen.

Les questions que je me suis posées pour préparer mon exposé portent sur la manière dont les réflexions d'aujourd'hui ont pu émerger par rapport aux préoccupations du passé. Ces éléments font apparaître d'autant mieux les spécificités de l'éducation du patient aujourd'hui.

Mon exposé se terminera par un questionnement sur les risques de l'éducation du patient.

A mon sens, il y a, avant la nôtre, trois grandes périodes.

Etre le médecin de soi-même et des autres

Ce qui a été dit concernant DESCARTES est évidemment tout à fait fondamental. C'est, à mon avis, la première grande période d'une sensibilisation où le sujet peut avoir le sentiment qu'il peut être le médecin de lui-même, avec un certain nombre d'arguments portant sur le corps, sur l'objectivation du corps.

Un auteur que je trouve très pertinent, resté relativement inconnu, a écrit un livre qui peut sembler dérisoire aujourd'hui, intitulé : «*De la sobriété*». C'est un noble padouan des années du milieu du XVI^{ème} qui s'était rendu compte, qu'avec des précautions concernant son régime, il pouvait, à ses yeux, éviter un certain nombre de maux.

Il reprenait effectivement les paroles antiques en disant : «*L'homme ne saurait être le médecin que de lui seul*». D'où cette sorte de texte à visée pédagogique sur : «*Apprenez à contrôler ce que vous mangez, apprenez à contrôler ce que vous ressentez dans la mesure où vous êtes le seul à pouvoir ressentir vos propres impressions venues du corps. A ce moment-là, vous ferez comme je fais*». Cet homme a écrit son livre lorsqu'il avait 80 ans. A 90 ans, il a ajouté un chapitre supplémentaire. A 95 ans, également. Il est mort, je crois, à 99 ans.

Cela fait donc quatre livres dans un seul, avec des reprises permanentes.

Dans ce premier mouvement de la modernité, à savoir : «*Nous pouvons être le médecin de nous-mêmes*», il y a une autre vision que je trouve également tout à fait intéressante et qui, cette fois, ne s'adresse

plus au sujet vis-à-vis de lui-même mais - on va voir les continuités possibles par rapport à aujourd'hui - s'adresse à l'autre, sur le mode : «*Nous pouvons faire une médecine des pauvres. Nous pouvons aider les pauvres à se soigner*». C'est totalement élémentaire, mais c'est quand même un projet : «*Nous pouvons faire circuler des livres qu'eux ne liront pas mais que des intermédiaires culturels liront (les curés, les dames de paroisse, éventuellement aussi les seigneurs). Ces livres, une fois lus, nous diront quels sont les types de maladies possibles et les médicaments dont il faut user*».

Quand vous lisez ce type de texte, cela vous paraît complètement dérisoire, mais c'est le projet qui est intéressant.

Un exemple concernant la dysenterie : «*...Il n'est rien de plus dangereux que d'employer des astringents*», «*... Avaler une bonne pincée de limaille d'étain dans un verre de bonne huile d'olive ou trois ou quatre onces de sucre de plantain cru le matin à jeun...*». Ce projet est intéressant, car il consiste à faire en sorte que, pour des raisons quasi religieuses, on aide l'autre en disant : «*Voilà. S'il t'arrive telle chose, tu prends tel médicament*».

Ce n'est pas vraiment de l'éducation, au sens où nous l'entendons, mais c'est quand même un projet qui consiste à soutenir, éviter des désordres, faire en sorte que les gens puissent réagir, soient à même de prendre des initiatives. Je pense que la modernité, c'est ce double projet : à la fois, pour les lettrés, la possibilité d'être médecin de soi-même et, pour ceux qui ne sont pas lettrés, le fait d'être aidés pour qu'ils trouvent des solutions.

Professionnalisation de la médecine et information préventive



La deuxième grande période, à mon avis, est beaucoup plus sociale. C'est celle de la deuxième moitié du XVIII^{ème}. D'abord, elle reconnaît que la médecine de soi-même est impossible, parce qu'il y a des exigences trop grandes à l'égard de la connaissance des symptômes : il faut une spécificité. Il y a une

(1) Professeur à l'Université Paris V, Avenue du Dr Netter, 47-49, F-75012 Paris.

Tél. : ++ 33 (0)1 49 54 25 25

montée, dans ce XVIII^{ème} de la professionnalisation médicale : il faut des spécialistes. D'où ces phrases : «*Il n'y a pas plus mauvais médecin que de soi-même et on risque de se tuer quand on n'a pas les premières notions de cet art*». Il faut effectivement connaître l'art, et cela suppose des spécialisations qui font que tout le monde ne peut pas être médecin de soi-même.

Alors que, dans le projet du XVI^{ème} et du XVII^{ème}, vous aviez le sentiment qu'on pourrait répandre la possibilité d'être médecin de soi-même.

A partir du XVIII^{ème} siècle, ce type de projet tombe. Il y a une technicité, il y a une spécificité de la médecine. On le voit d'ailleurs par la densité des médecins à Paris. Entre 1750 et 1792, on note 9% d'accroissement de population dans certaines villes françaises et 40% d'augmentation du personnel médical (chirurgiens et médecins).

Et puis, il y a une deuxième idée dans cette «*néo-modernité*». Ce n'est pas seulement le fait de souligner la technicité du médecin mais c'est le fait de dire : «*Nous pouvons, non seulement aider le patient, mais nous pouvons l'éduquer*». C'est-à-dire que «*nous pouvons lui apprendre des choses, mais ce que nous pouvons lui apprendre, c'est surtout de l'ordre de la prévention*».

TISSOT provenant de Lausanne, publiera «*Avis au peuple sur sa santé*». Ce texte a un tel succès que sa première publication en 1761 sera suivie d'une multiplication de publications : 10 à Lausanne avant 1790, 10 quasiment entre Paris et Lyon, publication dans toutes les grandes nations européennes, systématique et répétée.

Quel est le projet de TISSOT ?

1) «*Je peux aider le patient à prévenir et à réagir, mais il y a des choses que je ne peux absolument pas faire, c'est trop compliqué, en particulier les maladies chroniques*».

Or, justement, c'est sur les maladies chroniques qu'aujourd'hui nous portons notre attention. «*Les maladies chroniques, c'est trop compliqué*». Cela nous échappe. Il faut que le médecin soit présent. Je peux aider le patient à réagir à son propre mal en écoutant le médecin, en sachant qu'il existe des possibilités thérapeutiques qu'il ne doit pas utiliser lui-même. Il ne doit pas aller trop vite. Il doit attendre, il doit savoir que le médicament doit avoir un certain effet.

Vous trouvez donc ce type de phrases : «*Il serait à souhaiter que le peuple sût que l'on ne peut pas brusquer les maladies, qu'elles doivent avoir un certain cours et que l'usage des remèdes violents que ce peuple aime à employer peut bien les abrégier en le tuant mais ne guérit jamais plus vite et, au contraire, rend la maladie plus fâcheuse, plus longue, plus opiniâtre*».

2) «*Il y a une mortalité trop grande au niveau du peuple. Il faut que nous soutenions notre population. Il ne faut pas que la dépopulation s'installe*».

Ça, c'est une idée vraiment moderne. Ce n'est pas simplement le projet religieux : «*Soutenons le projet des dames patronnesses, soutenons par charité le*

pauvre», mais «*essayons de transformer notre fonds de population pour qu'il ait à la fois une valence quantitative plus grande et une valence - si je peux utiliser ce mot - qualitative plus grande*» ?

3) «*Luttons contre les charlatans. Les médecins sont spécifiques. Ils n'ont pas à être supplantés par des personnes qui ne sont pas spécialistes*».

Voilà selon moi les trois grandes idées nouvelles, au-delà évidemment du problème de l'objectivation médicale, et de l'objectivation du corps.

Les manuels du malade

Et puis, le troisième grand moment de l'intérêt porté au patient dans une situation de maladie et pas seulement dans les situations préventives, je pense que c'est l'installation de ce que j'appellerai le «*Manuel du malade*».

Ceci ne peut apparaître qu'à partir du moment où on a un véritable projet d'éducation populaire. C'est l'idée qu'il faut accentuer suffisamment la perception que le patient a de son corps pour qu'il puisse parler au médecin, pour qu'il puisse lui parler de façon intelligente, pour qu'il ait des choses à lui dire. Je ne trouve pas de «*Manuel du malade*» avant la fin du XIX^{ème} siècle sous cette forme-là. Je crois que c'est, au fond, dans le grand prolongement de l'effort scolaire, de l'effort d'information finalement du public, au sens très large du terme. Ce n'est pas du tout l'éducation, au sens où nous l'entendons, mais c'est quand même un pas considérable.

Je vous lis la phrase d'un «*Manuel du malade*» datant de 1881 : «*Il importe au plus haut point que ce malade soit instruit, qu'il se connaisse et, par conséquent, qu'il soit apte d'abord à s'étudier, à s'interroger, à se comprendre, à faire, en un mot, l'examen physiologique de son corps avec la facilité qu'il ferait en scrutant le fond de sa pensée, son examen de conscience*». C'est un texte que je trouve personnellement quasi contemporain mais qui est encore très loin de ce que nous sommes en mesure de projeter. Néanmoins, il redonne la place du malade qui devient théoriquement un interlocuteur et qui ne devient un interlocuteur qu'à partir du moment où il est effectivement éduqué, mais éduqué, au sens très large du terme et non pas éduqué sur sa propre maladie, comme nous, nous pouvons l'entendre aujourd'hui.

Et aujourd'hui ?

Ainsi, quelles sont les originalités, à mon sens, des projets d'aujourd'hui ? Il me semble que la période contemporaine se caractérise par trois changements.

1) L'individu, au sens très large du terme et pas uniquement au sens thérapeutique du terme, est placé aujourd'hui dans une position de responsabilité à l'égard de lui-même qui n'a jamais eu d'équivalent.

Il est véritablement face à lui-même. Avec la chute des institutions, la chute des grands repères, je dirais, même moraux, la chute des grandes voies collectives, les sujets sont de plus en plus mis face à eux-mêmes. Et le fait qu'ils soient mis face à eux-mêmes est





Vers une citoyenneté de Santé

favorisé. On insiste sur : «*Il faut qu'ils se prennent en charge*». Les gens disent : «*Nous devons nous prendre en charge*».

Toute la technique par rapport au Sida me paraît très intéressante à cet égard. Il ne faut pas simplement proposer des solutions, il faut que les gens se prennent en charge. Toutes les techniques préventives également sont parfaitement marquantes. Excusez-moi de revenir au problème médical, mais le fait de se prendre en charge, de s'affirmer soi-même, c'est un problème beaucoup plus large. Les techniques préventives sont comme des ventes d'objets. «*Avec cet objet, vous allez mesurer votre tension*»; «*Avec cet objet, vous allez mesurer votre taux d'urée*», etc. «*C'est vous qui pouvez finalement juger vos propres taux*», ce qui est tout à fait nouveau et se passe quasiment en dehors de la profession médicale.

Il y a un appel du public de par cette culture de la prise en charge. La médecine est donc interpellée. Ce n'est pas une initiative du médecin, c'est une initiative qui vient de la culture. Et ça, c'est totalement nouveau. Le texte que je vous lisais tout à l'heure dans le «*Manuel des malades*», a été écrit par un médecin qui interpellait les malades. Aujourd'hui, ce sont les malades qui veulent être des interlocuteurs. C'est totalement différent, à mon avis, et cela pose finalement le problème à la profession médicale.

2) Le deuxième changement concerne vraiment la médecine, au sens spécifique du terme, et ce à deux niveaux.

- Le premier niveau : les grandes modalités des maladies ont changé. On n'est plus totalement face aux maladies infectieuses. Pour des raisons multiples, on est entièrement lié aux progrès de la médecine, lié aux progrès des conditions de vie. On est plus face à des maladies chroniques, à des maladies invalidantes, ainsi, on se trouve devant un autre paysage médical. On est face à des sujets qui vont chroniciser leur mal. Cela pose évidemment un autre problème.

- Le second niveau concerne les réponses techniques qui sont données à cette situation de chronicité et qui peuvent échapper finalement, par certains côtés, aux médecins, à condition qu'ils sachent les enseigner aux malades. Ce phénomène est lié aux progrès de la médecine. Une nouvelle fois, le médecin est confronté à l'éducation du patient parce que la médecine a progressé. A la fois le patient attend et la médecine progresse.

3) Le troisième changement : celui de la consommation. Les personnes, les sujets sont de plus en plus confrontés à des choix à l'égard de leurs achats, de leur façon de faire. Que ces choix soient illusoire ou pas, le problème n'est pas là. Le problème, c'est qu'ils sont face à des choix. D'où un monde d'objets de plus en plus grand qui ne peut pas ne pas intéresser la médecine. On peut vendre des tensiomètres, on peut vendre des appareils pour mesurer l'urée, la glycémie, comme au XIX^{ème} siècle, on a commencé à vendre des balances. La balance, c'est déjà un objet de pédagogie, à la limite, du patient. Les objets se sont multipliés, et on ne peut pas l'ignorer.

Quels problèmes cela pose-t-il ?

De ces changements découle une question terminale :

quels problèmes cela pose-t-il ? Est-ce que l'éducation du patient vient dans la foulée et va se faire de façon quasi - mécanique ? Bien sûr que non. Il existe des résistances à tous les niveaux, comme cela a été remarquablement montré par les intervenants qui m'ont précédé. Interdisciplinarité, techniques différentes, type d'écoute différent. C'est un problème majeur qui a été suffisamment évoqué pour que je n'y insiste pas.

Mais il me semble qu'il y a aussi d'autres types de problèmes, qui ont été également évoqués, sur lesquels je préférerais personnellement insister. J'en identifie trois.

- *Le premier, c'est celui de la position à l'égard de la consommation.* Je pense que la consommation est un des facteurs du coût de la Sécurité Sociale. C'est le mieux-être sans fin. On a toujours à notre disposition des objets. Il suffit de savoir les choisir. Or ça, c'est un type de culture. Et il me semble que ce type de culture est profondément à penser, profondément à réguler. Je pense personnellement que nous ne sommes pas nécessairement les sujets de notre culture. C'est un élément de réflexion qui me paraît fondamental.

- *Le deuxième problème concerne les coûts.* Nous sommes de plus en plus face à des problèmes de coûts. Il me semble que, dans bien des cas, le médecin non prescripteur coûte moins que le médecin prescripteur. C'est beaucoup trop long à développer, mais je pense que je me fais comprendre. Il ne s'agit pas, à mes yeux, vous vous doutez bien, de ne plus prescrire - ce serait ridicule - mais il faut réfléchir à la non prescription. La non prescription, c'est effectivement de la prévention, mais la non-prescription, c'est aussi une façon finalement d'accompagner le malade pour qu'il se positionne par rapport à son mal. Et cela entre dans la logique des coûts à l'égard desquels nous sommes totalement dépendants.

- *Le troisième problème posé est lié à l'évolution de la culture dans laquelle les personnes sont en position de responsabilité.* Mais jusqu'où ? Il faut absolument y répondre. Comment responsabiliser ? Qui responsabilise ? Je crois - cela a été dit également et je le redirai avec une certaine force - que cette dernière question n'a de sens que si l'éducation du patient est posée dans une perspective beaucoup plus large, qui est évidemment l'éducation du citoyen, qui est évidemment le problème de l'éducation à la santé à l'école. Or, cette éducation, dont tout le monde parle, figure seulement dans 10% d'un programme optionnel. Cela ne rentre pas dans les vrais programmes, parce que l'éducation à la santé pose trop de problèmes. Cela supposerait que l'on ait un programme commun à tous, que l'on ait de nouveaux types d'enseignants. C'est considérable. L'éducation à la santé, ce sont des objets très multiples. Le Sida, cela n'a pas grand-chose à voir forcément avec le régime, etc. L'éducation à la santé, c'est un terrain éclaté. Ceci pose un problème de réflexion sur sa possible convergence, sur son unité, sur sa cohérence.

C'est ainsi que l'éducation du patient peut s'inscrire dans la continuité et la rupture d'une histoire de la santé et de l'éducation dans la mesure où elle peut être une réponse à ces trois problèmes. ■

A débattre :

- repenser la consommation;
- réfléchir à la non prescription;
- s'interroger sur la responsabilité et sur l'Education à la responsabilité.



THÈME 3 :

L'Education thérapeutique du Patient: Point de vue des praticiens



Colloque à l'UNESCO

Education thérapeutique du Patient - vers une Citoyenneté de Santé

17 septembre 1999

l'IPCEM fête ses 10 ans

INTERVENANTS :

Dr Etienne Mollet

Page 28

M. François Zito

Page 30

Dr Laurence Banoun

Page 32

Dr Monique Vicariot

Page 34

Mme Michelle Martini

Page 36



Deux réalisations d'éducation thérapeutique de patients diabétiques

par Etienne Mollet (1)

Mots-clés : Education thérapeutique du Patient, diabète, sport, éducation par les pairs, médecins généralistes, formation médicale continue, suivi du patient, France.

Je voudrais vous parler de quelques réalisations que nous avons eues ces dernières années dans le domaine de l'éducation thérapeutique des patients diabétiques.

Il n'est pas inutile de rappeler que le diabète est le type même des maladies chroniques, qu'on peut considérer un peu comme un modèle dans la mesure où c'est à partir de cette maladie qu'une réflexion sur l'éducation thérapeutique et un certain nombre de réalisations ont vu le jour voici déjà de nombreuses années. Non seulement c'est une maladie chronique mais c'est une maladie qui, à l'évidence, est extrêmement influencée par le mode de vie, qu'il s'agisse du diabète de type 1 et, encore plus, du diabète de type 2. Par «mode de vie», j'entends essentiellement l'alimentation et l'activité physique.

On peut encore souligner une autre caractéristique de cette maladie qui favorise les applications éducatives, c'est que le traitement et la surveillance en sont lourds et contraignants, particulièrement pour les patients qui nécessitent des injections d'insuline. Il y a longtemps que l'on s'est rendu compte que, si l'on voulait avoir un peu de succès dans la gestion de cette maladie, il fallait qu'elle soit partagée avec le patient. En fait, cette gestion repose plus sur le patient lui-même au jour le jour que sur le professionnel.

Parler des choses que nous faisons en matière d'éducation auprès des patients diabétiques doit rendre modeste. En effet, la tradition éducative est déjà longue dans ce domaine; elle remonte au minimum à 40 ans, et l'un des grands promoteurs de l'Education Thérapeutique du Patient est présent dans cette salle; je parle du Pr Jean Philippe ASSAL.

Voici déjà 15 à 20 ans que l'on sait que les interventions éducatives apportent des bénéfices objectifs sur la réduction des facteurs de risques (au premier plan desquels l'équilibre du diabète, traduit par le taux d'hémoglobine glyquée), sur la diminution de la consommation des soins, et notamment des

hospitalisations, sur l'amélioration de la qualité de la vie, et enfin sur la diminution des complications.

Des travaux qui datent déjà de 1981 aux USA, de 1984 en Suisse, ont mis en évidence la relation directe entre l'éducation et l'incidence des amputations de membres inférieurs.

Ainsi, après ces quelques considérations générales, je voudrais vous présenter deux réalisations pratiques qui concernent, l'une, le diabète de type 1, l'autre, le diabète de type 2. Ce sont des expériences qui présentent probablement quelques intérêts, mais ont aussi et surtout leurs limites et qui pourront faire l'objet d'éclaircissements lors de la discussion.

Diabète de type 1 : stages de sport

Le premier exemple dont je veux parler concerne le diabète de type 1 : il s'agit des stages de sport.

Au cours de stages de cinq jours, des enfants, des adolescents, des adultes, au nombre de 15 à 25, se retrouvent ensemble dans des lieux propices à la convivialité (chalets de montagne, centre de sports de plein air). Ils sont encadrés par des professionnels du diabète, diabétologues et infirmières, et également par des moniteurs de sport.

L'objectif est que les patients diabétiques qui participent à ces stages apprennent à mieux connaître et comprendre ce qui se passe réellement au niveau de leurs réactions physiques, et notamment de leur glycémie lorsqu'ils effectuent une activité physique.

Une pédagogie est mise en œuvre, basée sur les constatations faites par les patients eux-mêmes. Un moment important de la journée est la discussion en petits groupes, où chacun «raconte ce qui lui est arrivé», parle de ses hypoglycémies et autre avatars du diabète, de ses aventures et de ses réactions...



(1) Diabétologue, Formateur IPCEM, Centre Hospitalier Louis Pasteur, Avenue Léon Jouhaux, BP79, F-39108 Dole.

Tél. : ++ 33 (0)3 84 7980 51
Fax : ++ 33 (0)3 84 79 81 16

Les questions et commentaires, les suggestions de solutions à un problème ponctuel, notamment pour les adaptations d'insuline et l'alimentation, viennent plus des autres diabétiques que des soignants, qui sont là tout de même pour parfois corriger le tir, et surtout écouter...

De tels stages existent en France dans le Jura, dans le Pas-de-Calais, dans les Hautes-Alpes, dans le cadre de l'Union Sport et Diabète, également en Bretagne sous l'égide de l'Association Française des Diabétiques, mais aussi en Suisse francophone.

Cependant, il faut dire que, pendant ces stages, l'activité physique n'est souvent qu'un prétexte. Naturellement, un certain nombre de diabétiques sont des sportifs, éventuellement professionnels ou de haut niveau, qui cherchent à améliorer leurs performances. Mais, pour la plupart des participants, qui sont des «*sportifs du dimanche*», l'activité physique est utilisée surtout comme un vecteur d'éducation, une sorte de modèle qui reproduit ce qui se passe tout simplement dans la vie de tous les jours. Les messages qui sont délivrés reposent essentiellement sur les échanges entre patients et soignants d'une part, mais surtout entre patients et patients. C'est une chose assez extraordinaire que de constater, au cours des stages, la richesse de l'enseignement mutuel, de la prise en charge mutuelle entre les patients.

Diabète de type 2 : éducation en médecine de ville

La deuxième réalisation dont je voudrais vous parler concerne le diabète de type 2. Le diabète de type 2 est beaucoup plus difficile, à certains points de vue, à appréhender et à prendre en charge que le diabète de type 1. Il s'agit d'une maladie qui n'est pas «*visible*» pendant des périodes extrêmement longues, tout en étant aussi dangereuse puisque les complications sont les mêmes.

Nous savons que le mode de vie joue un rôle extrêmement important dans la prévention et l'évolution du diabète de type 2. Tant qu'on n'a pas appréhendé les problèmes concernant l'alimentation et l'activité physique, la prise en charge demeure largement inefficace.

Il faut tenir compte du fait que la très grande majorité des patients (90%) sont pris en charge par leurs médecins généralistes et ne voient pratiquement jamais de spécialistes diabétologues, que ce soit en ville ou à l'hôpital, du moins tant qu'ils ne sont pas arrivés au stade des complications graves de la maladie.

Partant de ces constatations, une expérimentation a été récemment mise en place dans trois départements en France, portant le nom de «*ASAVED*» (Association des Structures d'Aide à la Vie et à l'Education des Diabétiques). Il s'agit d'un programme d'éducation des patients diabétiques de type 2 par les médecins généralistes et les infirmières de ville. Les soignants reçoivent une formation de 4 jours (2 séminaires de 2 jours), formation à la fois diabétologique et



pédagogique, de façon à acquérir une compétence dans l'éducation des patients. Ces médecins généralistes et infirmières vont par la suite assurer un programme d'éducation auprès de leurs patients diabétiques de type 2 de façon totalement décentralisée, c'est-à-dire dans leur lieu d'exercice. Il s'agit d'une éducation en groupe bâtie sur un programme de six séances, dont les objectifs, les méthodes et l'évaluation ont été déterminés de façon précise.

Pour le suivi des patients (Jean-Philippe ASSAL soulignait qu'il ne fallait pas faire la comparaison entre l'éducation et la vaccination comme si le suivi équivalait à un rappel), le fait que cette éducation se passe en médecine générale permet à notre avis de résoudre le problème. Les patients qui ont été éduqués par leur médecin généraliste sont ensuite régulièrement revus pour leur suivi habituel par le même médecin généraliste, qui assure en même temps si nécessaire les compléments ou les reprises d'éducation thérapeutique.

Actuellement, l'expérience ASAVED se poursuit sur trois sites en France (Jura, Pas de Calais, Sarthe). Une centaine de médecins généralistes sont impliqués. Ce programme fait l'objet d'une évaluation randomisée en collaboration avec l'INSERM, et ce n'est pas avant l'an 2001 qu'il sera possible d'en tirer des conclusions pour savoir ce qu'il est possible de faire en matière de prise en charge du patient diabétique de type 2 dans le cadre de la médecine de ville. ■



Vers une citoyenneté de Santé

Construire une alliance entre les acteurs de l'éducation thérapeutique

par François Zito (1)

Mots-clés : Education thérapeutique du Patient, diabète, relation soignant-soigné, partenariat, aspect psychosocial, communication, hôpital, France.

Dans cet exposé, je voudrais vous parler du concept de l'alliance.

L'équipe à laquelle j'appartiens s'intéresse à la pédagogie du patient depuis une vingtaine d'années et a commencé à structurer cette activité depuis le début des années 1990.

Ce qui émerge aujourd'hui des propos émis par les soignants et par les malades, c'est la notion d'alliance entre les soignants, d'une part, et entre les soignants et le soigné, d'autre part.

Une alliance, qu'est-ce que c'est ? C'est, pour reprendre la définition du dictionnaire, «une union contractée, un accord entre des personnes ou des groupes, une combinaison de choses différentes». Il est vrai que nous étions, au début de notre aventure pédagogique, vraiment différents, avec nos convictions, nos certitudes, nos valeurs et nos territoires à protéger.

Nous avons une volonté commune : faire du patient diabétique un partenaire à part entière dans la prise en charge de sa maladie. Cette idée généreuse a bouleversé nos pratiques au-delà de ce que nous sommes capables d'imaginer. Au commencement de notre entreprise, chacun au sein de l'équipe détermine, en fonction de sa spécificité, ce qu'il fallait que le malade sache.

Chacun s'est investi pour bâtir le programme pédagogique où chaque traitement, chaque aliment, chaque signe, chaque risque, chaque geste est analysé, expliqué, défini, illustré, raconté, montré, appris, évalué, codifié, répété par chaque intervenant, convaincu d'agir dans l'intérêt du malade qui, lui, n'a pas trop le choix.

Il est clair que le professionnel accorde encore beaucoup d'importance à son propre message et le considère comme une notion fondamentale du partenariat avec le malade. Le contenu est devenu de plus en plus lourd alors que la durée moyenne de séjour est revue à la baisse. Mais personne ne semble tout à fait prêt à réduire le temps consacré à sa matière. Ainsi, tout faire, tout le temps, tout de suite, plus vite devient ingérable.

Imaginez la souffrance de la diététicienne qui doit

supprimer sa séance d'équivalence glucidique pratique, abandonnant, la mort dans l'âme, le malade à sa gourmandise, à ses tentations et le laissant «creuser sa tombe» avec sa fourchette.

Imaginez le désarroi de l'infirmière qui se demande comment ce même malade va s'en sortir avec son insuline intermédiaire alors qu'il n'a pas encore compris que la dose du matin agit jusqu'au soir et celle du soir jusqu'au matin, qui refuse en outre de prendre sa collation en cas d'activité au risque de faire une hypoglycémie qui provoquera finalement une hyperglycémie réactionnelle, aggravant le risque de complications à long terme.

Imaginez l'inquiétude du médecin qui, lors de la visite des cours, est étonné que son malade va sortir sans une sécurité totale et absolue. Il affole tout le monde en voulant que tout soit fait au plus tard pour le lendemain.

Imaginez le malade sur son lit, murmurant : «C'est difficile. Je ferai ce que je peux» ou encore indiquant avec sérieux : «Mais pourquoi n'avez-vous pas mis les trois doses d'insuline dans la même piqûre ? Cela m'aurait arrangé pour le travail».

Enfin, même si, ni les soignants, ni les malades, n'y trouvent actuellement pleinement leur compte, les messages passent, le nombre de malades capables d'être acteurs dans l'équilibre de leur diabète augmente. Ce qui est encourageant. Mais ce changement n'est pas sans conséquences.

Des changements dans la relation soignant-soigné

- Premièrement, les soignants extra-hospitaliers se trouvent peu à peu en face de patients désireux de faire valoir leur savoir, et leur logique : «C'est mon médecin qui me l'a dit» ou «C'est mon infirmière à domicile qui me l'a dit». «A l'hôpital, ils nous ont montré les nouveaux mesureurs de glycémie, et j'ai choisi le modèle avec la mémoire intégrée. Je vais pouvoir connecter l'appareil à mon



(1) Cadre diététicien,
CHRU Thionville,

Rue du Friscaty, 1,
F-57100 Thionville.

Tél. : ++ 33 (0)3 82 55 89 26
Fax : ++ 33 (0)3 82 55 89 18

ordinateur et sortir des graphiques. Je vous expliquerai, docteur, comment cela marche pour que vous me disiez si ça va. Vous me dites de ne pas manger de bananes, mais, à l'hôpital, j'en recevais. Il faudrait savoir !»

Cela génère parfois des réactions épidermiques, voire hostiles chez les soignants peu préparés.

Nous n'avons pas d'emblée toujours fait preuve, face à ces réactions, d'une humilité suffisante pour gérer au mieux cette situation.

- Deuxièmement, à l'hôpital, nous sommes confrontés à des situations similaires. Les malades éduqués refusent de plus en plus souvent le dialogue soignant-soigné habituel qui leur donne le sentiment d'être coupables quand les glycémies ne sont pas satisfaisantes.

Ils sont formels : *«Je vous dis que je n'ai pas mangé plus que la ration prescrite. Je suis sûr que l'effet de mon insuline n'est pas assez long. Vous êtes vraiment certain que je dois prendre une collation à 22 heures ? J'ai toujours une glycémie élevée le matin».*

- Troisièmement, en fait, tout en considérant que nous les aidons à devenir plus autonomes, les malades nous interpellent...

- Sur leur difficulté de compréhension et la nécessité impérative de disposer de temps pour être capables de mieux collaborer. *«Vous me bourrez le crâne avec trop de choses que j'ai du mal à intégrer comme vous le voulez».*
- Sur le manque de cohérence du discours soignants : *«Mon médecin traitant ne dit pas comme vous».*
- Sur notre doute à leur égard qu'ils considèrent ne pas être toujours justifié : *«A vos yeux, je suis souvent responsable quand je n'obtiens pas les résultats que vous attendez».*
- Sur notre susceptibilité qui *«bloque l'échange»* : *«Vous êtes toujours sur la défensive si j'é mets une réserve à propos des options que vous m'imposez».*
- Ils s'interrogent enfin sur la place qu'ils occupent dans ce partenariat que nous prétendions développer.

- Quatrième conséquence : trop longtemps centrés sur la pathologie, nous n'évoquons peut-être pas suffisamment les contraintes, les difficultés, les bouleversements qu'elles génèrent dans la vie du patient et nous découvrons, en outre, que nos partenaires soignants extra-hospitaliers avaient de nouvelles situations à gérer, du fait de notre action.

- Partenaire : *«Personne, groupe auquel on s'associe pour la réalisation d'un projet».*
- Le projet est ce que l'on a l'intention de faire.
- Associer, mettre ensemble, réunir, former un ensemble harmonieux.

Nous étions dans notre forteresse et nous nous sommes mis à douter. Les interrogations n'ont pas manqué. Ce que nous faisons était-il toujours utile ? Comment mieux détecter l'incident pédagogique ? Écoutons-nous suffisamment les malades ? Écoutons-nous mutuellement nos remarques au sein de l'équipe et nos souhaits ? Quel dialogue avons-

nous avec les infirmières libérales et les médecins généralistes ? Quand et comment donnons-nous la parole aux malades ? Comment travailler plus étroitement avec nos partenaires extra-hospitaliers ?

Ainsi des réunions de travail, de formation, des rencontres pluridisciplinaires intra- et extra-hospitalières, des journées *«Portes ouvertes»*, des conseils de services, des tables rondes et parfois même des *«coups de gueule»* ont été nécessaires pour nous aider à prendre en compte tous les points de vue, évaluer objectivement nos pratiques, partager le temps, créer des synergies, admettre nos limites, émousser nos certitudes, bref, tout simplement, nous entendre.



Trouver une zone d'alliance

© Hugues de Würstemberger/95
Question Santé

L'éducation du patient, malgré les difficultés de conception et de mise en œuvre, nous a conduits à accepter les logiques de tous les partenaires sans en privilégier une au détriment des autres. Elle nous a réunis peu à peu dans une zone d'alliance où les compétences et les expériences s'additionnent, enrichissant celui qui donne et celui qui reçoit et faisant en sorte que chaque personne soit une force de proposition.

En outre, sur un plan purement pratique, cette zone d'alliance a contribué à l'explosion des anciens schémas thérapeutiques. Elle a provoqué l'adhésion des patients à des contraintes que nous pensions inacceptables. Elle a atténué l'image restrictive de la diététique, brisé la routine de la consultation, généré de nouvelles formes de suivi posthospitalier, facilité la mise en œuvre d'alternatives à l'hospitalisation classique, désacralisé l'hôpital.

En conclusion

Aujourd'hui, chacun est invité à s'impliquer dans cette zone d'alliance pour l'enrichir de nouvelles facettes sans craindre de perdre son identité. Nous avons pris conscience que, pour aider le malade à être un partenaire à part entière dans la prise en charge de sa maladie, il fallait, en plus de tout ce que nous devons partager et de ce que nous sommes prêts à donner et à apporter, faire preuve de prudence, de patience, de sagesse, d'honnêteté et d'humilité. ■





Evolution du projet éducatif dans un centre de traitement de l'hémophilie

par Monique Vicariot (1)

Mots-clés : Education thérapeutique du Patient, hémophilie, évaluation, gestion du traitement, éducation par les pairs, changement, autonomie, risques de l'autonomie, centre de traitement, France.

Je vais vous parler de l'éducation du patient hémophile, de la remise en question de notre approche depuis que nous avons fait un apprentissage, avec l'équipe soignante, à l'éducation du patient. Je vais également aborder les difficultés que nous rencontrons.

L'hémophilie est une maladie rare, peu ou mal connue, à travers les médias essentiellement ces dernières années. C'est une maladie dont la représentation est très mauvaise, très néfaste (anomalie héréditaire du sang, tare héréditaire), et dont le coût du traitement est prohibitif.

L'hémophilie est une maladie chronique hémorragique due à un déficit complet ou partiel d'un facteur de coagulation. Le traitement consiste en l'injection intraveineuse du facteur de coagulation déficient pour prévenir ou arrêter une hémorragie. Des accidents hémorragiques sévères peuvent survenir, essentiellement après des traumatismes, et doivent être traités en urgence en milieu hospitalier. En dehors de ces accidents, le pronostic de la maladie est essentiellement articulaire car les hémophiles peuvent saigner spontanément dans leurs articulations.

Si une injection du facteur antihémophilique déficient est faite rapidement, dès les premiers symptômes, l'hémorragie peut être prévenue ou arrêtée à son début et l'intégrité articulaire préservée.

C'est la raison pour laquelle, depuis plus de 20 ans, nous avons organisé un apprentissage à l'autotraitement de nos patients. L'autotraitement permet au patient de se faire une injection du facteur antihémophilique déficient dès l'apparition des premiers signes d'hémorragie et d'être moins dépendant de visites régulières à l'hôpital.

Comment éduquons-nous ?

De quelle façon est faite, ou était faite, cette éducation ?

Au cours d'entretiens personnels lors des consultations, très longues, au cours desquelles le médecin explique ce qu'est la maladie et essaie de répondre aux questions des enfants et de leurs parents.

Elle est faite aussi au cours de

stages organisés de façon différente selon les équipes (on rejoint là le cas d'autres maladies chroniques). Il s'agit parfois de stages d'une semaine qui réunissent des enfants hémophiles, des parents, des médecins et une ou deux infirmières; ou bien de réunions d'une demi-journée par semaine pendant quelques semaines.

Pendant ces stages, des cours théoriques sont (je souhaiterais dire «*étaient*») dispensés par des médecins sur la maladie, ses complications, son traitement; puis, une infirmière enseignait soit aux parents d'enfants petits, soit aux enfants plus grands à faire des injections intraveineuses et à se traiter.

Nous avons découvert que nous faisons de l'enseignement du patient plus que de l'éducation quand nous avons nous-mêmes fait un apprentissage à l'éducation du patient. Nous nous sommes alors interrogés sur ce qu'avaient compris nos patients de l'enseignement que nous avons fait, sur ce qu'ils avaient réellement intégré.

Evaluer les acquis des patients

Nous avons alors décidé de faire une évaluation des patients qui avaient reçu ces enseignements. Nous avons choisi la tranche d'âge des 15 à 25 ans, et avons cherché à savoir comment ils se traitaient et comment ils vivaient avec leur maladie.

Cette évaluation s'est faite de façon assez peu rigoureuse, c'était une évaluation au cours d'entretiens individuels, à partir du carnet de traitement de l'hémophile et sans questionnaire validé. Chaque patient possède un carnet sur lequel il note ses accidents hémorragiques, les injections et leur rythme,

les doses de produits antihémophiliques utilisées.

A la suite de cette évaluation, nous avons analysé les lacunes de nos patients.

Quel que soit leur niveau intellectuel, quelle que soit leur évolution psychologique, nous avons à peu près toujours les mêmes observations à faire : ils savaient ce qu'était la maladie, quelle en était la cause, quel était son mode de transmission. Par contre, ils n'avaient pas compris comment mener leur



(1) Hématologue,
Centre de traitement de l'hémophilie,
CHU Brest,
F-29609 Brest cedex.

Tél. : ++ 33 (0)2 98 22 36 37
Fax : ++ 33 (0)2 98 44 16 27

Bulletin d'Education du Patient,
Vol. 19 - Hors série - 2000.

traitement, les doses de produits à injecter, la nécessité de répéter les injections en fonction du type et de la gravité de l'hémorragie.

Nous avons par ailleurs constaté que le vécu de la maladie dépendait essentiellement de l'environnement familial.

Nous n'avons, dans cette évaluation, pas fait de contrôle du geste technique de l'injection parce que nous savons que les patients savent se piquer, ils le font sans difficultés. Il y a néanmoins certainement des dérives quant à certaines règles d'asepsie. Il faudrait pouvoir s'en assurer.

Se remettre en question

Nous nous sommes alors interrogés sur les causes de cette mauvaise compréhension du traitement.

Il nous est apparu évident, qu' en fait, il nous était facile d'expliquer, parce que nous étions «*de bons médecins*» qui avions bien appris dans les livres ce qu'était l'hémophilie, quel était le déficit, les modes de transmission de la maladie par les femmes aux hommes, etc. Le tout avec des schémas, des tableaux.

Pour le traitement, nous avons été assez sommaires dans nos explications parce que, au fond, nous voulions garder la mainmise sur le traitement.

Nous ne leur faisons pas confiance et nous préférons qu'après une première injection, ils nous téléphonent ou viennent nous voir, afin que nous prenions en charge la suite du traitement.

Nous faisons une grave erreur, car alors qu'on ne leur donnait pas vraiment les règles du traitement, on leur en donnait les outils.

Nous leur permettions de se traiter, leur apprenions à se piquer, mais ne leur expliquions pas suffisamment les règles du traitement et ne nous assurions pas qu'ils étaient compétents pour se prendre en charge. Ainsi, ils utilisaient les outils.

Au début, ils nous téléphonaient, ils venaient s'ils avaient des problèmes et puis, au bout de quelques années, ils ont eu envie de se dégager de la tutelle médicale, ils en ont eu assez de voir le médecin, assez d'aller en consultation, assez d'aller à l'hôpital : ils nous ont échappé et se sont mis à se traiter seuls et souvent mal.

Travailler avec les familles

Il fallait absolument travailler sur l'éducation des familles, dès le diagnostic, si l'on voulait que la maladie ne soit pas vécue comme une tare honteuse, ce qui est souvent le cas. L'image du sang, du handicap est très mal vécue par la plupart des familles. Il fallait rendre la famille, en même temps que les enfants, capable de prendre en charge la maladie et son traitement pour la dédramatiser et les sécuriser. Je donnerai un exemple du vécu des familles à travers cette réflexion d'un hémophile d'une trentaine d'années hospitalisé pour une intervention chirurgicale : «*Est-ce que, sur ma pancarte, on va marquer que j'ai reçu des produits antihémophiliques ? Est-ce que vous pouvez demander qu'on ne le marque pas ?*»

Lorsque je lui ai demandé pourquoi, il m'a dit : «*Parce que personne, en dehors de mes parents, ne sait que je suis hémophile*». Il a une soeur qui s'est mariée récemment et n'a pas dit à son mari que son frère était hémophile. C'est dire qu'il y a des vécus familiaux dont on peut découvrir combien ils sont difficiles.

Donner plus de place au patient, mais jusqu'où ?

Nous avons essayé de mettre en application ces réflexions lors d'un stage que nous avons organisé d'une façon complètement différente. Nous avons réuni quatre enfants de 11 à 13 ans, des mercredis après-midi. Ils sont déjà venus trois fois.

Avant chaque journée de stage, nous leur avons envoyé une question, différente pour chacun d'entre eux en leur précisant qu'ils auraient à nous expliquer leur réponse à cette question. Ils sont venus, deux d'entre eux ont apporté, l'un des dessins, l'autre un tableau, ils ont fait leur enseignement aux autres qui ont posé des questions.

Nous nous sommes mis en retrait, ce qui, pour nous, était quand même très nouveau. Nous les avons écoutés, photographiés même, parce que c'était impressionnant de voir combien ils étaient sérieux. Nous avons corrigé, réexpliqué. C'est une expérience d'apparence simple, mais qui montre comment nous avons évolué.

Mais cette évolution, nécessaire, dans nos relations avec nos patients pose d'autres problèmes : «*Jusqu'où peut-on aller dans la liberté de traitement que l'on donne au patient ?*» Nous rencontrons des patients qui nous disent : «*Je me perfuse tous les matins, et après je peux aller jouer au foot sans danger*» «*Oui ? Non ?*»

Comment conserver un dialogue avec eux lorsque l'éducation initiale est terminée ?

Ne prend-t-on pas le risque d'abandonner le patient ?

Il faudrait éviter de confondre l'autonomie et l'abandon qui peut conduire le patient à une grande solitude. Quelqu'un a souligné ce point ce matin en disant : «*Il va rester seul avec sa maladie et cela peut poser des problèmes.*»

Trouver des moyens ?

Enfin, nous rencontrons des difficultés dans la mise en place de cette éducation du patient et dans son évaluation continue à cause du manque de moyens. Il y a peu d'hémophiles en France. C'est donc une maladie et, en conséquence, une discipline peu reconnue.

Le temps nécessaire à l'éducation individuelle de chaque patient, et à l'éducation collective lors de stages, est important.

Les équipes soignantes sont très réduites et fonctionnent souvent selon une sorte de bénévolat, en complément d'une autre activité. Tout cet investissement sera-t-il maintenu lors d'un changement d'équipe ? C'est là notre dernière inquiétude. ■





Vers une citoyenneté de Santé

Une réalisation d'Education thérapeutique en pneumologie

par Laurence Banoun (1)

Mots-clés : Education thérapeutique du Patient, pneumologie, asthme, hôpital, tables rondes, organisation du travail, sensibilisation, France.

«Je vous remercie de me laisser la parole, puisque, si j'ai bien compris, dans une table ronde, tout le monde peut s'exprimer mais en fait plus que de parler, j'ai envie que l'on prenne le temps de m'écouter. Que l'on m'appelle public, patient, sujet, je veux être au centre de l'éducation. J'ai envie qu'on parle de moi, de mes problèmes, de mes attentes et avec mes mots. J'ai envie de comprendre ma maladie, mon traitement et ce que nous allons faire dans cette éducation».

Cette phrase de patient est le fruit des évaluations que nous faisons en fin des tables rondes de patients à l'hôpital Avicenne où je travaille.

Mais, avant d'arriver à ces tables rondes, il a fallu suivre un parcours relativement long, semé d'embûches et procéder par étapes.

Le parcours

Où se réunir ?

La première a été d'avoir un lieu où se réunir. Je sais que beaucoup ont ce problème-là. Je me suis promenée pendant très longtemps avec un carton sous le bras, mes patients derrière moi montant les escaliers, essouffés. Et puis, un jour enfin, un local s'est libéré que l'on a pu aménager et transformer en un endroit accueillant... Il y avait enfin un lieu. J'ai remarqué alors que l'attribution d'une salle fixe avait enfin permis la reconnaissance dans le service de cette activité jusque là ignorée.

Choisir une équipe

La deuxième étape a été de choisir une équipe. Je reste persuadée que l'éducation ne peut être pratiquée par une seule personne dans un service. Elle est le fruit d'un travail d'équipe qui regroupe des médecins, des infirmières, des kinésithérapeutes, des psychologues et des personnes formées en pédagogie. Là aussi, les motivations se font rares :

«Je n'ai pas le temps, je n'ai pas de personnel, ce n'est pas rémunéré». Jusqu'au jour où une infirmière a été déléguée, pour une demi matinée (au lieu des deux que j'avais prévues). Mais, grâce à elle, un sang neuf est arrivé avec beaucoup d'enthousiasme. Elle a permis un nouveau lien avec le personnel de l'hôpital. Deux éléments importants sont nés de cette collaboration : nous avons

pu structurer un programme et nous avons pu informer régulièrement les confrères et les auxiliaires médicaux de l'évolution de cette éducation.

Choisir le moment

La troisième étape a consisté à choisir le moment où se ferait cette éducation.

- Nous avons d'abord testé l'hôpital de jour. Mais nous nous sommes heurtés à différents problèmes : les attentes après de multiples examens, le ras le bol du patient après une journée de bilan ce qui le rendait inattentif, non impliqué car pressé d'en finir; ou encore être dérangé sans cesse par d'autres examens d'où l'impossibilité d'un entretien suivi. Nous ne pouvions que mettre en évidence les problèmes et aller à l'essentiel.
- En consultation individuelle : longtemps conditionné par l'absence de lieu de rencontre, l'entretien était là très riche mais il manquait la relation à l'autre et l'interactivité.
- Tout cela nous a conduit à des réunions de groupe où nous avons mis en présence plusieurs asthmatiques, avec un animateur soignant. Cela a permis aux patients de partager les expériences, de se reconnaître dans l'autre, de parler d'eux, de leur vécu et de faire émerger des représentations, des conceptions préalables.

Une évolution pas à pas

Ces étapes ont été franchies non sans difficultés. Certaines de ces difficultés sont issues de résistances au sein du service. Il nous fallait comprendre ces résistances. J'ai discuté ces dernières semaines avec les personnes les plus réticentes. J'ai relevé quelques causes à ces résistances.

Pour certains, la mise en place d'un programme d'éducation a suscité «un sentiment de déssaisissement et l'impression de mal faire».

«Une fois la réticence passée» et grâce à la présence au sein de la consultation du pneumologue de l'infirmière éducatrice, «des résultats très satisfaisants» ont été constatés dans le comportement de nombre de patients.



(1) Allergologue,
CHU Avicenne AP-HP, Service de
pneumologie,
Rue de Stalingrad, 125,
F-93000 Bobigny.

Tél. : ++ 33 (0)1 43 81 35 01
Fax : ++ 33 (0)1 43 81 69 11
E-mail : laurence.banoun@wanadoo.fr



Pour le milieu infirmier, l'éducation fait partie de l'acte infirmier. Mais faute de temps, on privilégie la technicité. L'infirmière chargée d'éducation a remarqué qu'une prise en charge de qualité faisant partie de l'acte de soins apporte une relation nouvelle et enrichissante. Elle a été source pour elle de progrès et de valorisation.

Pour les médecins, l'éducation rend le patient responsable, autonome dans sa vie, tout en le fidélisant par une relation privilégiée avec l'équipe éducative. Cette relation nouvelle nécessite une coopération de toute l'équipe soignante.

Ma perception est que cette évolution se fait lentement, par petites touches. La difficulté est de ne pas interférer dans la relation médecin-patient, de se situer sur un plan différent, en complémentarité et non en rivalité.

Dans notre service, nous avons mis en place des informations régulières de l'équipe soignante en

expliquant le contenu de l'éducation et l'évolution du patient au sein de cette éducation.

Nous avons fait des réunions de service sur les thèmes : « *Qu'est-ce que l'éducation ?* »

Nous avons présenté un outil : un carnet de suivi que nous avons mis en place.

Nous avons décrit le déroulement du parcours éducatif du patient et multiplié courriers et feuillets que l'on insère dans le dossier médical, tout cela dans le but de relations soignants-éducateurs sans cesse à améliorer.

En conclusion

Après maintenant deux années de tâtonnements afin de trouver un lieu, une équipe, de mettre en route un programme défini, l'éducation du patient asthmatique est une activité reconnue dans le service de pneumologie de l'hôpital Avicenne.

Reste à continuer à mobiliser les énergies et à évoluer dans l'intérêt de nos patients. ■



Répondre aux besoins d'adolescents asthmatiques

par Michelle Martini (1)

Mots-clés : Education thérapeutique du Patient, adolescent, asthme, formation du personnel, autonomie, changement de lieu, changement d'organisation, France.

Je ne vous parlerai pas dans le détail du projet d'éducation d'établissement mais plutôt de l'évolution de l'établissement.

La «Grand'Maye» est un établissement spécialisé dans la prise en charge des maladies des voies respiratoires. Nous recevons 90% de jeunes adolescents atteints d'asthme.

A l'origine, il s'agissait d'une structure accueillant des enfants et adolescents entre 6 et 17 ans, une structure tout à fait classique : hospitalisation en internat de type institutionnel avec une durée de séjour d'une année scolaire. La prise en charge était organisée autour de la maladie et du soin, avec comme priorité le sevrage médicamenteux, principalement celui des corticothérapies au long cours et, bien entendu, la disparition des crises d'asthme.

Se centrer sur les adolescents

Nous avons rapidement réalisé que prendre en charge des enfants entre 6 et 17 ans posait des problèmes : les besoins sont différents et il y avait trop de disparités au niveau de la mise en place de l'éducation. Nous avons donc décidé de limiter l'accueil à l'adolescent. Cela a été la première décision de changement.

Pourquoi l'adolescent ?

Cela nous paraissait la période la plus intéressante et la plus importante à prendre en charge. C'est une période de la vie où l'individu est souvent en échec, c'est une période où il est fragile et c'est la période la plus propice aux comportements à risques et aux non-observances.

Repenser la prise en charge

Nous décidons donc de proposer aux usagers une prise en charge spécifique de l'adolescence et de leur donner, bien entendu, une éducation sanitaire qui devrait les conduire à une bonne connaissance de leur maladie, à l'acceptation de celle-ci comme une affection de la vie entière, à une meilleure observance et à une amélioration de la qualité de leur vie.

Nous avons mis cela en place. Les résultats obtenus nous ont paru assez médiocres. Evidemment, en milieu protégé, les symptômes régressent, voire disparaissent, le patient est bien

stabilisé, on peut le sevrer de cortisone, on peut mettre en place des désensibilisations.

Tout l'apprentissage technique que nous avons mis en place était positif, à savoir l'évaluation de tout ce qui est technique (prise de spray, utilisation des chambres d'inhalation, tenue des courbes de débitmètre de pointes respiratoires).

Ceci avait l'air...

Par contre, les résultats obtenus étaient médiocres, voire insuffisants, parfois inexistantes dans tout ce qui concernait la prise de conscience de la maladie, l'analyse des situations difficiles, la connaissance des facteurs déclenchants de la crise, l'analyse des courbes de débit des pointes, les prises de décision et l'acquisition de l'observance. Cette prise de conscience redevenait aléatoire, voire inexistante lors des retours à la maison aux vacances scolaires.

Tous ces résultats insatisfaisants nous prouvaient bien le manque d'adhésion du patient et donc l'inadaptation de notre prise en charge.

Deux difficultés majeures sont apparues à ce moment-là :

- d'une part, le manque de formation du personnel, le manque de formation de l'équipe médicale dans la connaissance de la maladie, dans la compréhension de celle-ci et dans les techniques éducatives (à cette époque-là, il n'y avait que l'équipe médicale, c'est-à-dire les médecins et les infirmières qui s'occupaient de l'éducation);
- d'autre part, la contradiction existant entre les contraintes liées à l'éducation et la réalité de l'adolescence.

Que proposait-on à l'adolescent ?

- Bien connaître sa pathologie.
- Accepter une maladie qui était souvent vécue comme un handicap, une entrave à la satisfaction de ses besoins, de ses désirs. Cela le positionnait effectivement dans un statut d'adolescent malade,

mettant l'accent sur sa différence à une époque où l'adolescent a envie de ressembler aux autres et surtout ne pas être différent et où son principal besoin est d'être rassuré sur son devenir et sa normalité.

- Apprendre à bien se soigner, le faire régulièrement, se rendre à l'infirmierie matin, midi et soir, puis en discuter, tout cela à une période où l'adolescent a besoin de liberté et d'autonomie. C'est



(1) Directrice,
Centre climatique de la
«Grand'Maye»,
Avenue du Pr Forgues, 33,
F - 05 100 Briançon.

sa principale préoccupation, dirais-je.

Comment répondre à ce réel besoin d'éducation de l'adolescent asthmatique ?

Cette prise en charge en milieu climatique est prolongée puisque la prise en charge est en moyenne d'une année scolaire.

Nous avons repensé complètement les choses, repensé dans son intégralité la prise en charge en tenant compte des besoins de l'individu d'abord (et non pas des besoins de l'adolescent atteint d'asthme), de ses désirs, en proposant des soins et une éducation sanitaire basés sur un principe de réalité, en harmonie avec la vie quotidienne et non pas en organisant la vie autour de la maladie et du soin, en donnant la parole à ces adolescents, en les rendant acteurs de leur vie quotidienne, et donc de leur traitement.

Cette réalité impliquait forcément la restructuration de l'espace institutionnel, même les locaux. Nous avons donc décidé de déménager, et avons fait construire un immeuble au centre-ville.

Nous avons choisi la vie en appartements parce que l'appartement était la structure la plus proche possible de la cellule sociale quotidienne, c'est-à-dire la famille, et donc la plus pertinente.

Pourquoi avoir choisi le centre-ville ?

Briançon est en altitude, l'air y est pur, alors, même le centre-ville est un élément climatique satisfaisant.

De plus, cela permet une plus grande autonomie et une meilleure liberté à l'adolescent. Donc, fini l'hôpital, finie la grosse structure : l'adolescent vit comme à la maison dans un appartement avec des camarades de son âge. C'est notamment l'époque des bandes. La seule différence, c'est qu'il a le téléphone à côté de son lit et l'oxygène dans la chambre. Il s'agit quand même d'un établissement hospitalier (les établissements climatiques d'altitude sont des établissements hospitaliers, avec toutes les contraintes administratives que cela implique).

Cela permet donc l'indépendance, cela augmente le sentiment de liberté. On n'a plus besoin du chauffeur pour aller acheter son petit journal favori. L'entrée de l'immeuble est volontairement discrète : il n'y a pas de nom. L'adolescent rentre et sort de chez lui, ses camarades peuvent l'attendre, il peut les inviter.

Toute cette facilité de déplacement et de contact avec l'extérieur favorise la socialisation qui est quand même indispensable à l'autonomie.

L'adolescent participe activement à la vie. Je vous en donne en illustration l'exemple de la gestion des repas : le jeune participe à la gestion budgétaire et à la confection des repas. Cela nous paraît très important parce qu'impliquant une responsabilité importante par rapport aux autres. Certains enfants ont des allergies importantes. Cela leur demande donc de prendre conscience et d'être attentif à ce qui se passe. Nous pensons que cela augmente beaucoup l'estime de soi, ce qui est tout à fait favorable à l'autonomie.

En ce qui concerne l'organisation, il n'y a plus de déplacements vers l'infirmerie, vers les lieux de soins. L'adolescent ou le jeune adulte prend son traitement

là où il le prendrait à la maison, c'est-à-dire le matin au petit déjeuner, à midi, quand c'est le moment. Bien entendu, il est entouré d'une équipe éducative et médicale importante.

En plus de tout ce qui est mis en place, une évaluation est réalisée au quotidien.

Si l'enfant ne prend pas son traitement, s'il n'y a pas d'observance, on le voit, on le note. En fonction de cela, les projets sont différents pour chacun selon les degrés d'autonomie atteints.

Les jeunes sont satisfaits de ce type de structure, les adultes aussi, mais il faut bien les former.

Former l'équipe

Comme tout le monde est impliqué dans le projet de soins, puisque chacun accompagne ici à son niveau l'adolescent, nous avons formé à l'Education Thérapeutique du Patient toute l'équipe. Cette formation a été réalisée, intra muros, avec l'aide de l'IPCÉM.

Ont été formés médecins, infirmières, kinésithérapeutes, éducateurs, puisque la prise en charge est vraiment pluridisciplinaire. Le personnel soignant a reçu également des formations complémentaires sur l'adolescent hospitalisé.

En plus, nous travaillons avec Mme Anne LACROIX, psychologue qui a travaillé longtemps avec Pr Jean-Philippe ASSAL, et qui est venue assurer la formation dans notre établissement. Elle effectue le suivi de l'équipe dans sa pratique professionnelle. Elle vient régulièrement travailler avec nous et parler du travail que nous faisons au niveau de l'éducation.

Des résultats très encourageants

Les jeunes n'ont pratiquement plus d'absentéisme scolaire.

Ne parlons pas de la réduction des crises, mais, au niveau de l'acquisition de la connaissance de la maladie, nous avons noté qu'il y avait une bonne connaissance de la maladie. Les jeunes sont capables de la restituer aussi bien dans l'établissement qu'à l'extérieur.

Ils sont capables d'évaluer leur état respiratoire. On évalue cela au quotidien dans l'établissement mais aussi lorsqu'ils rentrent chez eux aux vacances scolaires. On établit un contrat avec eux, et on leur demande de faire des courbes de débitmètre de pointe et de noter ce qu'ils font. Quand ils reviennent dans l'établissement, on en parle.

En conclusion

La création d'un lieu de vie chaleureux et accueillant, où l'adolescent évolue à son rythme, comprend qu'il peut prendre des responsabilités, réalise qu'il est capable de mener à bien ce qu'il entreprend dans sa vie scolaire et relationnelle, parce qu'il a retrouvé la confiance en lui, est un très grand atout. Dans ces conditions, l'adolescent est prêt à recevoir et à adhérer à une éducation sanitaire, à un contrat. ■



THÈME 4 :

Vers une citoyenneté de santé: Approches philosophiques

Colloque à l'UNESCO

Education thérapeutique du Patient : vers une Citoyenneté de Santé

17 septembre 1999
l'IPCEM fête ses 10 ans



INTERVENANTS :

Dr Gérard Reach

Page 37

M. Philippe Barrier

Page 45

Pr Olivier Abel

Page 49



Non compliance thérapeutique : analyse d'après la théorie causale de l'action

par Gérard Reach (1)

«Le malade ne recouvrera pas la santé, et il peut arriver qu'il soit malade par sa faute en menant une vie de désordres et en n'obéissant pas aux médecins. C'est autrefois qu'il lui était possible d'éviter la maladie; mais une fois qu'il s'est laissé aller, il est trop tard. De même qui lance une pierre ne peut plus la rattraper. Toutefois il était en son pouvoir de la jeter ou de la laisser tomber, car cela dépendait de lui» (ARISTOTE, «Ethique de Nicomaque»).

On définit la compliance thérapeutique comme l'adéquation entre les comportements des patients, par exemple, la prise de médicaments ou le suivi d'un régime, et les prescriptions médicales [1]. Cette définition reflète essentiellement le point de vue du médecin.

Peut-on envisager le problème de la compliance du point de vue du patient, c'est à dire en ne se contentant pas d'observer qu'il ne fait pas ce qu'on a prescrit, mais en cherchant à savoir pourquoi il ne le fait pas ? Nous aborderons ce problème en partant d'un cas particulier précis, l'adaptation des doses d'insuline par le patient diabétique, en la considérant comme une action volontaire de la part du patient, inscrite dans une habitude, que nous analyserons à la lumière de la théorie causale de l'action. Ces considérations pourraient être appliquées à d'autres domaines de la médecine où l'on observe le phénomène de non compliance thérapeutique.

L'adaptation des doses d'insuline, une habitude d'actions

Nous partirons des observations cliniques suivantes : un très grand nombre de patients n'adaptent jamais leur dose d'insuline même lorsque leurs glycémies sont en permanence élevées; en cas d'hypoglycémie, il arrive souvent au contraire que les patients diminuent correctement leur dose d'insuline; cette absence d'adaptation des doses d'insuline est souvent constatée alors que les autres gestes du traitement, par exemple, les injections d'insuline et les mesures de la glycémie, sont faits correctement : la non compliance a donc un aspect «régional» qu'il faut



expliquer; enfin, il est très frappant de remarquer qu'en cas de grossesse, l'équilibre glycémique s'améliore souvent brutalement et que les patientes se mettent à adapter leur dose d'insuline correctement; on observe aussi un tel «déclic» en l'absence de grossesse, par exemple chez des adolescents diabétiques : la non-compliance thérapeutique n'est donc pas un état définitif.

Est-il possible d'expliquer ces observations ? Nous essaierons d'analyser ce que le patient doit faire vraiment quand il adapte ses doses d'insuline.

On peut d'abord remarquer que l'acte d'adaptation des doses d'insuline a deux caractéristiques qui le différencient par exemple du geste de l'injection d'insuline :

- 1) Il nécessite un raisonnement.
- 2) Il peut être fait ou ne pas être fait sans que cela ait des conséquences immédiates dramatiques : il nécessite d'être précédé par une intention.

C'est donc une «action», dans la mesure où les actions humaines sont caractérisées par le fait qu'elles sont intentionnelles. Mais il a aussi un caractère particulier : pour être efficace, il doit être répété; dans un objectif à long terme, il ne sert à rien d'adapter seulement épisodiquement les doses d'insuline, mais il faut le faire, peut-être pas à chaque fois, mais au moins le plus souvent, de même qu'il ne suffit pas d'attacher sa ceinture de sécurité seulement de temps en temps. Il faut donc avoir l'habitude de le faire et on peut donc proposer de définir l'acte d'adaptation des doses d'insuline comme des actions répétées, ce qu'on pourrait appeler une habitude d'actions.

Comprendre la non compliance

Les limites des explications cognitives

Y a-t-il des raisons cognitives qui expliquent que certains patients n'adaptent pas leurs doses d'insuline ? Par exemple, en raison du fait que le raisonnement est trop complexe ?

Il est vrai que l'adaptation des doses d'insuline nécessite de réfléchir sur les résultats des glycémies

Mots-clés : Education thérapeutique du Patient, observance thérapeutique, non compliance, philosophie de l'action, théorie causale de l'action, désirs, croyances de santé, maîtrise de soi, attitudes, habitudes de vie, relation de confiance.

(1) Directeur INSERM unité 341, Service de Diabétologie, Hôtel-Dieu de Paris.

Adresse pour correspondance :
Dr Gérard Reach
Service de Diabétologie,
Hôtel-Dieu,
Place du parvis Notre Dame, 1
F - 75004 Paris.
Tél.: ++ 33 (0)1 42 34 84 11
Fax : ++ 33 (0)1 44 07 04 42
E-mail : gerard.reach@htd.ap-hop-paris.fr



passées, de la glycémie au moment de faire l'injection et de l'avenir immédiat, par exemple la pratique du sport. Cette difficulté ne doit pas être sous-estimée. Or, les connaissances que doit utiliser le patient présentent trois caractéristiques : elles sont incomplètes, incertaines et abstraites.

D'abord, les connaissances sont incomplètes

En effet, ce que nous enseignons aux patients, ce sont des connaissances souvent éparpillées qui sont extraites de l'ensemble des connaissances que nous avons, qui font partie de ce que l'on appelle notre réseau sémantique, et qui doivent ensuite aller s'intégrer dans le réseau des connaissances du patient.

Pour prendre un exemple, en tant que médecin, je sais que les glucides de l'alimentation entraînent une augmentation de la glycémie mais cette connaissance est associée à un grand nombre d'autres connaissances qui lui donnent son sens [2]. Si je transmets uniquement cette connaissance au patient, il pourrait croire que les glucides du dîner ont une influence sur la glycémie du lendemain matin, ce qui est faux. Il y a souvent des contresens qui sont directement dus au caractère nécessairement incomplet des connaissances qui sont transmises au patient, ce dont souvent nous pouvons, nous, éducateurs, ne pas nous rendre compte.

Deuxième difficulté : les connaissances sont incertaines

Les patients ne sont pas sûrs de ce qu'ils savent. Pour utiliser une comparaison, si je n'étais pas sûr de mes tables de multiplication, il est vraisemblable que j'hésiterais à en faire une.

Avec Asmae ZERROUKI, qui réalise un DEA sur ce sujet sous la direction de Jean-François d'IVERNOS, nous avons présenté à vingt diabétiques insulino-dépendants une liste de propositions (par exemple «*l'exercice fait baisser la glycémie*») en leur demandant si cette proposition était vraie ou fausse et en leur demandant de quantifier le degré de certitude de leur réponse. De manière très frappante, pour la plupart des propositions testées, les patients n'étaient pas certains de leur réponse. Cette incertitude pourrait intervenir dans l'hésitation à modifier leur dose d'insuline, mais il y a en fait une autre possibilité : il est aussi possible que le cheminement mental soit différent, et, qu'en fait, le degré de certitude à une réponse soit influencé par le fait que le patient a déjà utilisé cette connaissance et qu'il s'en est bien tiré : la connaissance qui a été utilisée et qui a été trouvée utile devient alors, dans l'esprit du patient, «*une certitude*».

Troisième difficulté : les connaissances sont abstraites

D'une part, le patient doit raisonner sur un tableau de chiffres notés dans un carnet - et l'organisation de ce carnet prend une importance réelle pour lutter contre cette abstraction.

D'autre part, les règles d'adaptation d'insuline représentent également une démarche abstraite, toute différente d'autres situations auxquelles le patient doit savoir réagir : par exemple, le resucrage face à une

hypoglycémie.

En fait, tous les éducateurs savent que pour apprendre une règle abstraite, le meilleur moyen pour lutter contre cette abstraction est sûrement de commencer à l'utiliser. Ici à nouveau, on voit que le fait d'avoir utilisé les règles est un préalable à leur maîtrise [3].

Il y a une analogie intéressante : la manière dont on progresse pour acquérir une maîtrise, par exemple, la conduite automobile ou le jeu d'échec; contrairement à ce qu'on croit intuitivement, la démarche ne va pas de l'observation de cas particuliers pour créer des règles générales, mais plutôt de l'inverse : on commence par utiliser des règles théoriques. Ensuite, à force de jouer, on finit par savoir reconnaître des situations d'échiquier où l'on a utilisé une certaine stratégie et où l'on a gagné, ce qui fait que, sans avoir à utiliser de manière analytique des règles, on trouve immédiatement la solution. C'est ce qui explique que les vrais joueurs puissent jouer aussi rapidement sans faire l'analyse au coup par coup, ce que font les jeux d'échecs électroniques [4].

Cette comparaison est intéressante parce qu'en fait nos patients diabétiques utilisent très souvent des réponses à des situations qu'ils ont «*sélectionnées*» et non les règles qu'ils ont apprises. J'ai souvent remarqué que lorsque je donne un conseil à un patient, il me répond : oui, mais si je fais ça, je vais avoir une hypoglycémie, et qu'il utilise son expérience plutôt que des règles théoriques. On voit bien ici que, à nouveau, il faut commencer par adapter les doses d'insuline pour savoir le faire.

Cependant, on peut se demander si les trois difficultés, énumérées ci-dessus, sont les vraies raisons de l'absence de modification des doses d'insuline par de nombreux patients diabétiques, et ce, pour les deux raisons suivantes :

- 1) comme on l'a dit, les femmes diabétiques, à partir du moment où elles se savent enceintes se mettent tout d'un coup à adapter leurs doses d'insulines sans qu'il soit besoin souvent de leur rappeler des connaissances qu'elles connaissent déjà;
- 2) on a vu qu'il est possible de lutter contre ces difficultés en se forgeant soi-même son expérience et ses connaissances : c'est en forgeant qu'on devient forgeron. Le tout est donc de commencer, donc de vouloir le faire.

Ceci amène à considérer dans l'acte d'adaptation des doses d'insuline, après l'aspect cognitif, le deuxième aspect qui est l'aspect intentionnel, c'est à dire la place du «*vouloir*» dans l'action. Une analyse philosophique du problème de la non-compliance est donc inévitable.

La philosophie de l'action

D'un point de vue philosophique, la question de l'action peut être posée de deux façons [5] : Est-ce moi, sujet pensant, qui suis responsable de mes actes ? Quelle est la structure de l'action ?

La première question revient en fait à se demander si le patient joue vraiment un rôle de sujet et d'acteur dans la prise en charge de son traitement. Nous voyons que nous sommes ici au cœur du sujet de ce



Colloque, intitulé « *Vers une citoyenneté de santé* » puisqu'un citoyen peut être défini comme un sujet libre qui agit de manière responsable dans la cité. Ceci amène à poser une question dont la réponse n'est pas évidente. On dit souvent que l'éducation des patients non seulement doit viser à transmettre des connaissances mais aussi doit viser à créer ou à modifier des comportements. L'acte d'adaptation des doses d'insuline doit-il être considéré comme un comportement ou comme une action ?

Par comportement, on entend une propriété qui entraîne une réponse à un certain environnement. Par exemple, on peut dire que le comportement du sucre quand on le met dans l'eau est de fondre. Cependant, dans la phrase « *le sucre fond dans l'eau* », bien que le sucre soit le sujet, il n'est pas acteur parce qu'il n'a pas l'intention de fondre. De même, quand je tousse, ce peut être un acte réflexe, mais ce peut être aussi une action, si je tousse volontairement, par exemple pour faire remarquer ma présence.

On voit bien que ce qui définit une action volontaire, c'est son caractère intentionnel. Par conséquent, refuser une vision comportementale du problème, c'est un parti-pris philosophique qui tourne délibérément le dos au behaviorisme, qui considère que les comportements sont des réponses à des stimuli de l'environnement et qui refuse de chercher des causes à nos actions dans des représentations mentales qui ne seraient que des illusions [6] : une vision behavioriste des comportements de santé ne peut que conduire à résumer l'éducation des patients à un dressage.

L'acte d'adaptation des doses d'insuline doit donc d'abord être considéré comme une action volontaire. Il est d'ailleurs intéressant d'analyser l'acte d'adapter les doses d'insuline comme une action (ou des actions répétées) et non comme un comportement pour deux raisons :

- 1) Si on veut comprendre les mécanismes qui sont situés derrière l'intention qui conduit à adapter les doses d'insuline, on verra que les notions actuelles sur la structure de l'action nous permettront d'avancer alors qu'il est très difficile d'analyser les propriétés qui sont derrière un comportement.

Pour reprendre l'exemple du sucre dans l'eau, il est facile d'observer que le sucre fond dans l'eau, mais il est très difficile de décrire ce que recouvre le concept de solubilité.

- 2) Analyser l'acte d'adaptation des doses d'insuline comme une action oblige à considérer le problème du point de vue particulier de cette action et non pas d'un vague comportement regroupant l'ensemble de la compliance des patients. En effet, la compliance est essentiellement, comme on l'a dit, un phénomène qu'on peut qualifier de régional : il y a des patients qui n'adaptent pas leurs doses d'insuline mais qui font très bien tout le reste; de même, il y a des patients qui sont capables d'arrêter de fumer mais pas de suivre un régime (qui devient d'ailleurs indispensable quand on arrête de fumer).

La théorie causale de l'action

Il faut maintenant analyser ce qu'il y a derrière la notion d'intention qui motive l'action volontaire puisqu'on a

vu que le problème crucial dans l'exemple que nous avons pris est que les patients peuvent adapter ou ne pas adapter leur dose d'insuline, c'est à dire qu'ils doivent avoir l'intention de le faire.

La philosophie contemporaine, largement à la suite de l'œuvre de Donald DAVIDSON [7], a proposé une explication causale de l'action : on fait quelque chose quand on a une raison de le faire, et cette raison est véritablement la cause de l'action. DAVIDSON a proposé que cette raison, cause de l'action, est une pro-attitude qui est toujours faite de l'association d'un désir et d'une croyance.

Considérons, par exemple, l'action de tondre sa pelouse. Je tonds ma pelouse parce que j'ai une pro-attitude faite d'un désir et d'une croyance : le désir d'avoir une belle pelouse, qui peut être exprimé sous la forme « *Toute action qui va dans ce sens est désirable* »; à ce désir est associé une croyance qui est que je crois que tondre ma pelouse représente une action qui peut faire que j'aurai une belle pelouse.

Un point essentiel de la théorie causale de l'action, telle qu'elle a été développée par DAVIDSON, est que l'action est définie par sa cause, c'est à dire la pro-attitude faite du désir et de la croyance, et non par son résultat. Pour DAVIDSON, les seules actions que le sujet fait vraiment, ce sont les actions qu'il accomplit directement par des mouvements de son corps. Les conséquences de son action peuvent servir de description à l'action, mais ne peuvent pas être considérées comme des actions du sujet : après l'action, « *la nature se charge du reste; nous causons ce que nos actions causent* » [8] : par exemple, quand le Prince YOUSOUPOV met du poison dans les petits fours qu'il donne à RASPOUTINE, le fait que RASPOUTINE meurt est une description de l'action de YOUSOUPOV, mais non son « *action* » [9].

Si nous revenons au problème qui nous occupe, le patient peut avoir l'intention d'adapter ses doses d'insuline s'il a une pro-attitude faite d'un désir et d'une croyance.

Le désir étant, par exemple, d'éviter les complications du diabète et la croyance qu'adapter les doses d'insuline est une action qui va dans ce sens. L'adaptation des doses d'insuline peut donc bien être considérée comme une action volontaire. Mais si on applique la conception Davidsonienne de l'action, la conséquence de l'adaptation des doses d'insuline ne relève pas du sujet, mais bien de « *la nature, qui se charge du reste* » : on peut dire que le patient adapte ses doses d'insuline, on ne peut pas dire qu'il normalise sa glycémie [10].

Ceci a une implication importante : on peut comprendre que de nombreuses études qui essaient de trouver une corrélation entre, par exemple, des programmes éducatifs et un résultat, ou une conséquence, comme le taux d'hémoglobine glyquée, soient négatives : c'est que la variable dépendante est beaucoup trop lointaine par rapport à la variable indépendante. Il serait peut être plus juste de rechercher une corrélation entre le programme d'éducation et les gestes que les patients accomplissent vraiment (injecter l'insuline, mesurer la glycémie, adapter les doses d'insuline, etc).

Références et Notes

[1] SACKETT D.L. (1979), Introduction., in SACKETT D.L., HAYNES R.B. eds., *Compliance with therapeutic regimens*, Baltimore, The Johns Hopkins Univ. Press, pp.1-6.

[2] « Notre savoir forme un large système. Et c'est seulement dans ce système que l'élément isolé a la valeur que nous lui conférons », extrait de WITTGENSTEIN (1976), *De la certitude*, Traduction J. Fauve, Editions Gallimard, p. 101.

[3] « La question se pose ici de savoir si les règles doivent être données in abstracto, ou s'il ne faut les apprendre qu'après en avoir fait usage ? ou bien s'il faut faire aller ensemble la règle et l'usage ? Ce dernier point de vue est seul sage. Dans l'autre cas, tant que l'on n'est pas parvenu aux règles, l'usage est très incertain. (...) Les facultés intellectuelles seront d'autant mieux cultivées que l'on fera soi-même ce que l'on veut voir fait, par exemple, si l'on met aussitôt en pratique la règle grammaticale que l'on a apprise. La meilleure manière de comprendre une carte de géographie, c'est de pouvoir la réaliser soi-même. Le principal moyen qui aide la compréhension, est la production des choses. Ce que l'on apprend le plus solidement et que l'on retient le mieux, c'est ce que l'on a en quelque sorte appris par soi-même », extrait de KANT (1996), *Réflexions sur l'éducation*, Traduction A. Philonenko, Editions Vrin, pp.116-119.

.../...



Une conception dispositionnelle-fonctionnaliste des états mentaux

A côté des désirs et des croyances, interviennent d'autres états mentaux qui sont, comme les désirs et les croyances, des attitudes qui ont un contenu : les peurs, les espoirs, les regrets, la honte, etc. Il est clair, par exemple, que la peur de l'hypoglycémie intervient puissamment dans le choix du patient. De même que le patient possède un réseau sémantique fait de ses connaissances, il possède aussi d'autres réseaux, ceux de ses croyances, de ses craintes, de ses regrets, etc, qui interviennent également dans ses choix.

Chacune de ces attitudes, qu'on appelle des attitudes propositionnelles, parce qu'il s'agit d'attitudes (je crois que, je crains que, je regrette que, etc.) qui ont un contenu ayant la forme d'une proposition, interfèrent entre elles pour représenter autant de dispositions à l'action. Non seulement elles interfèrent entre elles, mais leur contenu peut être modifié par le résultat de l'action à laquelle elles ont conduit.

Pour ne prendre qu'un exemple, un patient qui aura eu une hypoglycémie sévère verra se transformer, comme l'effet des ondes provoquées par le jet d'un caillou dans une mare, tous les réseaux de ses croyances, de ses craintes, de ses regrets, etc.

Ceci explique ce par quoi doit commencer toute éducation, et les éducateurs le savent bien, qui pratiquent ce qu'ils appellent le diagnostic éducatif : essayer de savoir, à propos d'un sujet donné, ce que le patient, déjà, sait, croit, espère, craint, regrette, etc.

Il faut aussi concevoir ces attitudes propositionnelles comme des dispositions, soit à une assertion (l'expression, par le langage, du contenu de la croyance) ou à une action :

«*Jeanne désire éviter les complications du diabète = Jeanne est disposée à accomplir toutes les actions (par exemple adapter les doses d'insuline) qu'elle croit susceptibles d'assouvir ce désir*» ;

«*Irène croit que l'insuline fait grossir = Irène est disposée à faire des actions dont l'une est de diminuer ses doses d'insuline même quand sa glycémie est élevée, car son désir de maigrir serait satisfait, s'il est vrai que l'insuline fait grossir (ce n'est pas vrai !)*».

On voit, dans le cadre d'une telle conception dispositionnelle-fonctionnaliste des états mentaux, que les croyances et les désirs se définissent, d'une part, entre eux et, d'autre part, par le fait que, nés des perceptions que le sujet a du monde qui l'entoure, ils interviennent en tant que dispositions à l'assertion ou à l'action [11].

La théorie dispositionnelle-fonctionnaliste a l'avantage qu'elle ne préjuge en rien des structures physiques sous-jacentes et n'a pas besoin de faire d'hypothèses sur leur signification neuro-physiologique. Elle se contente de décrire de manière opérationnelle comment les différentes attitudes propositionnelles fonctionnent pour représenter des dispositions à leur énonciation sous forme d'une assertion, ou leur expression sous forme d'une action [12].

La logique de l'action volontaire comme syllogisme pratique

La théorie causale de l'action implique qu'il y a une logique dans l'action, puisque, par définition, cette théorie propose que les actions, ou du moins les actions intentionnelles, sont causées par des raisons.

Ceci revient à considérer la logique de l'action comme un syllogisme pratique, de même que, depuis ARISTOTE, la logique théorique tire, à partir d'une prémisse majeure (tous les hommes sont mortels) et d'une prémisse mineure (SOCRATE est un homme), une conclusion (donc SOCRATE est mortel) : l'action peut être considérée comme un syllogisme pratique fait d'une prémisse majeure, un désir (toute action qui rend belle ma pelouse est désirable), d'une prémisse mineure, une croyance (je crois que tondre ma pelouse appartient à ce type d'action), dont s'ensuit, une conclusion dont découle, immédiatement, l'action (donc, immédiatement, je tonds ma pelouse).

Le problème est que je ne tonds jamais ma pelouse. De même, il arrive que des patients n'adaptent jamais leurs doses d'insuline, ou qu'ils ne prennent pas leurs comprimés, ne suivent pas leur régime, fument, etc. Pourquoi ? C'est qu'en face de l'action de tondre ma pelouse, il y a une autre possibilité qui est de ne pas la tondre, et qu'il faut aussi considérer comme une action parce qu'elle repose aussi sur un désir et une croyance : le désir étant ici de ne pas me fatiguer et la croyance, que le fait de ne pas tondre ma pelouse garantit mon repos.

De même, le patient diabétique a en face de l'action d'adapter ses doses d'insuline la possibilité de ne pas le faire, cette possibilité reposant sur le désir par exemple de ne pas avoir d'hypoglycémie et la croyance que le fait de ne pas augmenter la dose d'insuline va dans ce sens.

On voit que le désir sous-jacent à l'action de ne pas adapter la dose d'insuline n'est pas simplement le négatif de l'action d'adapter la dose d'insuline ; c'est un tout autre type de désir. Ceci implique que l'événement consistant en la non adaptation des doses d'insuline n'est pas identique à l'absence de l'événement que constitue l'adaptation des doses d'insuline : comme diraient les logiciens, l'occurrence de non-a n'est pas la même chose que la non-occurrence de a.

Ces considérations nous amènent à découvrir quelque chose qui n'était pas évident a priori : le fait de ne pas adapter les doses d'insuline, comme le fait de l'adapter, a aussi une cause faite d'un désir et d'une croyance, et doit donc être aussi considéré comme une action volontaire.

En d'autres termes, il ne s'agit pas d'un état passif du sujet, ce qu'on a trop souvent tendance à considérer quand on voit ces carnets où il n'y a aucune modification des doses d'insuline au cours des trois mois qui précèdent et où l'on a tendance à se dire : «*Il est vraiment passif*». On devrait plutôt se dire : «*il n'adapte pas ses doses d'insuline*», c'est une action intentionnelle, et il faut rechercher les raisons de son choix.

.../...

[4] DREYFUS H.L. (1992), *La portée philosophique du connexionnisme*, in **Introductions aux sciences cognitives**, sous la direction de D. Andler, pp. 352-373.

[5] DESCOMBES V. (1995), *L'action*, in KAMBOUCHNER D. (sous la direction de), **Notions de philosophie**, Editions Gallimard, Paris, pp. 103-174.

[6] *Le behaviorisme psychologique regrette qu'alors que les sciences physiques ont depuis des lunes rejeté des notions comme celle d'ARISTOTE qui soutenait qu'un corps accélère sa chute parce qu'il se réjouit de plus en plus d'approcher de son point d'arrivée, «et ce fut pour le mieux, les sciences du comportement cependant ont encore recours à de états interne comparables. Nul ne s'étonne d'entendre dire d'une personne qui porte de bonnes nouvelles qu'elle marche plus vite parce qu'elle est joyeuse» (SKINNER B.F. (1971), Par delà la liberté et la dignité, Editions Robert Laffont, p. 18). Les behavioristes en déduisent qu'on devrait aussi abandonner les états mentaux : ce qui est à vrai dire surtout étonnant, c'est que l'on puisse déduire que l'on doive renoncer à l'attribution naturelle à l'esprit humain des données immédiates de l'introspection, aussi sujettes à caution soient elles, du fait qu'il était justifié d'abandonner un anthropomorphisme appliqué de manière naïve dans l'antiquité à la physique.*

[7] DAVIDSON D (1993), **Actions et événements**, Traduction P. Engel, PUF, Paris.

[8] DAVIDSON D (1993), **Actions et événements**, Traduction P. Engel, PUF, Paris, p. 89 et p. 81.

[9] RASPOUTINE n'est pas mort empoisonné, ni des balles de revolver que YOUSOUPOV et ses amis ont tirées. Il est mort noyé dans la Neva où il a été jeté...

.../...

La non compliance thérapeutique : un cas particulier d'akrasia

Il faut maintenant essayer de répondre à la question difficile à laquelle nous arrivons : comment se fait-il que, quand on est en face d'un choix portant sur deux actions contradictoires, et qu'on sait, ou qu'on vous a dit, que l'une d'elle est meilleure pour vous, on choisisse de faire la plus mauvaise.

Par exemple, au fond, pourquoi certains sujets fument, alors que sur chaque paquet de cigarettes, il est écrit que c'est dangereux pour la santé et qu'ils devraient avoir le désir de la conserver et la croyance que ne pas fumer fait partie des actions qui contribuent à assouvir ce désir ?

Il s'agit en fait d'un problème philosophique théorique connu sous le nom de « faiblesse de la volonté », en fait, depuis ARISTOTE sous le nom « d'actions incontinentes », ou « akrasia » [13].

On dit qu'un sujet commet une action incontinente lorsque, entre deux actions, et en ayant tout bien considéré, il ne choisit pas celle qu'il serait raisonnable d'accomplir.

On trouve dans la littérature biomédicale récente deux références au phénomène d'akrasia pour expliquer des phénomènes apparentés à la non compliance thérapeutique : le tabagisme et d'autres problèmes touchant aux comportements de santé [14] ou la drogue [15].

En fait, les actions incontinentes représentent un paradoxe : elles devraient être impossibles, car en contradiction avec la logique. Or, l'adoption de la théorie causale de l'action suggère qu'il y a une logique dans l'action, puisque, par définition, cette théorie propose que les actions, ou du moins les actions intentionnelles, sont causées par des raisons.

Il n'est donc pas étonnant que DAVIDSON lui-même ait consacré à ce sujet un essai intitulé « *Comment la faiblesse de la volonté est-elle possible ?* » pour essayer de résoudre ce paradoxe. Sa réponse est qu'il n'y a pas de réponse et qu'on est obligé de faire appel à l'irrationalité du sujet, c'est à dire le refus de considérer toutes les données disponibles pour faire les choix.

Les gens raisonnables, ceux qui n'accomplissent pas l'action incontinente quand ils sont en face d'un tel choix, sont ceux qui agissent en acceptant de « *tout bien considérer* » pour chacune des actions possibles, donc qui ont adopté un principe de continence, de même qu'il y a des gens braves ou chastes.

Comme il le dit dans les dernières lignes de son essai, « *Si l'on comprend la question ainsi : quelle est la raison pour laquelle l'agent fait x quand il croit qu'il serait meilleur, tout bien considéré, de faire quelque chose d'autre, alors la réponse doit être : pour cela l'agent n'a pas de raison. Bien entendu, il a une raison pour faire x; ce qui lui manque, c'est une raison pour ne pas laisser l'emporter sa meilleure raison de ne pas faire x. (...) Dans le cas de l'incontinence, toute tentative de lire la raison dans le comportement est nécessairement sujette à un certain degré de frustration. Ce que l'incontinence a de particulier est que l'agent ne parvient pas à se comprendre lui-*

même; il reconnaît, dans son comportement intentionnel, quelque chose d'essentiellement sourd » [16].

Les patients qui n'adaptent pas leurs doses d'insuline, dans cette optique, ne considèrent qu'un des choix et oublient tout simplement l'autre : quand on demande à des patients qui, depuis la dernière consultation, n'ont jamais modifié leurs doses d'insuline, alors que leurs glycémies sont toujours élevées, pourquoi ils ne l'ont pas fait, ou bien ils ne répondent pas, ou bien leur réponse ne porte que sur un des termes du conflit : les réponses qui arrivent le plus souvent sont : « *j'ai peur de l'hypoglycémie* » ou bien « *en ce moment, j'ai beaucoup de soucis et je n'ai pas le temps de m'en occuper* ».

Le philosophe Alfred MELE [17] a proposé l'intervention d'une instance qui fait que le sujet peut justement décider de tout considérer, c'est ce qu'il appelle le « *self-control* » ou la maîtrise de soi. Il donne comme exemple ULYSSE qui, attiré par le chant des sirènes, demande de se faire attacher au mât de son navire. Les sujets qui ont cette « *maîtrise de soi* » acceptent de considérer les désirs et les croyances des deux actions contradictoires et, en fait, donnent plus de poids à ceux qu'ils considèrent comme bons pour eux, même si l'action à laquelle ils correspondent présente le handicap que la récompense de l'action n'est pas immédiate, mais plus lointaine que celle de l'action qui serait jugée mauvaise.

Ceci nous amène à considérer attentivement la nature des désirs et des croyances qui sont à la base des deux actions d'adapter ou de ne pas adapter les doses d'insuline, et plus généralement, des deux actions contradictoires - suivre ou ne pas suivre les recommandations du médecin - qui vont définir un état de compliance ou de non compliance thérapeutique.

La place du temps dans le traitement des maladies chroniques

Le seul fait que nous ayons décrit l'action qui consiste à adapter, de manière répétée, les doses d'insuline comme des actions répétées inscrites dans une habitude qui devra être indéfiniment appliquée amène à considérer un aspect crucial des maladies chroniques, à savoir l'implication du temps, c'est à dire ce « *chronos* » qui les définit.

On peut remarquer que les désirs sur lesquels reposent l'acte d'adaptation des doses d'insuline, par exemple, éviter les complications, mener à bien une grossesse, sont dans l'ensemble tournés vers l'avenir, alors que ceux qui sont à la base de ne pas adapter les doses d'insuline, par exemple, ne pas prendre le risque d'hypoglycémie, ne pas entraver la qualité de vie, sont, au contraire, essentiellement orientés vers le présent. Ceci pourrait expliquer, par exemple, pourquoi dans l'adolescence, caractérisée par l'importance de l'instant, du présent, on observe si souvent des problèmes de non compliance au traitement [18].

Il y a de nombreux travaux expérimentaux qui montrent que chez l'animal, la proximité de la récompense est l'élément le plus important de choix entre deux actions possibles. Au contraire, l'homme est capable de choisir



.../...

[10] *Ceci ne veut pas dire, évidemment, qu'en modifiant sa dose d'insuline, le sujet n'essaie pas de normaliser sa glycémie : « tenter de faire une chose peut consister simplement à en faire une autre (...). C'est ce fait qui explique pourquoi nous pouvons être limités dans nos actions à de simples mouvements de notre corps, tout en étant cependant capables, (...) de temps en temps, de toucher le centre de la cible », extrait de...*
DAVIDSON D. (1993), *Actions et événements*, Traduction P. Engel, PUF, Paris, p. 90.

[11] ENGEL P. (1995), *Les croyances*, in KAMBOUCHNER D. (sous la direction de), *Notions de philosophie*, Editions Gallimard, Paris.

[12] « *Le mot fonction a au moins deux grandes acceptations : une acceptation mathématique et une acceptation téléologique (...). D'un point de vue téléologique, on peut attribuer une propriété fonctionnelle à tout ou partie d'un dispositif physique ou matériel. Lorsqu'on attribue au cœur la fonction de pomper du sang, on spécifie le rôle d'un organe, le cœur, dans le système circulatoire (...). Dans les deux cas, la caractérisation fonctionnelle est muette sur la composition chimique ou physique des constituants du dispositif », extrait de...*
JACOB P., *Le problème du rapport du corps et de l'esprit aujourd'hui, essai sur les forces et les faiblesses du fonctionnalisme*, in ANDLER D. (sous la direction de), *Introduction aux sciences cognitives*, p.337.

[13] ARISTOTE (1951), *Ethique de Nicomaque*, Traduction J. Voilquin, Editions Garnier, Livre VII, p.291-349.

[14] O'CONNELL K.A. (1996), *Akasia, health behavior, relapse and reverse theory*, in *Nursing Outlook*, n°44, pp.94-98.
Dans cet article important, l'auteur interprète l'akrasia du point de vue de la théorie de la réversibilité des états psychologiques qui oscillent entre des paires d'états psychologiques (télique/paratélique, négativiste/conformiste etc.).
Voir aussi : O'CONNELL K.A. (1991), *Why rational people do irrational things. The theory of psychological reversals*, in *J. Psychosoc. Nurs. Ment. Health Serv.*, n°29, pp.11-14.

.../...



Vers une citoyenneté de Santé

.../...

[15] HEATHER N.A. (1998), *conceptual framework for explaining drug addiction*, in *J. Psychopharmacol.*, n°12, pp.3-7.

[16] DAVIDSON D. (1993), *Actions et événements*, Traduction P. Engel, PUF, Paris, pp. 64-65.

[17] MELE A.R. (1992), *Irrationality, an essay on akrasia, self-deception and self-control*, Oxford University Press.

[18] ALVIN P. (1997), *Non-compliance thérapeutique : vérité difficile à dire ou vérité difficile à entendre ?* in *Arch. Pediatr.*, n°4, pp.395-397.

[19] *Le test Persona, qui classe les individus en «analysants», «facilitants», «promouvants», et «contrôlants» suggère que les individus «facilitants» sont ceux qui sont tournés à la fois vers le passé, le présent, et le futur. C'est dans cette classe qu'on trouve surtout les médecins...*

[20] ARENDT H. (1983), *La vie de l'esprit*, 2. *Le vouloir*, PUF, p. 75. *Sur les rapports entre le temps et la volonté, voir le premier chapitre de cet ouvrage, «les philosophes de la volonté».*

[21] BECKER M., JANZN. (1985), *The health belief model applied to understanding diabetes regimen compliance*, in *Diabetes Educ.*, n°11, pp.41-47.

[22] ENGEL P. (1995), *Les croyances*, in KAMBOUCHNER D. (sous la direction de), *Notions de philosophie*, Editions Gallimard, Paris, pp.68-94.

[23] CANGUILHEM G. (1991), *Le normal et le pathologique*, P.U.F., Paris, pp. 87 et 157.

[24] CANGUILHEM G. (1991), *Le normal et le pathologique*, P.U.F., Paris, p.130.

[25] MELE A.R. (1992), *Irrationality, an essay on akrasia, self-deception and self-control*, Oxford University Press, p.69.

une récompense plus grande, même si elle est plus lointaine, à condition, au moment de faire ce choix, de mettre en jeu une maîtrise de soi [19] : ULYSSE se fait attacher à son mât pour ne pas succomber au chant des sirènes parce qu'il a en vue une récompense plus importante - le retour à Ithaque. Sa maîtrise de soi se traduit par son aptitude à choisir cette récompense, bien qu'elle soit la plus lointaine.

Ceci a été bien vu par Hannah ARENDT : «*Le désir est influencé par ce qui est à proximité et ainsi facile à obtenir - suggestion présente dans le mot même qui désigne le désir ou l'appétit, orexis, dont la signification première, venue de orego, se réfère à la main qui se tend vers quelque chose de proche. Ce n'est que quand la satisfaction d'un désir se place dans le futur, et doit tenir compte du facteur temps, que la raison pratique est indispensable et que ce désir la stimule. Dans le cas de l'incontinence, c'est la force du désir axé sur ce qui est à portée de la main qui y conduit, et la raison pratique intervient alors par souci des conséquences futures. Mais les hommes ne désirent pas que ce qu'ils ont sous la main; ils sont capables d'imaginer des objets de désirs qu'ils assureront en mettant au point des moyens appropriés. C'est cet objet de désir imaginé dans le futur qui donne un coup de fouet à la raison pratique. En ce qui concerne le mouvement produit, l'acte lui-même, l'objet désiré est point de départ, tandis que pour le processus de calcul, il est aboutissement*» [20].

Il faut bien dire que la récompense de l'action d'adapter les doses d'insuline n'est pas très attrayante : s'il s'agit d'avoir des glycémies meilleures, c'est souvent une récompense abstraite; s'il s'agit de ne pas avoir de complications, c'est une récompense abstraite, mais de plus négative et qui, en fait, n'est jamais reçue. Pour utiliser une comparaison, c'est une assurance dont on ne comprend pas très bien l'enjeu, dont on paye les primes trois fois par jour et qu'on ne récupère jamais.

Ceci amène à faire deux remarques :

1) Concernant le dosage de l'hémoglobine glyquée, on peut se demander si, en plus de donner au médecin une évaluation objective de l'équilibre métabolique de son patient, il n'a pas pour le patient un intérêt supplémentaire, celui de lui donner tous les trois mois une vision concrète de ce qu'il a en quelque sorte engrangé, comme un relevé de compte, c'est à dire une récompense positive. Il suffit pour s'en rendre compte d'observer comment les patients accueillent le résultat.

2) On peut comprendre l'intérêt formidable de la grossesse, car, ici la récompense n'est ni négative, ni abstraite, mais concrète et positive (avoir un enfant) et, surtout, elle a un terme relativement proche qui peut même être daté, terme où la récompense sera reçue.

De même que les désirs correspondant à l'action compliantes ou à l'action non compliantes sont orientés, soit vers l'avenir, soit vers le présent, il est des croyances qui poussent à adapter les doses d'insuline car elles sont surtout tournées vers l'avenir : ce qu'on appelle les croyances de santé. Ce sont elles qui sont

mises en jeu lorsque le patient prend la décision, pour l'avenir, de prendre l'habitude d'être compliant aux prescriptions médicales : il s'agit de ces croyances qui font qu'on pense que ce qu'on fait pour se soigner peut être efficace, c'est à dire qu'il n'y a pas de fatalité, que ce n'est pas fichu, qu'on peut effectivement empêcher les complications d'une maladie grâce à la médecine (c'est ici également que se trouve ce qui est connu sous le nom de locus de contrôle), les bénéfiques qu'on peut retirer du traitement.

On trouve également dans les croyances de santé l'idée qu'on se fait de la sévérité de la maladie et de sa propre vulnérabilité [21].

En réfléchissant, on peut trouver une grande analogie entre les croyances de santé et les croyances religieuses. Les croyances religieuses sont tournées vers l'avenir, un avenir même très lointain puisqu'il s'agit de l'au-delà : il s'agit de croyances collectives qui correspondent à un idéal [22]. Georges CANGUILHEM compare la santé à un paradis perdu dont la maladie nous aurait chassés, à une innocence biologique originelle qu'il serait vain de vouloir retrouver par la guérison [23]. Ne s'agit-il pas aussi d'un idéal, et cet idéal n'est-il pas essentiellement collectif ? CANGUILHEM rappelle aussi que le frontispice du tome VI de l'Encyclopédie française, «*l'Etre Humain*», publié sous la direction de LERICHE, représente la santé sous les apparences d'un athlète, lanceur de poids [24]. Assimiler la santé à l'athlète, n'est-ce pas assimiler l'exercice de la santé au sport, activité essentiellement collective ?

On peut remarquer d'ailleurs que dans les maladies chroniques, comme le diabète, les patients se regroupent en associations, qu'ils ont des réunions, des journaux d'information qui ont souvent la forme de bulletins de liaisons, et qu'ils y trouvent un réel réconfort, immédiat, face à un avenir incertain.

Mais au-delà de ces associations, il y a ce qu'on appelle la santé publique, qui n'est pas la santé du public, mais bien la santé pour le public, c'est-à-dire un idéal pour lequel la société a besoin de créer des croyances collectives.

Ces croyances peuvent-elles, comme les croyances individuelles, faire l'objet d'un assentiment ou d'une acceptation collective ? C'est exactement ce à quoi visent les «*conférences de consensus*».

Peuvent-elles être transmises aux individus pour leur servir, de manière individuelle, de croyances de santé ? C'est ce à quoi visent les campagnes d'information du public, de la journée sans tabac par exemple, qui revient chaque année comme une fête.

Conclusion

Nous avons défini l'acte d'adapter les doses d'insuline comme une habitude d'action. Le patient a le choix difficile entre deux actions opposées : adapter ou ne pas adapter les doses d'insuline et ce choix, il doit le faire à deux moments (cfr. figure 1).

1) Au quotidien s'opposent des désirs et des croyances, mais aussi d'autres états mentaux qui sont comme les désirs et les croyances, des attitudes qui ont un contenu : les peurs, les espoirs, les regrets,

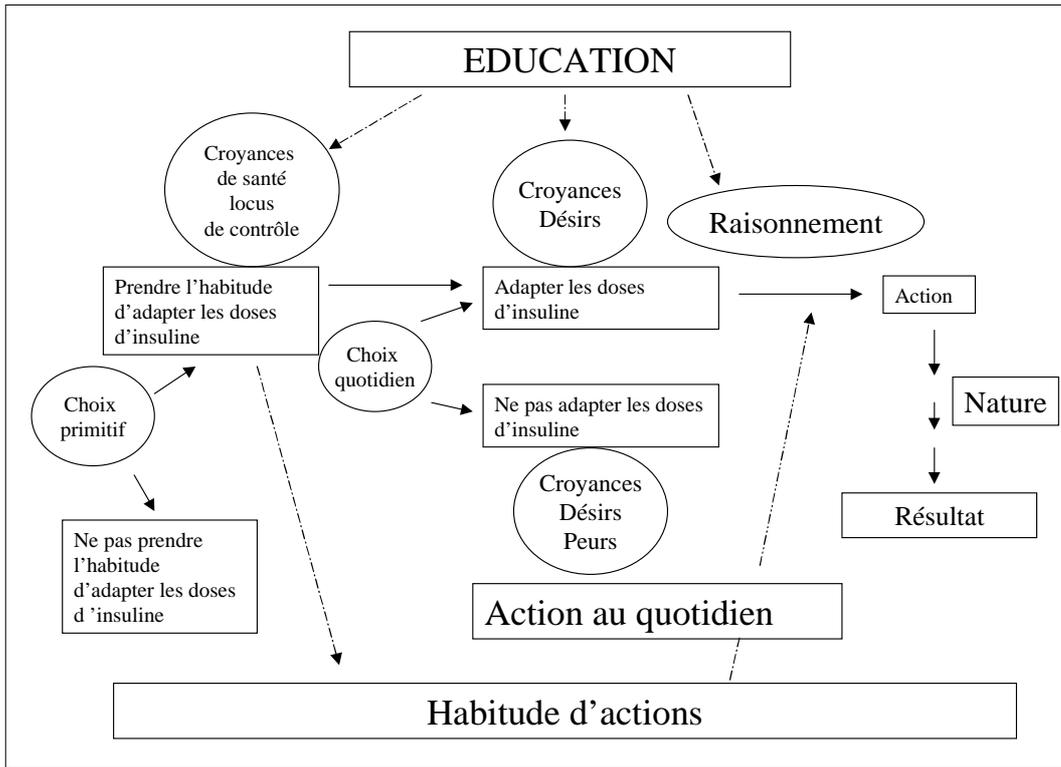


Figure 1 : Adapter ou ne pas adapter les doses d'insuline dans le traitement du diabète de type 1 : une habitude d'actions.

etc. Ce choix risque d'être difficile. Il est clair que la peur de l'hypoglycémie intervient puissamment dans ce choix.

2) Mais comme nous avons décrit l'acte d'adaptation des doses d'insuline comme une habitude d'action, il y a un autre moment où il peut exercer ce choix, c'est le moment où il prend l'habitude de le faire ou de ne pas le faire, et c'est ici que les croyances de santé jouent un rôle essentiel.

Prendre l'habitude de faire quelque chose a un avantage immense : on n'a plus ensuite besoin au quotidien de faire de choix.

Comme le démontre brillamment Alfred MELE dans son essai sur l'«*akrasia*», il est plus facile d'accomplir une action que l'on croit bonne, mais qui est difficile ou ennuyeuse, en faisant appel à la maîtrise de soi, qu'en prenant, directement, la décision de choisir entre cette action et une action qu'on considère peut être comme moins bonne, mais dont la récompense est plus immédiate [25].

De même, on fait plus facilement quelque chose qu'on a l'habitude de faire. La maîtrise de soi pourrait d'abord se manifester au moment où le patient fait le choix primitif d'être, dans l'avenir, compliant, c'est-à-dire de prendre l'habitude de suivre son traitement.

Par ailleurs, comme nous l'avons vu au début de ce

texte, le fait d'adapter de manière répétée les doses d'insuline crée l'expérience qui facilite, voire rend inutile, le raisonnement.

En conclusion, c'est à ce niveau de création de l'habitude que tout va se jouer, et l'éducation des patients non seulement doit transmettre des connaissances mais doit viser à réaliser un véritable partage des croyances entre le médecin et le patient, notamment en ce qui concerne les croyances de santé, de façon à l'aider, au moment de ce choix primitif, à faire le bon choix.

Le partage des croyances entre le médecin et le patient implique essentiellement l'établissement d'une relation de confiance, qui signifie littéralement partage des croyances. On comprend l'importance d'une phrase de l'extraordinaire «*Prière du Médecin de Maïmonide*» : «*Fais que mes patients aient confiance en moi*».

Et pour terminer, c'est par un partage des croyances, soit par l'éducation des patients, soit dans le cadre de l'Education pour la Santé, que ces croyances peuvent réellement devenir collectives, la santé devenant alors véritablement l'affaire de tous, accédant ainsi à la citoyenneté. ■



Vers une citoyenneté de Santé

«L'impatient citoyen»

par Philippe Barrier (1)

Mots-clés : Education thérapeutique du Patient, citoyenneté, individualité, responsabilité, relation soignant-soigné, contrat social.

Il me semble que la définition de la santé comme norme n'a pour effet que de culpabiliser et infantiliser le patient. Même si on laisse de côté pour le moment la question de la définition de la citoyenneté, en nous en tenant au sens implicite et général d'être libre et responsable, on voit comme on est loin de la citoyenneté de santé dans cet assujettissement du patient à une autorité qui lui est totalement extérieure, à une conscience qui disqualifie la sienne.

(1) Professeur de philosophie, Membre du Comité Scientifique de l'IPCEM

Adresse pour correspondance : Rue de Soissons, 13, F-60800 Crépy en Valois.

Auteur de : «Lettre ouverte à ceux qui ne se voient pas donneurs d'organes» Éditions FRISON-ROCHE

Je m'adresse à vous, non comme spécialiste, mais en tant que patient, et c'est à ce titre que j'ai tenté une réflexion sur cette orientation vers une citoyenneté de santé qui constitue, moins le thème de cette journée, que le but de nos efforts communs.

J'allais dire «*je m'adresse à vous en tant que simple patient*», mais l'originalité de ma situation au regard de ce qu'on appelle la santé, fait de moi un patient un peu plus complexe que n'autoriserait à le penser la formule.

En effet, atteint de diabète insulino-dépendant depuis l'âge de 16 ans, je suis devenu insuffisant rénal chronique à celui de 40; mais une double greffe (rein-pancréas) pratiquée avec succès après seulement 7 mois d'hémodialyse, m'a rendu une totale liberté en faisant disparaître toutes les contraintes liées au traitement de ces deux affections. Elle a également stoppé, et sur certains points fait régresser, les dégénérescences et complications qui en étaient les conséquences.

Cette intervention a, en outre, eu l'effet remarquable et médicalement dérangeant, de faire de moi une sorte de paradoxe vivant (position que j'assume depuis maintenant près de 5 ans avec un grand bonheur).

C'est que je me considère désormais comme un «*ancien*» malade chronique, devenu «*Diabétique honoraire*», «*insuffisant rénal autosuffisant*»... grâce au don inestimable de deux petits morceaux de matière vivante qu'un être humain, avant de mourir, avait choisi de ne pas me refuser.

Aussi ai-je parfois la tentation de pouvoir prétendre jouir de ce que NIETZSCHE appelle «*la grande santé*». Lorsque la maladie n'apparaît plus que comme «*un point de vue sur la santé*». Je suis passé brutalement de l'une à l'autre, puis de l'autre à l'une, et peux encore faire le parcours inverse.

Vivre successivement ces états différents, que je n'ai finalement fait que traverser, m'enseigne à la fois leur dépendance mutuelle et leur relativité, et me pousse à la dangereuse prétention de risquer ma propre et naïve définition de la santé.

Lorsque j'étais un jeune diabétique insulino-dépendant traité à l'insuline, d'abord suivi par un pédiatre (ce qui me semble constituer déjà une erreur, puisque j'étais adolescent), le mot santé, tel que je l'entendais prononcer, n'avait qu'un sens : c'était une norme, à laquelle je ne me conformais pas.

Une définition de la santé comme norme, exclut le malade, et tout particulièrement le malade chronique, puisque cette norme lui est définitivement inaccessible. Dans le cas du DID on lui imposera, de surcroît, le devoir d'y tendre, de manière asymptotique et donc désespérante; en particulier à travers une conception draconienne de la normoglycémie.

L'état d'esprit qu'impose aux soignants s'en tenant à cette définition rigide et dogmatique de la santé, sans qu'ils en aient nécessairement conscience, fait pour eux du patient un déviant. On le considérera alors soit avec méfiance, condescendance, ou même une certaine forme de compassion; mais de toute façon comme quelqu'un qui a tort, et qui ne le sait pas - comble de l'ignorance. Ses propos seront «*décryptés*», «*traduits*», mais jamais vraiment écoutés pour eux-mêmes.

Non seulement il a tort, mais il a le tort de persévérer dans l'erreur - en particulier dans cette faute (quasiment au sens moral) que représente alors la maladie chronique. Dans cette optique, le malade chronique est un constant «*relaps*», perpétuellement coupable de rechute dans l'hérésie.

Il me semble donc que la définition de la santé comme norme n'a pour effet que de culpabiliser et infantiliser le patient. Même si on laisse de côté pour le moment la question de la définition de la citoyenneté, en nous en tenant au sens implicite et général d'être libre et responsable, on voit comme on est loin de la citoyenneté de santé dans cet assujettissement du patient à une autorité qui lui est totalement extérieure, à une conscience qui disqualifie la sienne.

Je suis né, comme chacun, ignorant de la valeur de la santé, non seulement en tant que confort et latitude de bien vivre, mais aussi en tant que signification. Celle-ci me semble s'être imposée à moi par mon passage à la maladie chronique et à la «*guéri-son*»

(je mets au mot les guillemets que l'objectivité impose, si ma subjectivité les récuse).

Pour ma part, je propose de considérer la santé comme adéquation spontanée, sans cesse réitérée, de la vie avec elle-même. Ou, si vous préférez, comme mélodie. Il s'agit, bien sûr, d'une image et non d'un concept : comme si chaque individu développait, au





Blancin d'Education du Patient, Vol. 19 - Hors série - 2000

cours de son existence, une phrase musicale qui lui fut propre, et que je conçois comme absolument unique. Ce qui exclut, par conséquent, toute définition unifiante, globalisante et «totalitaire» de la santé; mais aussi bien des maladies, car on est autant diabétique, par exemple, qu'on est homme : c'est à dire, chacun à sa façon. Dans ma proposition, la «bonne santé» d'un individu se signale par le caractère harmonieux de sa phrase musicale.

Prenons un instant au sérieux cette métaphore musicale : on comprend bien que la mélodie ou, disons, le caractère musical d'une succession de sons, ne consiste pas en un accord parfait et unique, maintenu indéfiniment. Il s'agit, bien plutôt, d'un mouvement permanent, d'une structure évolutive où des notes et des accords divers, se rencontrent, se fondent ou s'opposent, parfois à la limite de la dissonance.

Alors, si l'on considère notre image comme une définition de la santé, on ne perçoit plus comme contradictoires à cette «adéquation de la vie avec elle-même» les aléas de la vie, les hauts et les bas des états du corps, l'alternance de périodes de souffrance et de bien-être. On cesse de concevoir une rupture absolue entre morbide et sain, surtout, un fossé entre malade et sujet bien portant. Remarquons simplement, par exemple, qu'il est des malades chroniques «bien portants» grâce à leur traitement, et des sujets sains occasionnellement «malades».

Il nous faut également reconnaître qu'il existe des musiques atonales, ou se souciant peu de la tonalité. L'oreille classique a dû s'habituer pour reconnaître des phrases musicales «légitimes» dans ce qui lui apparaissait d'abord comme «n'importe quoi». Ainsi, le parcours physiologique de certains individus peut-il apparaître comme plus «atonal» que d'autres, ou plus chargé de «fausses notes», il n'en est pas moins «musical», c'est à dire l'histoire du rapport vivant d'un individu à son corps.

Si j'ai risqué cette métaphore, qu'on trouvera peut-être un peu fantaisiste, c'est surtout pour inciter à une perception plus ouverte de la santé, et, comme j'en soulignais la nécessité plus haut, moins normative et par là moins «répressive».

Certes le rôle du médecin est bien d'enrayer, tant qu'il le peut, les processus morbides, mais il me semble important qu'il se prémunisse contre les dangers que représente un certain «intégrisme» en matière de santé - c'est à dire une obsession de la norme. Norme qui, bien souvent, n'a d'objective que l'apparence.

Que le soignant considère la personne qu'il a en face de lui - fût-elle malade chronique - avant tout comme une personne singulière, avec la part de pathologie qui lui est propre (les dissonances qui font la couleur de sa phrase musicale).

La reconnaissance de l'individualité absolue du patient me semble une priorité; à le ranger sous une catégorie abstraite, et donc générale, on se prive et on le prive de sa réalité. Cette reconnaissance m'apparaît comme une étape essentielle vers la citoyenneté de santé. Ici, c'est au médecin de faire le premier pas.

Envisageons un instant une sorte de «Par-delà le bien et le mal» qui serait une considération autre du parcours physiologique de l'individu, dénuée de l'implicite jugement de valeur (négligé) qu'on pose sur lui dès lors qu'on le classe définitivement et abstraitement comme malade (en particulier chronique). Le problème n'est pas une question de vocabulaire : l'aveugle, qualifié plus délicatement de «non-voyant», ne voit pas mieux pour autant...

Le problème réside dans la confusion de la personne avec l'étiquette que la commodité de langage impose de lui coller sur le dos. Un homme ne se définit pas plus par le fait qu'il est diabétique, que par la couleur de sa peau.

On parlera de racisme dans le second cas, mais pas dans le premier. Pourtant la société, et parfois le corps médical, mettent à part (apartheid) les handicapés, les malades chroniques (physiques ou psychiques) trop voyants; et par là-même leur dénie l'appartenance à la communauté des hommes, des égaux.

Je n'entends évidemment pas faire la leçon au corps médical (auquel, en ce qui me concerne, j'ai bien plutôt à rendre hommage), mais il me semble qu'aller vers une citoyenneté de santé, c'est, au moins pour le soignant, prendre une claire conscience du fait que le patient qu'il a en face de lui est non seulement à différencier de l'affection dont il souffre, mais encore à distancer de celle-ci.

Ce qui sauve bien souvent le malade, c'est la distance qu'il est capable de prendre lui-même avec sa maladie. Lui reconnaître cette faculté, et lui permettre de la développer, c'est le rendre plus libre, plus citoyen, si vous voulez.

Avec la même imprudence, je voudrais tenter maintenant de rendre sensible au moins l'égalité en dignité et compétence par rapport à l'homme sain, de celui qu'en tant que malade chronique, on qualifie souvent d'«insuffisant» («insuffisant rénal», «insuffisant respiratoire», etc.). Comme un mauvais élève, dont les efforts dans certaines disciplines seraient notoirement insuffisants... Inutile de nier qu'il y a bien une insuffisance organique, caractéristique de l'affection dont souffre le patient, mais l'expression, employée abruptement devant la personne, lui fait l'effet de la classer, dans sa globalité, dans la catégorie des cancrés.

Regardons de plus près ce qu'il en est dans les faits. Le traitement au long cours, qui est celui de toute maladie chronique (et particulièrement du diabète insulino-dépendant, me semble-t-il), se révèle peu à peu, pour le patient qui le pratique et le subit tout à la fois (dans cette dialectique de l'auto-éducation), comme une tentative pour retrouver et maintenir artificiellement (et héroïquement) une harmonie rompue.

Ne faut-il pas au diabétique, en effet, jouer sur ses doses d'insuline et sa quantité d'apport glucidique, sur la perte et le surplus - c'est à dire pratiquer la gestion consciente et volontaire (approvisionnement, conservation, écoulement) de ce double stock que la nature, chez le sujet sain, gère spontanément avec

La reconnaissance de l'individualité absolue du patient me semble une priorité; à le ranger sous une catégorie abstraite, et donc générale, on se prive et on le prive de sa réalité. Cette reconnaissance m'apparaît comme une étape essentielle vers la citoyenneté de santé. Ici, c'est au médecin de faire le premier pas.



Vers une citoyenneté de Santé

une perfection et un équilibre constants?

Il perçoit, au long des années, ce travail permanent de recherche d'équilibre (glycémique) auquel il est astreint, comme la conséquence de son éviction du paradis innocent de l'homme sain, qui laisse paresseusement fonctionner ses organes, sans souci mais aussi sans conscience.

Ce que le diabétique a perdu en confort et liberté de manoeuvre, il l'a gagné en «sur-conscience» (si vous me permettez l'expression) et responsabilité. Conscience exigeante, responsabilité parfois écrasante, car il est en quelque sorte condamné à tenter une maîtrise du corps inédite chez l'homme ordinaire, à en interpréter continuellement des signes singuliers, en lire les messages normalement tenus secrets par l'organisme, et régler son comportement à partir de ces données, inaperçues ou inexistantes chez les non-diabétiques.

Aussi, sur le plan de la conscience et de la responsabilité, je définis donc l'homme sain par un manque, au regard de la situation du diabétique.

Par rapport aux sujets «normaux», le diabétique insulino-dépendant, à la fois agent et objet (sujet et objet) d'un traitement qui est pour lui réellement vital, a franchi un seuil inédit dans l'auto-gouvernement de soi-même.

Premièrement, par cette conscience qui lui est propre de mécanismes biologiques fondamentaux qui demeurent ordinairement inconscients (métabolisme des glucides).

Ensuite, par le pouvoir constant qu'il lui revient d'exercer sur eux (pouvoir dont les instruments sont l'injection d'insuline, l'absorption de glucides, la dépense musculaire...).

Pouvoir qui est toujours potentialité d'erreur et d'échec, et donc responsabilité à la fois immédiate et permanente. Un trop long moment de relâchement dans cette vigilance ou les actes qu'elle implique (resucrage, correction des doses d'insuline, etc.) et le déséquilibre s'installe (hyperglycémie), ou une rupture brutale intervient (coma hypoglycémique).

Sans cesse se rappellent au diabétique les nécessités, parfois contradictoires, d'un corps à surveiller, contrôler, gérer... qui, en même temps, vit sa propre vie, ni totalement indépendante, ni totalement soumise à cette «autorité». Celle-ci : la conscience, à la fois comme regard et comme pouvoir sur le corps, étant elle-même en partie conditionnée, ou en tout cas non totalement distincte, de ce substrat sur lequel elle s'exerce.

Notons, par exemple, que souvent, en pleine hypoglycémie, alors que la sagesse conseille de s'alimenter et de se resucrer, le DID éprouve précisément un fort dégoût pour toute nourriture (en particulier sucrée) pouvant

aller jusqu'à la nausée. Il lui faut donc un surcroît de conscience et de volonté pour passer outre aux suggestions (perçues normalement comme légitimes) de son propre organisme.

Il me semble que l'aporie que souligne le DID concernant le rapport de la conscience au corps (qui commande quoi ?), et le fait qu'il développe néanmoins une pratique viable au sein-même de cette aporie (grâce à sa «sur-conscience» et à son exigence de responsabilité), offre aussi l'intérêt d'être une image riche de significations pour le politique; et plus précisément, pour la démocratie (c'est à dire pour le régime de la citoyenneté).

En effet, de même que le DID ne survit correctement qu'en maintenant sans cesse une exigence impossible à tenir, de même c'est seulement dans l'exigence sans cesse maintenue de davantage de démocratie, qu'existe la démocratie, au sein même de ses contradictions.

L'idée de ce rapprochement me semble corroborée par l'observation de la façon dont le diabétique insulino-dépendant est amené à considérer le temps. Pour le DID, le temps est toujours piégé. Dans le cas d'un traitement à deux injections quotidiennes d'insuline, le matin n'est pas une page vierge sur laquelle se dessinera la journée. La glycémie matinale du DID est, en grande partie, fonction de la quantité d'insuline qu'il s'est injectée la veille au soir. Pour déterminer sa dose à injecter pour la journée qui commence, et malgré la tentation qu'il en a, ce n'est pas de l'état présent de sa glycémie que le diabétique doit tenir compte.

Il doit, au contraire, mettre entre parenthèses la conscience immédiate de son présent, et mettre en corrélation le calcul de sa dose à effectuer avec le souvenir de ce que fut sa précédente journée. Et il n'évitera la réitération de son éventuel malaise du matin, qu'en agissant sur sa prochaine injection du soir, c'est à dire en patientant...

Tenter de maîtriser le présent par la pleine conscience du passé, simultanément, prévoir le futur par l'organisation de cette gestion des effets du passé... ce souci constant du diabétique nous offre, là encore, une image idéale de la sagesse politique. Son contraire étant un pouvoir qui ne ferait que répondre, dans l'urgence, aux exigeantes sollicitations du présent, dans une sorte de fuite en avant où se nierait sa

responsabilité, et qui réitérerait son impuissance. Défaut particulièrement criant, par exemple, dans une politique de santé ne privilégiant pas la prévention et l'éducation, mais qui ne ferait, en quelque sorte, que gérer les urgences. Une des acceptions du terme «citoyenneté de santé» pourrait être la revendication, par l'ensemble des citoyens, d'une politique de santé réellement axée sur la prévention et l'éducation.



Ce que le diabétique a perdu en confort et liberté de manoeuvre, il l'a gagné en «sur-conscience» (si vous me permettez l'expression) et responsabilité.

Conscience exigeante, responsabilité parfois écrasante, car il est en quelque sorte condamné à tenter une maîtrise du corps inédite chez l'homme ordinaire, à en interpréter continuellement des signes singuliers, en lire les messages normalement tenus secrets par l'organisme, et régler son comportement à partir de ces données, inaperçues ou inexistantes chez les non-diabétiques.

Il me semble que l'aporie que souligne le DID concernant le rapport de la conscience au corps (qui commande quoi ?), et le fait qu'il développe néanmoins une pratique viable au sein-même de cette aporie (grâce à sa «sur-conscience» et à son exigence de responsabilité), offre aussi l'intérêt d'être une image riche de significations pour le politique; et plus précisément, pour la démocratie (c'est à dire pour le régime de la citoyenneté).

La seconde considération qui autorise peut-être à filer notre métaphore, réside dans le fait que cette «*hyper-conscience*» propre au diabétique, est aussi celle de l'échec et parfois de la vanité de ses efforts, car si la fameuse «*normoglycémie*» est toujours à l'horizon du DID, c'est bien qu'il ne l'atteint jamais - du moins comme constante.

Et c'est peut-être la dernière étape de son initiation à une «*citoyenneté du patient*».

Après la prise d'hyper-conscience biologique (si vous me permettez encore l'expression), l'assomption de la responsabilité immédiate et permanente qu'elle implique dans la gestion du corps et du temps, vient la conscience des limites de ce pouvoir sur soi, et de l'échec.

Ce dernier avatar d'une prise de conscience - qui ne peut jamais se permettre d'être purement théorique (car elle a des effets très concrets sur la survie du sujet) - conduit rarement le diabétique au renoncement ou à la paresse.

De la révolte à la liberté par acceptation des contraintes, connaissance des déterminismes, et reconnaissance des limites et failles de son pouvoir d'auto-gouvernement, le diabétique, qui va au bout de son parcours, me semble être amené à une sagesse pratique peu commune.

C'est d'abord par solidarité avec tous ceux qui sont restés ces «*malades chroniques*» trop souvent infantilisés, ou bien encore inconsciemment méprisés - du simple fait d'être purement étiquetés, donc réifiés - que je tenais à souligner leur exemplarité. Mais aussi parce qu'ils fournissent précisément l'exemple particulièrement riche d'une sorte de «*politique de soi*» qui pourrait bien concourir à qualifier cette citoyenneté de santé qui fait l'objet de notre réflexion.

Si j'ai identifié, dans mon titre, le malade chronique à un «*impatient citoyen*», ce n'est pas seulement par goût de la provocation, ou pour éveiller la curiosité. Cette «*sur-conscience*» qui est la sienne, dans le cas du DID, et le fait qu'il soit contraint à participer aussi efficacement que possible à ses propres affaires, ne constitue pas seulement une image d'une parfaite citoyenneté active, mais, en quelque sorte, un modèle. Sur-conscience et efficacité requises le rendent

«*impatient*», c'est à dire non passif et exigeant. Il est celui qui ne souhaite pas souffrir des effets du manque d'exigence des autres envers eux-même.

Comme il est absolument tenu d'être exigeant envers lui-même (sauf à le payer très cher), il attend des autres, en retour, une semblable qualité. Il ne s'agit nullement de l'exigence exaspérante du consommateur insatisfait et sûr de ses seuls droits puisqu'il paye...

Au contraire, le «*malade chronique assumé*» (si j'ose dire) est bien plutôt un guetteur de démocratie, un éveilleur de civisme.

Dans le couple soignant/patient se noue un rapport de pouvoir consenti (comme un contrat civique ou social).

Celui-ci ne sera «*démocratique*» qu'autant que sera enfin entendue pour elle-même la parole du patient - c'est d'ailleurs à ce prix que celle du médecin sera respectée.

En fait, le patient n'est pas plus autonome par rapport au médecin que le médecin par rapport au patient. Ils entrent l'un et l'autre dans un rapport nécessaire consubstantiel à l'état de l'un et à la tâche de l'autre. Pour que cette nécessité soit liberté, il faut à chacun assumer comme un a priori la part de l'autre, c'est-à-dire en faire la pétition de principe.

On a vu (du moins ai-je tenté de le montrer) que c'est l'insuffisance (pancréatique) assumée par le diabétique qui fait sa véritable force d'homme libre, ou, si vous voulez bien encore, de citoyen.

Aussi, la citoyenneté de santé vers laquelle il me semblerait bon de tendre, pourrait-elle être l'établissement d'un nouveau rapport patient/soignant (comme un nouveau contrat social) posant cette liberté consciente d'elle-même comme a priori ou «*de droit*», à confirmer dans les faits par une éducation de santé.

Alors, devenue cogestion, reconnaissance et partage équitable des responsabilités, des compétences, des droits et des devoirs, la citoyenneté de santé ne serait-elle pas, en quelque sorte, l'idéal de la citoyenneté tout court ? ■



De la révolte à la liberté par acceptation des contraintes, connaissance des déterminismes, et reconnaissance des limites et failles de son pouvoir d'auto-gouvernement, le diabétique, qui va au bout de son parcours, me semble être amené à une sagesse pratique peu commune.

En fait, le patient n'est pas plus autonome par rapport au médecin que le médecin par rapport au patient. Ils entrent l'un et l'autre dans un rapport nécessaire consubstantiel à l'état de l'un et à la tâche de l'autre. Pour que cette nécessité soit liberté, il faut à chacun assumer comme un a priori la part de l'autre, c'est-à-dire en faire la pétition de principe.



Vers une citoyenneté de Santé

Vulnérable responsabilité

par Olivier Abel (1)

Mots-clés : Education thérapeutique du Patient, citoyenneté, responsabilité, fragilité, autonomie, interprétation du traitement, réorganisation du tissu social.

Comme le titre l'indique, je voudrais réassocier étroitement, comme on marie l'eau et le feu, la face passive, vulnérable, et la face active, capable, responsable, de notre condition humaine qui est aussi notre condition citoyenne.

Aujourd'hui, en effet, on a globalement tendance à trop séparer une vision victimiste, où le sujet humain n'est plus qu'une plainte, et une vision responsabilisatrice, où il n'est plus qu'un bloc de culpabilité. On ne voit pas assez que les victimes peuvent aussi être responsabilisées, ni que les responsables sont aussi des êtres fragiles.

Je voudrais ensuite montrer comment l'institution de la santé, pour donner à chacun sa chance, commence par rétrécir le milieu du patient, pour le réélargir ensuite, et lui donner la possibilité d'interpréter son traitement comme un musicien interprète une partition, la possibilité d'interpréter sa vie.

L'oscillation de deux morales

Nous sommes pris, assez généralement, dans l'oscillation entre deux grands types de philosophie morale, selon que l'on insiste sur la responsabilité ou sur la fragilité du sujet.

La première insistance sur la nécessaire estime de soi, sur les capacités propres du sujet, est le postulat éthique de toutes les philosophies du contrat, qui caractérisent notamment les sociétés plus individualistes (anglo-saxonnes, protestantes,...). Ici l'idée est qu'il n'y a pas de droits sans devoirs et pas de devoirs sans droits : le droit aux soins implique des devoirs de santé, de maintien de soi (non seulement par rapport aux alcools, tabacs et autres drogues, mais aussi bien sûr l'hygiène, l'alimentation, les vaccins, etc.) On traite l'individu comme un adulte majeur et vacciné (ou plutôt n'ayant pas peur des vaccins).

La seconde insistance sur la vulnérabilité du sujet développera surtout le respect d'autrui, de son impuissance, de son irresponsabilité. Elle constitue plutôt le postulat moral de toutes les philosophies de l'institution, qui caractérisent notamment les sociétés plus holistes ou du moins plus

solidaristes (celles qui suivent plutôt la «*voie romaine*», par exemple). L'idée en est qu'il faut dissocier complètement les droits et les devoirs, et qu'une personne incapable de porter la charge de sa contribution au bien commun, ni même de sa contribution à son propre bien, n'en a pas moins des droits fondamentaux. On voit dans l'individu la part de l'enfance, de l'irréductible irresponsabilité.

L'une insiste donc sur la face active, agissante, de notre condition humaine, l'autre insiste sur la face passive, victimisée, de cette même condition. Le danger de cette oscillation est de trop séparer ces deux faces, ce qui est ruineux pour l'éducation thérapeutique : le praticien est seul acteur et seulement acteur, et le patient est totalement passif. C'est d'ailleurs ruineux pour toute éducation, on le verra, et ruineux pour la citoyenneté de santé comme pour toute citoyenneté : comment penser une responsabilité vulnérable ou une vulnérabilité responsable ?

Les risques séparés de chacune des morales

En se séparant en effet, chacune de ces morales donne lieu à des effets pervers.

En les relevant, je voudrais un instant pointer ce que l'éducation thérapeutique ne saurait devenir, comme deux limites caricaturales !

L'éthique de la responsabilité individuelle fonde tout sur l'autonomie, l'autodiscipline d'un sujet maître et responsable de ce qui lui arrive. Tout est son choix et il faut lui donner la maîtrise de ses propres choix. Tout peut se contractualiser, tout le monde est libre et fort, capable d'intérioriser les règles et les informations au point de n'avoir plus besoin de garde-fous extérieurs.

Mais ce faisant ne risque-t-on pas d'aboutir, à l'inverse, à un sujet angoissé de devoir tout choisir, prêt à s'abandonner aux mains de celui qui lui dictera sa Loi? N'aboutira-t-on pas à augmenter la culpabilité, le stress, la solitude et la dépression de celui qui n'y arrive pas. Ce n'est pas un hasard si les sociétés les plus individualistes sont aussi souvent les sociétés les plus conformistes, celles qui ont la plus faible



(1) Professeur de philosophie et d'éthique, Faculté Protestante de Paris, Boulevard Arago, 83, F-75014 Paris. Tél. : ++ 33 (0)1 42 85 86 88

tolérance à l'anormal.

La morale de la victimité, de la fragilité, de son côté, veut protéger, assurer, assister, soulager. Elle développera des institutions tutélaires, inamovibles ou plutôt infaillibles, capables de rassurer. Elle développera une pédagogie dogmatique, où le Clerc, le Docteur, le Formateur, l'Éducateur, savent où est le Bien et le Mal, et où il ne s'agit que d'y dresser les sujets (pour leur propre bien). On ne se demande pas «qui» a éduqué les éducateurs, ni si cette irresponsabilité des sujets n'est pas une infantilisation où ils ne peuvent jamais grandir ni s'émanciper. On ne voit pas davantage les risques de dérive victimaire et juridique dus à cette surestimation de la victimité.

Distinguer pour associer la fragilité acceptée et la responsabilité acceptable

Bien sûr, il faut partir d'une situation où le soignant est acteur et responsable et où le patient subit et est vulnérable.

Mais, le plus vite possible, il faut reconnaître, rappeler les limites, les impuissances de celui qui agit, et les capacités et les responsabilités de celui qui subit. C'est là un enjeu politique de citoyenneté en général; mais les implications médicales sont nombreuses, et d'autant plus que le rapport soignant-soigné se trouve reporté à l'intérieur de chacun de nous.

Dans nos vies, en général, il y a un entrelacement dans la durée de ce que nous subissons et de ce que nous agissons, de ce qui nous arrive et de ce que nous faisons arriver : c'est la structure narrative de tout récit, de tout roman.

Or, ce qui se passe avec les maladies chroniques les plus différentes (le diabète, le Sida que je connais mieux car je suis au Conseil National du Sida, l'hypertension, l'asthme, l'hémophilie,...), c'est toujours une modification du rapport au temps. Celui-ci est d'abord ébranlé par le sentiment d'une menace imminente, d'un horizon soudain borné par la possibilité de la mort, puis par le sentiment peut-être encore plus difficile à apprivoiser de devoir s'installer dans la durée avec «ça», de devoir «vivre avec».

Le soin entre ainsi dans une mise en récit qui doit rythmer le curatif immédiat et le préventif à long terme, dans des rythmes évidemment différents (et différents selon les maladies). Pour associer finement la face passive et la face active du sujet, ce travail de mise en récit est donc un premier point important, qui replace le présent dans la continuité d'un passé et d'un avenir possible. Et comme on l'a dit, on accepte beaucoup si on espère beaucoup.

Allons plus loin. Il y a une nécessaire sollicitude du soignant pour la singularité irremplaçable et fragile du patient. Les patients réagissent différemment : ils ont des handicaps différents, des moyens financiers différents, des habitudes, habitats, cultures, environnement familial, convictions personnelles différents.

Pour mettre en oeuvre une éducation singularisée, une institution de santé, comme une institution d'Education Nationale, doit se comprendre elle-même comme une institution, c'est à dire comme un cadre protecteur de la justice, destiné à redonner à chacun (non pas à tout le monde, en gros, de manière uniforme mais à chacun dans sa singularité) sa chance. Et on n'ira jamais assez loin dans la sollicitude, dans le souci de faire place à la singularité vulnérable, de l'incorporer au soin.

Mais, d'autre part, le soignant reste en même temps derrière un voile d'ignorance : ce n'est pas lui-même qu'il traite, même s'il doit traiter l'autre comme lui-même; il n'est pas de l'autre côté.

Le respect des capacités d'autrui exige de ne pas enfermer l'autre dans sa fragilité, dans son handicap, de faire crédit à sa capacité à interpréter autrement, à réagir autrement, à réinterpréter sa vie.

Quand je dis «voile d'ignorance», je ne parle pas de l'ignorance de la médecine prédictive quant à l'avenir du patient, même si cette ignorance est irréductible : je parle de l'acte proprement politique qui nous interdit de passer de l'autre côté, et qui laisse à chacun de quoi saisir sa chance, sans l'enserrer dans des assurances (au sens propre) qui seraient aussi des condamnations.

Une remarque en passant : avec le déploiement de l'éducation thérapeutique, on pourrait imaginer que les Pouvoirs Publics espèrent faire des économies, sinon quantitatives du moins qualitatives. Si, en effet, il y a davantage de compliance, de plus en plus d'adhésion aux traitements, il devrait y avoir moins de crises, de complications dangereuses et coûteuses, d'interventions en urgence.

Toutefois, il faut savoir que l'économie de la santé se redéploie alors autrement : il devrait y avoir plus de consultations, ou du moins des consultations moins expéditives, où l'on prenne le temps d'écouter, d'informer, de mettre en place pour le patient cette intrigue active par laquelle il se prend en main sans se croire maître de tout.

L'institution de la santé et le rétrécissement du milieu

Comment les institutions (hôpitaux, écoles, prisons,...) peuvent-elles redonner une chance à chacun?

La santé, selon le philosophe et médecin Georges CANGUILHEM, est la capacité à organiser (il dit à instituer) les échanges entre un organisme et son milieu, en les régulant et les équilibrant de manière durable.

Pour lui, la guérison n'est pas un retour à un état de santé antérieur, c'est une réorganisation de ces échanges, passant par la création de nouvelles règles, de nouvelles normes, de nouveaux équilibres (peut-être un peu inhabituels mais qui «marchent»). Il y a donc dans la santé comme dans la guérison, une perpétuelle invention du vivant, et le soignant doit apprendre à écouter cela, à en tenir compte.

La diversité des réactions du patient face à la maladie





Vers une citoyenneté de Santé

et au traitement fait partie de la connaissance de la maladie et de la mise en oeuvre du traitement.

Or, cette réorganisation commence toujours par se faire à partir d'un rétrécissement du milieu : les ouvertures sont réduites, dans la variété, dans l'intensité, dans l'espace, dans le temps. Les échanges sont soumis à des contraintes limitatives.

Du coup, le sujet peut et doit essayer de nouvelles possibilités d'être, d'être autrement mais pleinement. C'est lui qui réorganise son comportement : la santé reste une autonomie, une auto-régulation, et c'est bien ce que dit le mot «*éducation*», s'il s'agit de conduire «*hors de*» la dépendance (l'autonomie répond ainsi à la question «*qui*» éduque l'éducateur).

La santé ou «*le vivre avec la maladie chronique*» demandent d'exister par soi-même, de savoir faire avec soi-même (tout un apprentissage de compétences et d'expériences), de connaître soi-même (un savoir médical sur lequel se greffent des bouts de récit de soi).

L'interprétation du traitement et l'élargissement du milieu

Redonner une chance, dans ce sens-là, c'est d'abord rétrécir le milieu, pour ensuite le réélargir de manière contrôlée.

Et cet élargissement suppose une alliance, un partage des compétences, et non leur ségrégation.

Tous les actes thérapeutiques à cet égard ont une dimension éducative, une dimension d'«*apprendre à interpréter*», de même que l'école primaire apprend à lire, ou le conservatoire à déchiffrer les partitions musicales.

La nervosité de notre temps et de notre société tient justement peut-être au fait que nous ne prenons pas le temps d'interpréter, de différer. Mais quand on vous

fait un cadeau, vous ne rendez pas le plus vite possible la même chose : vous différez, dans le temps comme dans la chose. Et des êtres différents réagiront différemment à la même situation, rendront des cadeaux très différents pour le même cadeau initial !

Entre ce que passif, je reçois ou subis, et ce qu'actif, je fais ou je donne, il y a tout ce travail de l'interprétation, qui s'apprend. C'est comme pour la télévision, il faut apprendre à ne pas tout gober. Il faut aussi apprendre à tirer parti des meilleures choses, qui peuvent sinon s'avérer des poisons.

Le soignant ne doit pas chercher la moyenne invariante, mais la gamme interprétative, les variations dans les manières d'interpréter un traitement comme on interprète une musique.

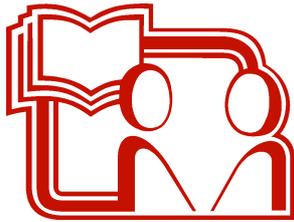
Et la prévention consiste à doter le sujet d'une gamme assez large, assez vaste, à augmenter ses capacités interprétatives de telle sorte qu'il connaisse les marges précises de manoeuvre de son traitement (mais aussi de son mode de vie) et qu'il puisse moduler au mieux le traitement, sachant «*rétrécir*» son jeu quand cela devient nécessaire.

Dans le but de rouvrir pour le patient la possibilité d'une gamme interprétative plus grande, il nous faudra bien réorganiser l'ensemble du tissu social (citoyenneté, cité, urbanité, etc.) de manière à faire place vraiment à tous les patients comme aux diverses sortes de handicaps avec lesquels diversement nous vivons.

Ce ne sont pas que les normes architecturales qui sont concernées, ni celles de l'urbanisme et des transports, mais ce sont aussi les rythmes sociaux, les formes du travail, les normes juridiques, etc.

Et l'idée citoyenne qui nous anime ici est que cette réorganisation de nos normes est le meilleur moyen pour obtenir pour tous un milieu et un environnement plus co-habitable. C'est une bonne définition de la cité que nous voulons. ■





LE CENTRE D'EDUCATION DU PATIENT

ASSOCIATION SANS BUT LUCRATIF

SES OBJECTIFS

- Promouvoir concrètement le droit à l'information du malade.
- Soutenir les initiatives cherchant à assurer une plus grande autonomie du malade.

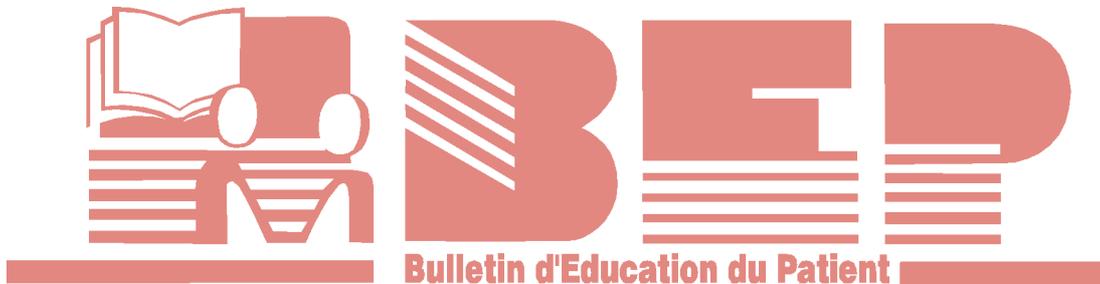
LE CENTRE PEUT VOUS OFFRIR :

Une aide méthodologique pour concevoir et réaliser des plans d'information et des outils d'éducation efficaces, réalistes et capables d'atteindre des objectifs répondant à vos besoins.
Une unité de production d'outils éducatifs, audiovisuels et graphiques, adaptés à vos possibilités et vos besoins.
Des évaluations de l'impact des actions éducatives entreprises et des effets des outils créés.
Des informations sur les expériences et les outils existants (bibliothèque spécialisée).
Des activités de formation : séminaires, stages, conférences.



CENTRE
D'EDUCATION DU
PATIENT a.s.b.l.

4, rue du fond de la biche
B - 5530 Godinne
Tél. : ++ 32 (0)82 61 46 11
Fax : ++ 32 (0)82 61 46 25
E-mail : cep_godinne@skynet.be



POUR ÉCRIRE DANS LE BULLETIN D'EDUCATION DU PATIENT...

Le comité de rédaction et le comité de lecture du Bulletin d'Education du Patient ont élaboré un document reprenant des recommandations pour les auteurs de la revue.

Si vous souhaitez soumettre un article scientifique ou pratique à la revue, nous nous ferons un plaisir de vous envoyer ce document. Pour le recevoir, il suffit de téléphoner au Centre d'Education du Patient : ++ 32 (0) 82 61 46 11.

La revue accepte tout article répondant aux recommandations et contribuant à la qualité de la relation soignant-soigné et de l'éducation du patient.

La revue publie également des articles : «hors-dossiers», des annonces, des synthèses de publication,...

Dossiers en projet : Education du patient en Europe, Education du patient adolescent, Asthme, Image du corps, Cancer du sein, Colostomie,...

SOMMAIRE

Le BULLETIN D'EDUCATION DU PATIENT est une publication du Centre d'Education du Patient A.S.B.L.

Il s'adresse à toutes les personnes intéressées par le problème de l'information et l'éducation à la santé du patient et de son entourage. Son objectif est d'aider les professionnels de la santé à rester informés des idées, expériences, mouvements et nouveaux programmes d'éducation à la santé du patient.

EDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT : VERS UNE CITOYENNETÉ DE SANTÉ

Introduction au Colloque <i>par Rémi Gagnayre et Jean- François d'Ivernois</i>	2
THÈME 1 : Implication pour les politiques de santé	7
L'Education thérapeutique du Patient : points de vue du décideur politique et du professionnel <i>par Joël Ménard</i>	8
Le citoyen et les défis du système de santé <i>par Charles Boelen</i>	11
L'Education thérapeutique du Patient : le projet OMS et les applications pratiques <i>par Jean-Philippe Assal</i>	14
THÈME 2 Histoire des pratiques de santé	17
L'Education thérapeutique du Patient : un pas incontournable dans l'évolution des systèmes de santé <i>par Jacques Bury</i>	18
Corps et pratiques de santé <i>par Alain-Charles Masquelet</i>	21
De la prévention du mal à l'éducation du malade, quelques jalons historiques <i>par Georges Vigarello</i>	24
THÈME 3 : Point de vue des praticiens	27
Deux réalisations d'Education thérapeutique de patients diabétiques <i>par Etienne Mollet</i>	28
Construire une alliance entre les acteurs de l'Education thérapeutique <i>par François Zito</i>	30
Evolution du projet éducatif dans un centre de traitement de l'hémophilie <i>par Monique Vicariot</i>	32
Une réalisation d'Education thérapeutique en pneumologie <i>par Laurence Banoun</i>	34
Répondre aux besoins d'adolescents asthmatiques <i>par Michelle Martini</i>	36
THÈME 4 : Approches philosophiques	38
Non compliance thérapeutique : analyse d'après la théorie causale de l'action <i>par Gérard Reach</i>	39
«L'impatient citoyen» <i>par Philippe Barrier</i>	46
Vulnérable responsabilité <i>par Olivier Abel</i>	50