



## Éducation thérapeutique et démocratie sanitaire : du quotidien au politique

Jacques A. Bury

*L'éducation n'est pas une potion que le médecin prescrit, que l'infirmière administre et que le patient ingurgite. L'éducation est une aventure humaine. (Sandrin, 2000)*

**Résumé :** Au quotidien, il s'agit en éducation du patient de réintroduire le sujet et sa souffrance dans sa trajectoire de vie, ce qui implique pour le soignant un travail d'accompagnement dans la construction d'un projet commun. On redécouvre cette nécessité de commencer par désapprendre ce qu'on avait appris pour pouvoir apprendre quelque chose de nouveau. L'objectif devient l'*empowerment* du patient et non pas la compliance aux traitements prescrits par les professionnels ; il débouche sur un service co-produit. En même temps c'est aussi au-delà du travail individuel, le travail avec les groupes de patients et avec les associations de patients à un niveau qui s'élargit avec les associations de consommateurs jusqu'au niveau des politiques de santé. Les situations de patient-usager-citoyen se recoupent ainsi sur des questions comme le droit à l'information et le partage du pouvoir. L'information sur la santé est en voie de se constituer sur internet, sans connaître les limites imposées antérieurement. Si ce n'est pas parce que l'on a accès à internet que l'on devient subitement cultivé en matière de santé, ce qui ressort néanmoins des études, c'est la qualité de la capacité critique moyenne des patients, qui sont loin d'être du niveau de crédulité dont ils sont parfois trop légèrement affublés. Le savoir peut se partager ; mais sa détention s'accompagne d'un certain pouvoir et il faut donc aussi partager celui-ci. Les stratégies des structures soignantes sont souvent soutenues par les stratégies de l'industrie notamment pharmaceutique (ainsi les programmes dits de « *disease management* ») mais l'enjeu est généralement autour de la compliance comme objectif et de l'élargissement des parts d'un marché concurrentiel. Cela comporte des risques de dérive, mais

sans que l'on ait nécessairement des raisons de penser que ceux-ci seraient plus élevés que dans les pratiques cliniques habituelles. La littérature scientifique internationale montre que l'éducation pour la santé dans les maladies chroniques, non seulement améliore la qualité de vie des patients et l'efficacité des soins mais aussi réduit le coût de la prise en charge. Les droits des patients sont aussi un des éléments liés à l'éducation du patient. Le droit de décider librement implique le consentement libre, qui lui-même implique l'information. Mais la loi dépasse le cas individuel pour l'étendre aux malades en tant que groupe. C'est la représentation des usagers dans différentes instances de gestion du système de santé. Il faut bien noter que cette loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé n'a pas ou pas encore été suivie de décrets d'application... 20 mois après son vote... Ce qui s'englobe dans ce mouvement vers une démocratie sanitaire est louable dans ses intentions. La question est ailleurs ; elle est dans la mise en œuvre au sein d'un système dont d'autres éléments changent en même temps et souvent avec des effets contradictoires.

**Mots-clés :** Éducation thérapeutique ; éducation des patients ; éducation pour la santé ; *disease management* ; droits des patients ; information des patients ; maladies chroniques.

**Abstract:** On a day to day practice, the issue in patient education is to reintroduce the subject and its suffering in its life history, which implies for the care taker a work of accompanying the patient in the construction of a joint project. One rediscovers this need for starting with shedding what one had learned in order to be able to learn something new. The objective becomes empowerment of the patient and not compliance with the treatments prescribed by the professionals; it leads to a co-produced service. At the same time, beyond individual work, it is also working with groups of patients and associations of patients on a level which widens with associations of consumers up to the level of health poli-

---

Jacques A. Bury (✉)  
Directeur, cellule développement et perspectives,  
Auprès de la direction générale de la santé, Genève  
e-mail : jacques.bury.d-p@fdd.org

cies. The situations of patient-user-citizen are overlapping on issues like the right to information and the sharing of power. Information on health is rapidly developing on Internet, without facing the limits imposed before. If it is not because one has access to Internet that one becomes suddenly literate as regards health; which nevertheless comes out from studies, is the quality of the critical thinking of the average patients, who are far from being as naïve as sometimes too lightly considered. The knowledge can be shared; but its detention is accompanied by some power and this power too thus should also be shared. The strategies of the health services are often supported by the strategies of industry, in particular pharmaceutical industry (e.g. disease management programmes) but the goal is generally around compliance as well as increasing the shares of a competitive market. That involves risks of abuses, but without one having necessarily reasons to think that those risks would be higher than in the usual clinical practices. The international scientific literature shows that patient education in the chronic diseases, not only improves the quality of life of the patients and the effectiveness of the care but also reduced the costs. The patient's rights are also one of the elements related to the education of the patient. The right to decide freely implies the free consent, which itself implies information. But the law exceeds the individual case to extend it to the patients as a group. It is the representation of the users in various authorities of management of the health system. It should be noted that this law relating to the rights of the patients and the quality of the health system has not been or not yet been followed by the decrees of application ... 20 months after its vote in Parliament... What is included in this movement towards a health democracy is laudable in its intentions. The question is elsewhere; it is in the implementation within a system whose other elements change at the same time and often with contradictory effects.

**Keywords:** Therapeutic education; patient's education; education for health; disease management; patient's rights; patient's information; chronic diseases.

---

## Le quotidien et le sujet

Philippe Lecorps (Lecorps, 2002) disait récemment : « il n'y a de santé que du sujet ». Expression qui porte la marque de l'époque post-lacanienne mais qui correspond à ce que disait déjà Balint dans les années quarante : « Il n'y a pas de maladie, il n'y a que des malades ». Parler de maladie, c'est en effet adopter le langage normatif utilisé par les autres, les professionnels, c'est se situer dans la ligne de l'objectivation, de l'expropriation selon Illich, alors qu'il s'agit en éducation du patient de réintroduire le sujet et sa souffrance. Et ceci dans sa trajectoire de vie, irrémédiablement singulière.

C'est dans le cadre de la création d'un service de psychosomatique au début des années 70 au CHU de l'université Laval à Québec, que je suis amené à découvrir le monde de la

maladie chronique, avec tout le savoir des patients et la nécessité de les écouter pour apprendre d'eux.

En effet, comme le rappelle B. Sandrin (Sandrin, 2000) : « S'il s'agit d'une maladie chronique ou d'un handicap, le patient devra apprendre à vivre avec, quotidiennement. La thérapeutique ne peut se concevoir uniquement comme une succession d'actes techniques... Les traitements prescrits sont de longue durée et souvent complexes. Pour être efficaces, ils doivent être compris, acceptés et gérés par le patient au quotidien. Dans tous les cas il s'agit pour le soignant d'un travail d'accompagnement dans la durée et de la construction d'un projet commun. »

Le mot commun est important, on y reviendra car il indique bien qu'il faudra définitivement faire un choix entre le patient objet et le patient sujet.

Lecorps (Lecorps, 2002) nous rappelle aussi que « Le sujet humain n'est pas qu'un corps, mais que c'est un corps-sujet vivant une vie possible, dont la santé du corps biologique n'est qu'un élément, et pas toujours prioritaire. Que sait-on de ce qui vaut la peine d'être vécu ? » Et il insiste : « Seul le sujet peut donner sens à la signification, pour lui, des informations probabilistes que lui propose la science. »

Voilà qui complique tout. Mais est-ce que nous n'en avons pas tous fait l'expérience, sauf à nous aveugler.

Lecorps (Lecorps, 2000), encore lui, dénonce l'illusion qui consiste à vouloir croire qu'« il y aurait d'un côté, un soignant, détenteur d'un savoir technico-scientifique qu'il suffirait de traduire d'une façon recevable. Il y aurait devant lui, un patient qui en tiendrait compte, améliorerait ses compétences face aux examens prescrits, aux intentions qu'on lui propose, et assumerait dans la plus parfaite autonomie, la vie qui vient et ses conséquences. » Ce ne serait plus qu'une banale question de COM...

Le soignant veut soulager et soigner son patient qui lui, est un être rationnel, voulant son propre bien et prêt à agir de manière responsable à la production de sa propre santé. Et il y a quantité de modèles théoriques construits dans cette perspective pratique, simple et concrète... mais qui ne marchent guère...

Et si l'on voulait bien se taire et écouter, peut-être on entendrait ces « paroles de patients » aux soignants à propos de leur maladie : « je ne suis pas que ça ! », si clairement dites et redites au cours des États généraux du cancer, organisés par la Ligue contre le cancer et enregistrées dans le film incontournable réalisé par la ligue et le professeur Pujol.

On arrive ainsi à parler au-delà de l'éducation thérapeutique, de la santé du malade. On arrive à une définition sans doute plus réaliste, celle de Deccache (Deccache, 2000) par exemple, pour qui « l'éducation du patient peut ainsi être considérée, au sens large, comme une éducation pour la santé dirigée vers des personnes ou groupes engagés dans une relation de soins. »

Et on saisit alors le rapprochement avec des concepts comme le développement du patient compétent : c'est-à-dire capable d'influencer son entourage et ses soignants, par ana-

logie avec *the competent baby or the competent child*, capable d'éduquer ses parents et sa famille.

On redécouvre aussi les fondements de la pédagogie de la découverte et de la liberté : « personne ne forme personne » de Paolo Freire.

---

### Désapprendre pour apprendre... à apprendre

Et justement, sur le plan de la formation mais dans la même perspective, c'était tout ce qui s'inspirait des travaux de Balint, et notamment cette nécessité de commencer par désapprendre ce qu'on avait appris, non pas au niveau de l'expertise technique, mais ce que l'on avait appris par ce qu'on appelle le *curriculum* caché, c'est-à-dire l'imprégnation par un modèle. On a démontré dans les années 80 un peu partout à quel point en première année les étudiants infirmiers ou médecins sont « normaux », c'est-à-dire sont des êtres humains, capables de sentir et de réagir humainement et comment 5 ans après c'est fini, ça a été recouvert par des modes de comportement stéréotypés et technicisés.

Brigitte Sandrin-Berthon (Sandrin, 2000) dit notamment à ce propos : « Quand on forme des soignants par exemple, on leur apprend à poser un diagnostic et à prescrire un traitement adapté. et on s'arrête là. On ne leur dit jamais comment s'y prendre si le patient ne respecte pas le traitement qui lui a été prescrit ou les conseils d'hygiène de vie qui lui ont été donnés. Ce cas de figure n'est pas même évoqué. Si vous savez ce qu'il faut prescrire ou le soin qu'il faut réaliser, vous êtes reçu à votre examen. »

Et donc cette nécessité de désapprendre après coup pour pouvoir apprendre quelque chose de nouveau, quelque chose d'autre. Ceci rejoint l'idée que le patient ne peut avoir une place que dans la mesure où nous la lui donnons en nous-mêmes d'abord : ce sont là certains des apports les plus importants, je crois, de la psychanalyse et de la psychologie médicale, qui ici pointaient les fondements de l'altruisme.

J'avais souligné (Bury, 1988) que dès lors : « Les gratifications du médecin ici ne sont plus du tout de l'ordre du pouvoir ou du contrôle exercé sur quelqu'un d'autre mais sur des choses beaucoup plus subtiles et abstraites et peut-être profondément altruistes. Le médecin cette fois ne prétendra pas savoir exactement ce qu'il veut pour son patient, car la recherche de ceci devient l'essence même de l'interaction thérapeutique. L'expérience propre du patient fournira ici une information indispensable à l'aboutissement d'une véritable entente sur ce qui est réellement le mieux à faire ».

Et B. Sandrin (Sandrin, 2000) insiste elle aussi sur ce point : « attention, il ne s'agit pas d'écouter d'abord pour mieux convaincre ensuite, pour mieux faire passer son propre message. Il s'agit d'écouter pour construire avec le patient une réponse originale, individuelle, appropriée, à partir de ce qu'il est, de ce qu'il sait, de ce qu'il croit, de ce qu'il redoute, de ce qu'il espère et à partir de ce que le soignant est, sait, croit, redoute et espère... »

Mais ce sont aussi tous les concepts de la pédagogie moderne qui interviennent ici avec le « apprendre à apprendre », avec comme but l'appropriation des savoirs, savoir-faire, savoir-être, etc. C'est l'objectif général qui commence à changer et qui devient un objectif qui vise l'autonomie et le concept dont je n'ai jamais trouvé de traduction agréable en français, c'est-à-dire *l'empowerment*.

La relation thérapeutique est une relation asymétrique, cela a été dit depuis au moins trente ans. Cette asymétrie est intrinsèquement liée au fait que le professionnel détient un savoir dont le client a besoin.

Tous les auteurs ont insisté sur le fait que plus la maladie était chronique et plus le savoir devait être partagé. En fait, il est déjà partagé, le patient et son entourage disposant de nombre de connaissances sur la maladie de cette personne particulière, savoir dit profane, de plus en plus reconnu comme contribuant de façon importante au succès ou à l'échec des traitements.

Gagnayre (Gagnayre, 2000) considère qu'une de ces clés est de réaliser que « la rencontre nous invite à explorer l'organisation des connaissances de l'autre... connaissances qui sont vraies chez celui qui les possède... La rencontre conduit à déstabiliser et/ou renforcer l'organisation des connaissances pour en faire une zone de compréhension... La rencontre invite à s'appuyer sur ces zones de compréhension pour créer de nouvelles organisations de connaissances en tenant compte des demandes du patient... »

Même interprétation chez Jacquemet (Jacquemet, 2000) qui juge crucial d'aider le patient à se positionner dans ses connaissances, dans ses comportements actuels, dans ce qu'il est d'abord, afin d'envisager, éventuellement, un changement qui pourra survenir par la suite...

---

### Du quotidien au politique : le partage du pouvoir

Des difficultés subsistent par ailleurs. D'abord, il ne faut pas se leurrer soi-même : le savoir peut se partager ; mais sa détention s'accompagne d'un certain pouvoir et il faut donc aussi partager celui-ci.

Il faut donc clarifier ce que sont les objectifs de l'éducation thérapeutique ? La compliance aux traitements prescrits par les professionnels ? Ou la négociation d'un contrat thérapeutique dans lequel le professionnel met son savoir et son expérience au service d'un patient qui cherche à améliorer sa situation ?

On aboutit alors à un nouveau contrat, contrat pour réaliser un projet commun, ce qui correspond à ce que l'on commence à appeler d'un terme venu du monde économique : un service co-produit.

Derrière le patient ou à côté du patient, il y a sa famille, ses voisins, ses amis, le milieu professionnel ; mais cela est aussi vrai pour les soignants : eux non plus n'existent pas en dehors d'une réalité qui est le cadre hospitalier et professionnel, cette réalité est à la fois extrêmement prégnante sur les comportements possibles et d'autant qu'elle est à peu près totalement ignorée, c'est-à-dire essentiellement que les

### Les acteurs et les problématiques

Patients		Usagers		Citoyens
<i>Droits de patients</i>			<i>Qualité de la vie</i>	<i>Éducation générale Droits de « l'homme »</i>
<b>Relations Soignants - Soignés</b>	<b>Assoc. de patients</b>	<b>Assoc. D'usagers</b>		<b>Assoc. de consommateurs</b>
<i>Éducation des patients</i>	<i>Qualité des soins</i>		<i>Éducation pour la santé</i>	
<b>Soignants</b>		<b>Gestionnaires des services Corps professionnels</b>		<b>État</b>

soignants qui travaillent dans les hôpitaux ne comprennent pas en quoi cette pratique les modèle. C'est donc cette découverte aussi des apports de la sociologie « médicale », notamment la notion du conflit, dans la relation, entre le monde profane et le monde professionnel.

Les habitudes ou plus à proprement parler les normes sociales sont tenaces.

B. Sandrin (Sandrin, 2000) rappelle que « même si certains patients se réunissent en associations, prennent la parole, réclament des explications, veulent être associés aux décisions qui les concernent, combien sont ceux qui dans le cadre du colloque singulier n'osent pas parler à leur médecin, lui dire qu'ils n'ont pas compris, qu'ils ont peur de telle ou telle chose. »

En même temps c'est aussi au-delà du travail individuel, le travail avec les groupes, ce sont toutes les approches d'éducation par les pairs, les groupes de patients et les groupes d'entraide, et finalement les associations de patients à un niveau qui s'élargit avec les associations de consommateurs notamment jusqu'au niveau des politiques de santé.

Le problème est donc aussi celui d'une forme de partage de pouvoir, que ce soit au niveau de la relation soignante ou de la gestion des affaires publiques.

Les situations de patient-usager-citoyen se recourent ainsi sur la question de relations plus ou moins égalitaires ; et de même celles de l'éducation pour la santé de la population, des usagers des services de santé et des patients.

L'éducation thérapeutique peut s'inscrire dans le courant de l'éducation pour la santé et plus globalement encore dans celui de la promotion de la santé.

On peut choisir d'adopter la définition à laquelle tiennent des auteurs comme Ilona Kickbusch et Erio Ziglio et que je partage : s'il n'y a pas d'empowerment, il n'y a pas d'éducation.

Or la démocratie c'est aussi le partage du pouvoir ou une répartition du pouvoir moins arbitraire que dans le pouvoir totalitaire ; avec des contre-pouvoirs, des associations de citoyens ou d'employés, une presse la plus indépendante possible pour permettre un accès plus facile à l'information, et enfin un pouvoir judiciaire lui aussi le plus indépendant

possible. Il y aura similitude une fois encore avec les associations de patients, avec les informations directes sur les pathologies et les traitements et les droits des patients et plus globalement les droits de l'homme. Ce que j'ai essayé de résumer dans le tableau suivant (Bury, 2001).

L'éducation pour la santé, c'est une partie de la promotion de la santé qui concerne des populations en général ou certaines populations ciblées. À première vue, ça peut paraître relativement différent de la relation soignant-soigné et de l'éducation du patient. En fait, au cours des années 80, je suis devenu progressivement de plus en plus convaincu par la réalité de ma pratique en santé publique que c'est, dans l'essence, la même chose. Que fondamentalement entre ce qui relève de l'éducation des patients et ce qui est de l'éducation pour la santé, il n'y a pas de différence de savoir, il n'y a pas de différence d'attitudes et d'aptitudes qui soit fondamentale ; et c'est quand même ça les éléments essentiels qui vont fonder une expertise, bâtie sur un intérêt pour l'autre. Sur ce plan-là, ma conviction n'a pas du tout changé, au contraire elle s'est renforcée.

Ce sont des réflexions comme celles-là qui, à mon avis, donnent un éclairage réel au débat sur l'éthique dans le domaine de la santé. L'éthique biomédicale est quelque chose d'important, certes, mais qui me paraît quand même de nouveau une perspective extrêmement limitée par rapport à l'éthique dans le système de santé en général. Évidemment au premier chef cela concerne la question des inégalités sociales en matière de santé. Dans le cadre thérapeutique, se développe aussi de plus en plus la question de la qualité des soins. Or la qualité des soins, c'est à la fois l'éthique, dans le sens que le produit qui est offert doit être de qualité, mais il doit aussi être offert à tous de façon égale, et c'est la première question de la justice sociale. Mais c'est aussi la notion de comment va-t-on faire participer les patients dans la détermination des critères de qualité. Et notamment avec tout ce qui se développe de plus en plus depuis vingt ans autour de la notion de qualité de la vie.

Mais ici encore les risques de dérives sont omniprésents. Jacquemet (Jacquemet, 2000) utilise des termes encore plus durs que les miens pour stigmatiser une dérive aux implica-

tions éthiques fondamentales : « La manière scientifique de pallier cette rupture conceptuelle a été de créer la notion qualité de vie. Mais actuellement, la notion normative de qualité, liée à des comportements standardisés qui devraient illustrer l'ampleur d'une existence, a totalement dénaturé le concept thérapeutique et pédagogique de qualité de vie. Ce phénomène d'égarement est d'autant plus fort que les épidémiologistes n'ont que très rarement, dans l'élaboration des items, consulté les patients à ce sujet! Aujourd'hui, les chercheurs se contentent de soumettre des questionnaires et d'en tirer les conclusions en termes de plus-value. Nous avons laissé échapper, avec la qualité de vie, une chance de nous approcher d'un paradigme « intégratif » (gérer le renoncement et ouvrir de nouveaux horizons) en nous laissant dériver vers une démarche « statistique » (mesurer l'écart à la norme)...

La question se pose aussi en termes organisationnels à l'intérieur du système, à savoir comment va-t-on prendre en compte les patients, les groupes d'entraide, les réseaux et les structures plus lourdes comme les hôpitaux et les corps professionnels et leurs organisations syndicales, pour arriver à des consensus sur la définition et l'application dans la réalité quotidienne de critères minimaux de qualité et de pratiques de qualité intégrant des concepts comme le patient-sujet et le service co-produit.

Sans doute assistons-nous là tout simplement au processus de professionnalisation d'un domaine. Les étapes traditionnelles en sont le développement de la recherche, le développement des formations, et on arrive maintenant à ce moment de la reconnaissance de l'acte éducatif comme acte thérapeutique, c'est-à-dire que c'est le moment à la fois de la généralisation et de la reconnaissance officielle par la société de la valeur de ce service.

Mais il reste aussi un débat entre l'information et l'éducation et le passage de l'un à l'autre ; il me semble portant qu'il s'agit plus d'une continuité ; c'est différent mais ni l'un ni l'autre n'existe sans l'autre.

Un premier aspect de la réflexion concerne les limites, et notamment la limite entre l'informel et le formel. Je pense que ce sera une des pierres angulaires du projet de reconnaissance de l'acte d'éducation du patient ; c'est où s'arrête ce qui est, je dirais, la partie éducative de tout acte thérapeutique, cette partie informelle qui en fait nécessairement partie, même si personne ne le veut. Il y a aussi inévitablement quelque chose qui est un passage d'information, et ce passage d'information a déjà une influence sur l'autre, même si elle reste souvent limitée, mais cette information peut se structurer, s'organiser, se développer jusqu'à des activités proprement, typiquement, formellement éducatives et identifiées comme telles. Il reste que la reconnaissance officielle implique de fixer une limite qui restera difficile à dessiner.

---

## L'information : un bien public

Un deuxième aspect tourne autour des lieux d'information. Et de fait, cette information sur la santé n'aura pas eu le

temps de se développer pleinement par les écrits papiers (presse spécialisée, livres de « vulgarisation ») mais elle est en voie de se constituer sur internet, sans connaître les limites imposées antérieurement. Tout n'est pas idéal loin s'en faut, mais c'est sans doute irréversible.

Les médecins sont au mieux perplexes, souvent irrités, mais parfois ouverts devant ces patients arrivant à une consultation avec un « dossier internet ». Les plus ouverts essaient d'entamer une discussion sur certains contenus mais avec un résultat souvent décevant, au moins dans l'immédiat. Ce qui n'est pas très motivant pour les parties mais est cependant assez prévisible. D'une part reste le fossé du niveau général de connaissances, même s'il est surtout très variable d'un patient à l'autre. Et ce n'est pas parce que l'on a accès à internet que l'on devient subitement cultivé en matière de santé. Mais il y a surtout un renforcement de ce que l'on avait déjà auparavant : c'est que les patients souffrant d'affection chronique investissent une énergie importante et de loin supérieure à celle de leur médecin dans la recherche de compréhension et d'amélioration de leur condition. Avec internet, les études ont montré à quel point ces recherches se sont trouvées facilitées à la fois par la quantité et à la fois par l'augmentation générale de la qualité de ces informations, raccourcissement des délais nécessaires pour avoir accès à des informations, autant que par l'accès à des réseaux d'aide plus ou moins formels sur internet. Ce qui ressort aussi de ces études, c'est la qualité de la capacité critique moyenne des patients qui sont loin d'être du niveau de crédulité dont ils sont parfois trop légèrement affublés. Par réseaux informels, il faut entendre ce que l'on appelle maintenant les familles câblées, « wired », pour ne pas utiliser le mot branché dans un sens 21<sup>e</sup> siècle. Familles étendues, amis et internautes, enfin associations d'entraide, interviennent pour aider le patient dans sa recherche. Celle-ci comprenant le cas échéant l'obtention d'un deuxième avis médical.

Ceci avait amené T. Ferguson (Ferguson, 2003) à conclure un éditorial du BMJ en disant que le 21<sup>e</sup> siècle serait celui du consommateur de médecine « net empowered ».

Les réseaux médicaux seraient-ils en retard ou sont-ils sous-utilisés ? Et le seraient-ils parce qu'on continue à enseigner aux professionnels de santé des contenus éphémères plutôt que des méthodes d'acquisition, de traitement, de conservation et de récupération des informations utiles ?

L'information obtenue ainsi est loin d'être parfaite, on en convient. Mais qu'en est-il de l'information obtenue de son médecin ? Les études faites à ce sujet montrent l'étendue des lacunes, des imprécisions, quelquefois des erreurs dans la communication médecin-malade. Et que dire des contradictions entre les discours du ou des médecin(s), des infirmières et autres soignants hospitaliers, et du pharmacien !

Créée en 1999, l'Alliance internationale des associations de patients (IAPO, International Alliance of Patients' Organizations) est la seule organisation internationale rassemblant des malades atteints d'affections différentes. Elle vient d'ouvrir un site internet de référence pour les patients du monde entier : [www.patientsorganizations.org](http://www.patientsorganizations.org), où sont aussi réper-

torisées des centaines d'associations de patients réparties partout dans le monde.

Évidemment centré sur les besoins du patient, ce site cible également les professionnels de santé et aussi les industriels. Plusieurs forums de discussion sont également ouverts. Entre patients bien sûr, afin que chacun échange expériences, conseils... Mais également entre patients et professionnels de santé. Des résumés d'études et des dizaines d'articles sont également accessibles à travers le magazine en ligne, intitulé *The Patient's Network*.

R. Kiley et E. Graham (Kiley, 2002) du Wellcome Trust en Grande-Bretagne viennent de publier en 2002 un excellent petit guide internet pour les patients du Royaume Uni. Ce ne sera pas le dernier.

Dans une analyse récente de ces évolutions vers la démocratie sanitaire telle qu'ils l'observent aux USA, Morone et Kilbreth (Morone, 2003) concluent que le chaos démocratique a secoué des établissements dominés par le pouvoir de notables médicaux partagé avec d'autres notables régionaux et a abouti à des établissements plus réactifs à des intérêts de groupes profanes divers, dont les usagers et notamment les groupes minorisés.

Une des grandes barrières restera et pour longtemps encore la langue, anglaise évidemment ; Il y a quand même, outre la France, quelques initiatives belges ou suisses mais surtout canadiennes ; celles-ci étant un mélange intéressant de culture américaine et européenne. Cette barrière de la langue s'ajoute simplement aux autres barrières comme l'accès physique à internet, le niveau d'éducation etc.

---

## Des stratégies institutionnelles

Celles des organisations de patients viennent d'être esquissées.

Celles des structures soignantes, les plus puissantes c'est-à-dire les hôpitaux, se développent depuis une vingtaine d'années, sous-tendues par la volonté de pionniers plus ou moins idéalistes, et pas un souci de gestionnaire de fidélisation de la clientèle et de minimisation des plaintes. Cette dernière préoccupation supportée par les preuves que beaucoup de plaintes contre les soignants et les institutions soignantes partent d'une information jugée insatisfaisante par le malade et son entourage.

Ces stratégies sont souvent soutenues aussi par les stratégies de l'industrie notamment pharmaceutique : l'enjeu est généralement autour de la compliance comme objectif et de l'élargissement des parts d'un marché concurrentiel.

La plupart des programmes dits de « disease management » (DMP) ont été développés avec l'appui de compagnies pharmaceutiques, avec les risques de dérive inhérents. A-t-on des raisons de penser que ceux-ci seraient plus élevés que dans les pratiques cliniques habituelles ? Ou au contraire, vu le caractère plus formel et explicite des programmations d'activités, ne peut-on pas penser que les objets de négociation seront plus complets et plus transpa-

rents ? Ne doit-on pas aussi prendre en compte le fait que l'indépendance est souvent mieux garantie par des partenariats multiples et publics que par des arrangements plus individuels et privés ?

Ces programmes s'attaquent principalement à deux faiblesses du système de pratiques actuel : une variabilité des pratiques médicales locales sinon individuelles, qui ne reposent pas sur les données probantes dont découlent les recommandations cliniques. Mais en même temps, elles visent généralement d'une part à améliorer la coordination des soignants, en termes de décisions thérapeutiques mais aussi d'informations discutées avec les patients, et aussi à améliorer la participation active des patients dans la prise en charge de leur situation. Ceci signifie par exemple le passage d'une meilleure réaction à des signes d'alarme à une anticipation de complications potentielles.

La qualité est alors mesurée par la compliance des professionnels aux standards de pratique clinique et par la capacité des patients de prendre en charge leur situation.

Intéressant renversement de l'application de la compliance...

Ces programmes sont relativement récents, ils doivent encore être davantage systématisés et évalués (Velasco-Garrido, 2002) notamment en termes de résultats à long terme sur la qualité de la vie, sur la morbi-mortalité, mais aussi en termes de coûts-bénéfices.

Néanmoins dès à présent Sandrin (Sandrin, 2000) note qu'une revue de la littérature scientifique internationale montre en effet que l'éducation pour la santé en particulier dans le domaine des maladies chroniques, non seulement améliore la qualité de vie des patients et l'efficacité des soins mais aussi réduit le coût de la prise en charge, par une diminution des visites en urgence, du nombre et de la durée des hospitalisations, par une réduction des arrêts de travail; par une baisse du nombre de complications...

---

## Les droits des patients

Dans le cadre de mon activité à l'OMS, j'ai été chargé de l'organisation de la conférence ministérielle sur les droits des patients en Europe (Bury, 1995). C'est aussi un des éléments liés à l'éducation du patient, à la fois par le concept général du droit à l'information, mais aussi par le fait qu'il y a maintenant des chartes des droits des patients... Et là aussi j'ai retrouvé, je crois du moins, une continuité profonde entre les patients, les usagers et les citoyens ; dans la relation des uns avec le sous-système de soins, des autres avec le système socio-sanitaire et des derniers avec le système de la société en général, il y a aussi quelque chose de similaire dans la volonté et le degré par exemple, de participation aux prises de décisions.

Dans un livre intitulé « droits des malades » Jean-Marie Clément (Clément, 2002) souligne que la reconnaissance des droits de malades est en fait une rupture conceptuelle. Il cite notamment la phrase introductive du rapport sur le projet

de la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, écrite par Claude Évin qui dit : la proclamation des droits des malades... a quelque chose de révolutionnaire, tant reste ancrée dans les mentalités l'image d'un malade non seulement diminué physiquement mais aussi amoindri juridiquement face au pouvoir médical... »

Le droit de décider librement comme sujet (de droit) implique le consentement libre, qui lui-même implique l'information. Mais la loi dépasse le cas individuel pour l'étendre aux malades en tant que groupe. C'est la représentation des usagers dans différentes instances de gestion du système de santé.

Mais il faut bien noter que cette loi n'a pas ou pas encore été suivie de décrets d'application... 18 mois après son vote... On se trouve là devant un des véritables défis pour les mouvements associatifs qui est celui de pouvoir inscrire leurs actions dans la durée, durée qui doit être celle des autres acteurs, soit les gouvernements et leurs administrations, soit le monde industriel ; on parle donc de décennies...

Ce qui s'englobe dans ce mouvement vers une démocratie sanitaire est louable dans ses intentions. La question est ailleurs ; elle est dans la mise en œuvre au sein d'un système dont d'autres éléments changent en même temps et avec des effets contradictoires ; je n'insisterai pas, mais on ne peut éviter de nommer l'application des 35 h à côté d'autres mesures ou d'absence de mesures qui compromettent l'atteinte des objectifs de l'évolution vers une démocratie sanitaire. J'insisterai sur un élément peu cité : les médecins actuellement, contrairement à toutes les autres professions du conseil, ne sont pas payés pour étudier le dossier et faire eux-mêmes les recherches utiles et nécessaires.

## Conclusion

En conclusion toute provisoire, je redirai avec Jacquemet (Jacquemet, 2000) que le projet thérapeutique n'est qu'un projet relatif parmi les projets de vie des patients. ... Ceci notamment implique que les soignants doivent sortir de la toute-puissance de leurs responsabilités sur les patients et entrer, par la porte de la chronicité, dans le partage des responsabilités et des risques, engagés mutuellement en cela par un contrat thérapeutique... Nous nous trouvons à l'orée d'une nouvelle profession de soin qui serait marquée, dans la chronicité, par la médiation et l'accompagnement.

C'est un médecin généraliste (Develay, 2000) qui insiste sur cette perspective en soulignant que : « La relation est binaire, la médiation est tertiaire. Le médiateur apparaît comme un intermédiaire, un passeur, un entremetteur, un catalyseur, un accompagnateur, entre l'élève et le savoir à lui enseigner. ...

... L'enseignant est un médiateur non seulement s'il permet à l'élève d'acquérir du savoir, mais aussi s'il lui permet de comprendre dans quelles circonstances, comment, à cause de quoi, à cause de qui, il a appris. La médiation correspond à la posture de l'enseignant et aux conditions que ce dernier

installe pour réellement faire oeuvre éducative, c'est-à-dire faire émerger de l'altérité chez autrui. Le médiateur est ainsi celui qui fait émerger du sens car il conduit à analyser les situations vécues pour en saisir les déterminants. Le maître comme médiateur installe les conditions de l'analyse des situations qu'il fait vivre aux élèves... »

Il cite en conclusion Jean Rostand, qui craignait que l'éducation risque de faire acquérir des connaissances éphémères et des répugnances tenaces.

J'ai choisi de conclure comme Develay que nous devrions faire de cette maxime l'antidote d'une éducation du patient. Cette dernière serait alors capable, à l'inverse, de faire s'approprier des savoirs et de développer des attirances durables pour une autonomisation et une responsabilisation à ceux que le destin a frappé un jour d'une maladie durable.

## Références

- Bury JA (1988) Éducation pour la santé, concepts, enjeux, planifications. De Boeck Université, Louvain
- Bury JA (1995) The Context of Patients Rights within the Healthcare System. Promotion of the rights of Patients in Europe. WHO Regional Office for Europe, Kluwer pp 73-6
- Bury JA (2001) Les enjeux actuels de la santé publique. ADSP : 57-9
- Clément JM (2002) Droits des malades, les répercussions de la loi du 4 mars 2002 dans le champ du droit hospitalier. Bordeaux
- Deccache A, Meremans Ph (2000) L'éducation pour la santé des patients : au carrefour de la médecine et des sciences humaines. In: L'éducation du patient au secours de la médecine. Presses universitaires de France, Paris pp 148-67
- Develay M (2000) À propos de l'éducation du patient. In L'éducation du patient au secours de la médecine. Presses universitaires de France, Paris pp 185-98
- Ferguson T (2003) From patients to end users. BMJ 324: 555-6
- Gagnayre R (2000) La rencontre pédagogique et le rôle des connaissances dans l'éducation thérapeutique du patient. In: L'éducation du patient au secours de la médecine, Presses universitaires de France, Paris pp 137-45
- Jacquemet S (2000) L'éducation des patients prend une dimension thérapeutique... au sens humaniste du terme. In: L'éducation du patient au secours de la médecine. Presses universitaires de France Paris pp 169-81
- Kiley R, Graham E (2002) The patient's internet handbook. Royal Society of Medicine Press, London
- Lecimbre E, Gagnayre R, Deccache A, d'Ivernois JF (2002) Le rôle des associations de patients dans le développement de l'éducation thérapeutique en France. Santé publique 14(4): 389-401
- Lecorps P (2000) Le patient comme « sujet ». In L'éducation du patient au secours de la médecine, Presses universitaires de France, Paris, pp 61-9
- Lecorps P (2002) La santé vécue par le sujet. In: Évaluer l'éducation pour la santé. INPES, Bordeaux, pp 19-27
- Morone JA, Kilbreth EH (2003) Power to the People Restoring Citizen Participation. Journal of Health Politics, Policy and Law 28(2-3): 271-88
- Sandrin Berthon B (2000) L'éducation, une aventure humaine... In: L'éducation du patient au secours de la médecine. Presses universitaires de France, Paris pp 129-35
- Sandrin Berthon B (2000) Pourquoi parler d'éducation dans le champ de la médecine ? In: L'éducation du patient au secours de la médecine. Presses Universitaires de France, Paris pp 7-39
- Sandrin Berthon B (2000) Les origines de ce livre. In L'éducation du patient au secours de la médecine. Presses Universitaires de France, Paris pp 1-4
- Velasco-Garrido M, Reinhard B, Akinori Hisahige (2003) Are disease management programmes (DMP) effective in improving quality of care for people with chronic conditions. WHO EURO, Copenhagen