



ENSP

ECOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2005 –

L'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ DU PATIENT LES ENJEUX DE LA PARTICIPATION DES PATIENTS

Groupe n° 14

**BENAOMAR Myriam
CALVÉ Emmanuelle -Christine
CHATENET Brigitte
CIRODDE Marjorie
DOMMANGE CHARRIER Annie
DUCROCQ Géraldine**

**LELIEVRE Annie
LUSSET Arnaud
MOLLARD Cécile
MULIAVA Sioné
WAIA François**

Animatrice

– Docteur Marie PRAT

Sommaire

INTRODUCTION	1
METHODOLOGIE	3
1 AU CŒUR DE L'EDUCATION POUR LA SANTE, LA PARTICIPATION ACTIVE DU PATIENT REJET DES ENJEUX MULTIFORMES	5
1.1 Représentations et concepts	5
1.1.1 De la santé a la santé publique.....	5
1.1.2 De la place de l'éducation pour la santé dans la prévention	7
1.1.3 De l'éducation thérapeutique à la participation active	9
1.2 Les enjeux de la participation active des patients	12
1.2.1 La participation du patient nécessaire à une meilleure prise en charge de sa santé.....	12
1.2.2 La participation comme vecteur de responsabilisation du patient : vers l'émergence d'une « citoyenneté sanitaire » ?	14
2 LA PARTICIPATION ACTIVE DU PATIENT A L'EPREUVE DU TERRAIN	17
2.1 Les éléments favorisant la participation active du patient et les limites dans sa mise en oeuvre	17
2.1.1 Les stratégies de mise en œuvre en matière d'éducation thérapeutique	17
2.1.2 Les limites et les freins de la participation active des patients	20
2.2 Préconisations	22
2.2.1 Un préalable nécessaire : le dépassement des réticences culturelles	22
2.2.2 Améliorer la formation	24
2.2.3 Rationaliser et développer la prise en charge	25
CONCLUSION	28
BIBLIOGRAPHIE	31
LISTE DES ANNEXES	I
ANNEXE 1 - PLANNING DE TRAVAIL	II
ANNEXE 2 - GUIDE D'ENTRETIEN	III
ANNEXE 3 - PRESENTATION ET DEMARCHE DE NOTRE PROJET	V

ANNEXE 4 – LISTE DES ENTRETIENS REALISES.....VII

Remerciements

Nous souhaitons remercier le Docteur Marie PRAT, médecin chargée de mission au Collège régional d'éducation pour la santé de Bretagne et animatrice de ce groupe, pour sa disponibilité et ses conseils méthodologiques lors de nos séances de travail. Son expertise en éducation pour la santé nous a été précieuse pour construire notre démarche et notre raisonnement.

Nous tenons également à remercier l'ensemble des personnes rencontrées lors des différents entretiens réalisés dans le cadre de ce module interprofessionnel pour leur disponibilité et la qualité de nos échanges. Elles sont souvent à l'origine de nos propositions d'amélioration.

Liste des sigles utilisés

CH : Centre Hospitalier

CHU – CHR : Centre Hospitalier Universitaire / Régional

CLAN : Comité de Liaison Alimentation et Nutrition

CRES : Centre Régional d'Éducation pour la Santé

CRS : Conférence Régionale de Santé

CSP : Code de la Santé Publique

DDASS : Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales

DRASS : Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales

DU : Diplôme Universitaire

EPS : Éducation Pour la Santé

EPSP : Éducation Pour la Santé du Patient

EDP : Éducation Du Patient

ENSP : Ecole Nationale de Santé Publique

IDE : Infirmière Diplômée d'Etat

INPES : Institut National de Prévention et d'Éducation en Santé

MIP : Module Interprofessionnel

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PAPE : Pôle Addictologie, Prévention, Education

PRS : Programmes Régionaux de Santé

PRAPS : Programmes Régionaux d'Accès à la Prévention et aux Soins

SIDA : Syndrome d'Immuno-Déficiences Acquis

URCAM : Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie

URML : Union Régionale des Médecins Libéraux

VIH : Virus d'Immuno-Déficiences Humaine

INTRODUCTION

« Traiter sans éduquer n'est pas soigner »

Cette formule employée par un médecin nous montre que les professionnels de santé ont désormais pris conscience de l'importance de la participation des patients dans le processus d'éducation.

En effet, la santé s'est longtemps définie de manière négative, en ce sens qu'elle se définissait uniquement par rapport à l'absence de maladie. C'est cette conception de la santé qui inspira tout le courant hygiéniste.

Après la seconde guerre mondiale, les progrès de la médecine favorisent le développement de l'éducation sanitaire et introduisent une approche humaniste dans l'éducation pour la santé.

Ce n'est qu'avec la conférence internationale qui s'est tenue à Alma Ata en 1978 par décision de l'Organisation Mondiale de la Santé et du Fonds des Nations Unies pour l'Enfance que se concrétise une approche humaniste de l'éducation à la santé. Cette déclaration vise à promouvoir les soins de santé primaires pour permettre l'accès de tous à un niveau de santé acceptable. La santé est présentée comme *« un état de complet bien-être physique, mental et social »* qui *« ne consiste pas seulement en l'absence de maladie ou d'infirmité »*. Elle définit les soins de base comme *« des soins de santé essentiels fondés sur des méthodes pratiques, scientifiquement saines et socialement acceptables »*. Cette période correspond à l'apogée du courant éducatif.

La Charte d'Ottawa signée en 1986 confirme ces principes et formule de manière forte le concept de promotion de la santé.

« La santé est la mesure dans laquelle un individu ou un groupe peut, d'une part, réaliser ses aspirations et satisfaire ses besoins et d'autre part, évoluer avec le milieu et s'y adapter. La santé est donc perçue comme une ressource de la vie quotidienne et non comme le but de la vie ; il s'agit d'un concept positif mettant en valeur les ressources sociales et individuelles ainsi que les capacités physiques. »

On assiste à une évolution des mentalités : les responsabilités vont être redistribuées entre les professionnels de santé et les patients. Ces derniers doivent désormais pouvoir contrôler leur santé et en devenir acteur à part entière ; tandis que les soignants doivent prendre conscience de ce que leurs patients doivent être pris en charge dans leur

globalité : Les patients ne se résument pas à leur pathologie, et on ne peut ignorer les différents éléments qui constituent leur cadre de vie.

La santé est aujourd'hui envisagée positivement, elle est « *l'équilibre et l'harmonie de toutes les possibilités de la personne humaine, biologique, psychologique et sociale* » (E. BERTHET 1983). Cette conception est la pierre angulaire de l'éducation pour la santé, qui doit permettre une attitude responsable et épanouissante. La santé apparaît comme une ressource de la vie quotidienne. C'est donc un concept positif qui met en valeur les ressources sociales et individuelles ainsi que la capacité physique. Cette nouvelle conception de la santé va constituer la trame de la démarche éducative.

La notion de santé publique ne se réduit pas uniquement à un aspect purement curatif et thérapeutique. Elle comprend en effet la promotion de la santé qui va de l'éducation thérapeutique, au plus près de la gestion de la pathologie, à l'éducation du patient pour la santé, concept plus large, en passant par l'éducation à la maladie.

Plus on élargit le concept, plus les déterminants de santé sont pris en compte, et plus la pluridisciplinarité des acteurs du champ sanitaire et social s'exprime.

Le concept de santé évolue, le patient devient actif dans la gestion de sa maladie. Le système de santé a également un rôle à jouer pour impulser cette démarche qui ne doit pas se restreindre au champ individuel. La participation implique l'ensemble des acteurs, patients, professionnels, et institutions. Dès lors, en quoi le développement de la participation active du patient dans l'éducation pour sa santé est-il un enjeu de santé publique ?

Au cœur de l'éducation pour la santé, la participation active du patient revêt des enjeux multiformes (I). Au regard de ces enjeux, cette participation active du patient, bien que de plus en plus effective, reste cependant insuffisante (II).

METHODOLOGIE

Elaboration d'un planning de travail

Notre première rencontre a été l'occasion de mieux connaître nos parcours respectifs et de prendre conscience de l'enrichissement apporté par l'hétérogénéité du groupe de travail.

Compte tenu du temps imparti et de la logistique à prévoir, il nous a rapidement semblé essentiel de construire un planning de travail¹ pour les 15 jours dédiés au Module Interprofessionnel, afin de prendre contact au plus vite avec les acteurs à rencontrer.

Communication et coordination

Pour une meilleure communication et coordination du travail de groupe, nous avons mis en place un certain nombre d'outils :

- Un dossier commun sur le serveur de l'école
- Une fiche de coordonnées (mails et téléphoniques)
- Un E-Group pour l'envoi systématique des comptes-rendus et des fichiers
- Des comptes-rendus réalisés en direct lors des travaux de groupes et à la suite des entretiens (envoyés ensuite par mail)

Analyse du sujet

Tout d'abord, l'analyse du sujet a nécessité une clarification des notions clés, notamment au travers de la lecture du dossier documentaire et de recherches bibliographiques.

Le groupe a ensuite dégagé les grandes orientations de notre thème et envisagé la problématique. Des sous-groupes de travail interfilières ont été constitués, avec un rapporteur par groupe pour mise en commun des recherches et des entretiens.

Elaboration d'une grille d'entretien

A partir des grandes orientations du sujet, il nous est apparu utile de réaliser une grille d'entretien afin d'assurer la continuité et l'homogénéité des thèmes abordés et des comptes-rendus.

Recueil des discours de différents acteurs

Parallèlement à l'analyse du sujet, nous avons rencontré les acteurs de l'éducation pour la santé, lors d'entretiens téléphoniques ou en face à face.

¹ Cf. annexe 2 – planning de travail.

Simultanément aux entretiens, des recherches bibliographiques et documentaires étaient réalisées, afin d'approfondir certains éléments du sujet et élargir le champ des entretiens.

Repérage et discussion des pratiques contribuant à la participation des patients

Au terme des restitutions des entretiens et des recherches, nous avons élaboré un plan détaillé.

Le plan définitif du rapport a été élaboré à la lumière des entretiens effectués.

La phase de rédaction a débuté par des travaux d'écriture en sous groupes et s'est achevée avec la mise en commun, le lissage des parties et la rédaction de l'introduction et de la conclusion.

Ainsi, après avoir défini les concepts et le cadre réglementaire de la participation active du patient, nous avons identifié les enjeux des différents acteurs, au regard de nos lectures et des entretiens réalisés. Nous avons ensuite analysé les stratégies mises en œuvre sur le terrain au travers des acteurs et des structures rencontrées.

Enfin, la richesse des entretiens nous a permis de dégager des préconisations pour améliorer la participation du patient dans l'éducation pour sa santé.

1 AU CŒUR DE L'EDUCATION POUR LA SANTE, LA PARTICIPATION ACTIVE DU PATIENT REVET DES ENJEUX MULTIFORMES

1.1 Représentations et concepts

1.1.1 De la santé à la santé publique

A) La santé, un concept positif

Si chacun sait ce que représente la maladie pour l'avoir éprouvée ou côtoyée, la difficulté commence lorsqu'il faut donner une définition de la santé.

La définition de l'OMS reste d'actualité car elle implique une relation d'équilibre entre l'individu et son environnement en perpétuelle mutation, bien inséré et intégré dans sa communauté sociale.² L'objectif d'un bon état physiologique, d'un équilibre et de l'harmonie de la vie psychique a été progressivement élargi jusqu'à l'épanouissement de l'individu dans son environnement. La santé serait donc l'expression positive de l'absence de maladie.

La charte d'OTTAWA précise le concept de santé en 1986.

La santé devient, une ressource du système économique et social. C'est un concept global soumis à de multiples déterminants : politiques, culturels, environnementaux et socio-économiques³. Cette approche holistique de l'individu nous amène à une conception préventive, curative et réadaptative définissant le champ de la santé publique.

B) La santé publique, une action collective

² Education pour la santé : concepts, enjeux, planifications. JA BURY BRUXELLES, DE BOEK UNIVERSITE 1992

³ Santé publique, santé communautaire : Stéphane TESSIER édition MALLOINE 2004 p 341.

Le domaine curatif est sans doute le plus reconnu mais, la prévention et la promotion de la santé occupent un champ tout aussi essentiel.

Comme le décrit WINSLOW, la santé publique est *« la science et l'art de prévenir les maladies, de prolonger la vie et d'améliorer la santé et la vitalité mentale et physique des individus par le moyen d'une action collective concertée visant à assainir le milieu, à lutter contre les maladies qui présentent une importance sociale, à enseigner des services médicaux et infirmiers en vue du diagnostic précoce et du traitement préventif des maladies, ainsi qu'à mettre en œuvre des mesures sociales propres à assurer à chaque membre de la collectivité un niveau de vie compatible avec le maintien de la santé, l'objet final étant de permettre à chaque individu de jouir de son droit à la santé et à la longévité. »*⁴

Le terme de santé publique, plus générique et politique tend à être remplacé par celui de santé communautaire qui implique une réelle participation d'une collectivité à l'amélioration de la santé. Les membres de celle-ci s'impliquent donc totalement dans ce processus.

C) La santé communautaire, une construction politique

La santé publique est définie et mise en œuvre par les administrations compétentes au service d'une population au travers de politiques de santé.

La loi 806-2004 du 9 août 2004 est la deuxième loi de santé publique dont la France se dote en un siècle puisque la première date de 1902 et concernait notamment la politique vaccinale. Ce texte renforce le rôle de l'état dans la conduite de la politique de santé et développe la politique de prévention et d'éducation. Il s'inspire des objectifs de la Charte d'OTTAWA. Il vise également à organiser le système et met en place ou renouvelle les structures :

- Structure d'expertise : Haut conseil de santé publique
- Structure de concertation : conférence nationale et régionale de santé
- Structure de programmation : plan stratégique et plan régional de santé publique
- Structures de coordination des financeurs et des acteurs : comité national de santé publique, groupement régional de santé publique.

⁴ Nouveau cahier de l'infirmière santé publique Lucien AUBERT et J-L SAN MARCO, MASSON éditeur 1995. 123 p.

La loi dans ses objectifs souligne sa volonté de ne plus opposer le domaine curatif au domaine préventif et de prendre en compte l'ensemble des déterminants de santé. Elle énonce les 100 objectifs de santé prioritaires pour les cinq années à venir.⁵

Ce programme insiste sur la démarche éducative et organise le débat entre usagers et professionnels de santé. Il institue le niveau régional comme l'organisation d'intervention en santé publique.

Au sein de l'Etat, c'est la Direction Générale de la Santé qui est chargée de la mise en œuvre de la politique de l'Etat en matière d'éducation pour la santé, plus particulièrement l'Institut National de la Prévention et de l'Education pour la Santé (INPES) instauré par la loi la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002. Au-delà de cette direction, de nombreuses administrations et services déconcentrés ont vocation à intervenir dans le domaine de la santé du fait même du polymorphisme des déterminants.

1.1.2 De la place de l'éducation pour la santé dans la prévention

A) L'éducation pour la santé, processus d'accompagnement des personnes et des groupes.

L'éducation pour la santé permet d'aider les personnes à se construire une image positive de leur santé afin d'éviter les comportements à risque. Elle est une composante des actions de promotion de la santé. C'est un processus d'encouragement et de valorisation des connaissances et des compétences des individus. Elle vise donc à enseigner des comportements favorables et à accompagner les individus.

L'essentiel d'une démarche éducative repose sur le principe de respect d'autrui n'imposant ni culpabilité ni jugement de valeur.

L'éducation pour la santé ne se limite pas à réaliser une prescription. Elle implique le développement de compétences individuelles et collectives visant à prendre en compte le patient dans sa globalité. Tous les professionnels contactés lors des entretiens sont unanimes à reconnaître l'éducation comme outil de prévention et de promotion de la santé.

B) La prévention, démarche d'anticipation des risques

⁵ Santé publique : revue de la société française de santé publique n°4 décembre 2004 éditeur SFSP

La prévention vise à éviter ou à réduire les maladies et les accidents. C'est une démarche d'anticipation du risque qui comprend quatre étapes :

- Primaire : elle constitue une anticipation du risque par des campagnes de communication, d'information, d'éducation et de formation.
- Secondaire : elle est initiée à la révélation d'une atteinte pour prévenir une aggravation par une prise en charge précoce grâce aux différentes formes de dépistage.
- Tertiaire : elle vise à éviter les rechutes ou les complications par des mesures de rééducation ou d'insertion.
- Quaternaire : elle relève d'actions d'accompagnement simples, de l'invalidité et du processus de la mort sans visée de l'amélioration de l'état de santé⁶.

C) L'éducation thérapeutique, le changement des représentations de la maladie

L'éducation thérapeutique constitue un champ plus spécifique du processus d'éducation du patient. Il s'agit alors de démarches d'aide et d'accompagnement afin que le patient apprenne et accepte de prendre en charge les aléas de sa maladie. L'éducation thérapeutique vise à modifier les représentations que se fait le patient de sa maladie en lui apprenant à gérer sa pathologie et son traitement. Son but principal est de prévenir les complications tout en maintenant ou en améliorant la qualité de vie du patient. L'hôpital peut être le lieu d'initialisation de la démarche mais celle-ci nécessite un relais ambulatoire afin d'en garantir la continuité. La démarche éducative réunit certaines caractéristiques :

- Reconnaître l'autonomie de l'autre – c'est aider l'autre à vivre comme différent de soi, c'est l'aider dans sa recherche d'autonomie.
- Etablir une relation d'équivalence – il est indispensable de créer une proximité, une position de « côte à côte » davantage que de « face à face ».
- Avoir du sens pour le patient – L'éducation est un succès lorsque le patient y trouve un intérêt une satisfaction dans sa vie personnelle ;
- Accepter l'imprévisible : L'éducation n'est pas la capacité de fabriquer autrui selon un modèle prédéterminé. L'éducation est création et non façonnage.⁷

⁶ BURY JA éducation pour la santé - Bruxelles

⁷ JL COLLIGNON Bulletin d'éducation du patient 2002 vol 21 n° 1.

L'éducation repose sur le dialogue, sur la construction d'un projet commun et sur l'évaluation des capacités du patient et des résultats attendus. Pour les professionnels, il s'agit de passer d'une démarche curative le plus souvent pratiquée à une démarche basée sur l'écoute, la négociation avec le patient, le transfert de compétences et le partage des responsabilités. La mise en place de cette démarche de soins nécessite une solide formation de base dont les éléments constitutifs sont au moins la pédagogie, la psychologie, la sociologie, l'anthropologie ajoutée à des connaissances de base des sciences médicales.

La coordination entre professionnels est nécessaire car si l'on n'y prend pas garde, la multiplicité et la diversité des intervenants engendrent un morcellement des actions éducatives proposées au patient et un manque de cohérence. Chaque professionnel doit apprendre à travailler en interdisciplinarité⁸.

1.1.3 De l'éducation thérapeutique à la participation active

A) De la nécessité de l'interactivité

L'éducation thérapeutique est avant tout une démarche participative et interactive entre le patient et le soignant qui tend à rendre chaque individu responsable de sa santé et autonome dans ses prises de décisions. « *La relation patient soignant est en pleine mutation. Les patients discutent de leur traitement, recherchent des informations auprès de sources variées, se posent en partenaire des soignants et veulent être associés aux décisions qui les concernent.*⁹ »

Le but de la participation est que la personne qui consulte soit en mesure de contribuer elle-même à maintenir ou à améliorer sa qualité de vie et adhère à quelques objectifs généraux :

- « *Utiliser de façon optimale les services de santé*
- *Prendre un rôle actif dans le dialogue instauré avec les soignants*
- *Accepter le caractère éventuellement chronique de la maladie ou du handicap.*
- *Assumer les contraintes d'une surveillance régulière et de certains dépistages.*
- *Prendre en charge les traitements en concertation avec les professionnels*
- *Réussir à changer certaines habitudes de vie*

⁸ Id

⁹ Brigitte SANDRIN-BERTHON Education pour la santé : un enjeu pour le système de santé CFES 2001

- *Se faire entendre auprès des institutions, des services et des professionnels qui peuvent contribuer à améliorer la santé et la qualité de vie. »*

B) La place du patient, une évolution culturelle et citoyenne

Le patient inscrit dans ce processus d'éducation acquiert ainsi une certaine autonomie de décision. Cependant, la participation du patient nécessite une évolution culturelle : celle du passage du patient « objet » de soins au patient « sujet » et responsable de son histoire de vie et de sa santé. D'autant plus que la souffrance, l'angoisse de la maladie provoquent parfois une forme de régression qui est plus propice à un abandon pour une prise en charge et un soulagement par le soignant qu'à une participation active. La résistance des soignants n'est pas moins importante. La rapidité exigée, l'efficacité dans les soins et le sentiment de la toute puissance acquise par la connaissance et la maîtrise du geste constituent autant d'obstacles à l'établissement d'une relation d'égalité avec le patient, fondée sur le dialogue.

C'est ainsi que la loi sur les droits du patient¹⁰ a inscrit la nécessité de l'information, fondement de la démarche éducative, comme base de la reconnaissance du patient sujet de soin.

C) De la démocratie sanitaire à la reconnaissance collective

L'implication de l'usager dans le système de santé, qui constitue un enjeu majeur de santé publique, n'a cessé de progresser. L'ordonnance du 24 avril 1996 a créé les conférences nationales et régionales de santé qui ont permis la participation des usagers à la définition de programmes visant en particulier la promotion et l'éducation de la santé. Puis, les états généraux de la santé organisés de l'automne 1998 à la fin de l'année 1999, ont donné lieu à de multiples concertations et ont confirmé l'intérêt des usagers à connaître, comprendre et s'impliquer dans le système. Un élément fondamental a été souligné, celui du manque d'information. Or, la participation effective du patient à sa prise en charge dépend véritablement de son niveau d'information. La loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des patients et à la qualité du système de santé va concrétiser cette demande en instaurant l'information comme un droit pour le patient et un devoir pour le soignant. En effet, il s'agit d'instaurer une réelle démocratie sanitaire et de

¹⁰ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des patients et à la qualité du système de santé.

positionner le patient comme acteur de sa santé. Une priorité apparaît aussi, celle de renforcer les droits collectifs des usagers.

La représentation des usagers s'est progressivement organisée sous forme d'associations jouant le rôle d'interface entre les professionnels de santé et les patients. On peut distinguer deux types d'associations :

- les associations thématiques qui s'intéressent aux pathologies et connaissent très bien le champ du soin. Elles sont multiples et se sont développées pour permettre une continuité des prises en charge dans le cadre, en particulier, des maladies chroniques.
- les associations « catégorielles » qui regroupent des populations spécifiques (personnes âgées, migrants...) et qui ne privilégient aucune pathologie. Elles aident à la définition des politiques de santé.

Ces associations ont contribué à l'aboutissement de nombreux projets et elles contribuent aussi largement au retour à domicile de patients chroniques. (cancer, sida...).

Les associations de patients participent à l'élaboration d'un changement de culture au niveau des institutions et des professionnels de santé. L'objectif visé étant d'instaurer un dialogue constructif et une compréhension des préoccupations quotidiennes des patients afin d'améliorer leur qualité de vie. Les associations de patients s'inscrivent fréquemment dans les réseaux de santé, ces derniers représentant la seule possibilité actuellement de valorisation financière de l'acte d'éducation.

1.2 Les enjeux de la participation active des patients

1.2.1 La participation du patient nécessaire à une meilleure prise en charge de sa santé

« *Traiter sans éduquer n'est pas soigner : l'éducation fait partie intégrante du traitement. Sans éducation, il y a multiplication des complications et recul vis-à-vis de la prise en charge du patient* » lance un médecin coordonnateur de réseau de maladies chroniques. Ainsi l'un des enjeux de l'éducation du patient est d'améliorer sa prise en charge thérapeutique. L'amélioration du traitement et des soins ne pouvant se faire qu'avec la collaboration du patient, cela implique sa participation active dans la démarche thérapeutique. Il devient acteur de ses soins, ce qui permet, d'une part, d'améliorer l'observance des traitements et, d'autre part, de le rendre plus autonome.

La participation du patient pour une meilleure observance des prescriptions

Selon un médecin inspecteur de santé publique, le principal enjeu pour le patient, pour l'amélioration de sa prise en charge, c'est l'observance : « *Il ne sert à rien de faire un diagnostic, de prescrire un traitement quand on sait que 50% des patients ne suivent pas le traitement* ». Or, la bonne observance des prescriptions conditionne l'efficacité de la prise en charge thérapeutique, elle-même garante de la qualité des soins.

Les professionnels de santé souhaitent que leurs prescriptions soient mieux suivies. Pour ce faire, ils recherchent une communication plus efficace pour être plus convaincants. La participation, en donnant au patient la possibilité de devenir un partenaire des soignants, en le responsabilisant, permet d'améliorer l'observance du traitement.

L'amélioration de l'efficacité des soins ne présente pas seulement un intérêt pour les professionnels de santé. Les institutions y voient également le moyen d'améliorer l'image de qualité du système de santé. Il s'agit d'un enjeu collectif : « *l'enjeu, c'est la qualité de la prise en charge pour chaque patient singulier et l'amélioration de l'état de santé de la population d'un point de vue de santé publique* » comme le souligne une infirmière coordinatrice d'une unité de prévention et d'éducation à l'hôpital.

Pour impliquer le patient dans la gestion de sa pathologie, il est nécessaire qu'il voit dans cette démarche une possibilité d'améliorer sa qualité de vie au quotidien. Si le patient ne trouve pas d'intérêt à mieux connaître sa maladie, à l'observance de ses traitements, il ne

s'impliquera pas dans cette démarche participative. Ainsi que le souligne une infirmière en hémodialyse rénale : « *A chaque fois, si le patient ne trouvait pas d'intérêt, nous étions plus ou moins confrontés à un échec. Il est important que la motivation du patient soit recherchée pour obtenir une participation active de sa part.* ».

Amélioration de la vie quotidienne et autonomisation comme objectifs de la participation du patient

La démarche participative doit donc permettre de tendre vers l'autonomie du patient par l'acquisition de compétences. Pour un médecin et professeur d'Université, la participation a pour objectif de rendre le patient autonome et capable de faire des choix éclairés, sans constamment se référer passivement aux professionnels de santé. Cela lui permet de donner un sens à sa maladie, de ne plus la vivre comme une fatalité.

Il s'agit pour le patient de connaître son traitement, mais aussi de savoir utiliser le matériel médical éventuellement nécessaire à son traitement afin d'accroître son efficacité et d'éviter tout mauvais emploi pouvant entraîner une aggravation de sa santé.

Le patient doit trouver des solutions lui permettant de vivre mieux avec sa pathologie, et le traitement afférent. Un médecin coordonnateur de réseau de maladie chronique parle à cet égard d'une volonté du patient d'acquérir une capacité à *apprivoiser sa maladie*, à vivre avec elle, à l'hôpital comme lors de son retour à domicile. Cela peut passer par la formation du patient à la compréhension de sa maladie et des soins nécessaires, par la connaissance plus fine des symptômes afin d'en limiter la gêne, par une meilleure appréciation de son état de santé et de son évolution éventuelle vers une crise, ou encore par l'adaptation de ses activités à ses possibilités. Il précise que cette démarche ne peut se faire sans l'implication de l'entourage.

En devenant acteur de santé, le patient apprend à connaître sa pathologie, les risques et inconvénients des traitements et peut alors prendre des décisions concernant ses soins en toute connaissance de cause. Le patient n'est plus objet mais sujet et peut véritablement donner un consentement éclairé.

1.2.2 La participation comme vecteur de responsabilisation du patient : vers l'émergence d'une « citoyenneté sanitaire » ?

Du malade « personne individuelle » au malade « acteur institutionnel » : la figure du patient citoyen

Une participation active du patient implique nécessairement une modification de la nature de ses relations avec les soignants et, implicitement, une remise en cause du pouvoir médical. Son désir d'être informé, d'être associé aux décisions qui le concernent, en somme de se poser en véritable partenaire des soignants, peut souvent, dans les faits, se heurter au paternalisme médical encore prégnant en France. Ainsi que le souligne un médecin et professeur d'Université, il existe encore un monopole des « *médecins durs* », peu soucieux de l'éducation pour la santé, et reproduisant un modèle paternaliste bien décrit par le sociologue américain Talcott PARSONS : un médecin actif et un patient passif, pour ne pas dire soumis. La participation du patient à la gestion de sa propre maladie implique nécessairement des relations plus horizontales, basées sur l'écoute, sur le transfert de compétences et le partage des responsabilités.

Cette participation engage par ailleurs la responsabilité de tous les patients, en tant qu'individu donc (patient « usager ») mais aussi en tant que membre d'une société (patient « citoyen »). Le patient peut, en effet, être défini par son état (malade) ou par sa démarche (engagement volontaire dans une démarche de soins) : il y a ainsi des patients « malades » et des patients « bien portants ». Ces derniers sont définis par l'OMS comme des *Healthy Ill People* (« personnes malades en bonne santé »), et leur volonté de participation s'inscrit dans un contexte plus global de remise en cause du pouvoir de l'expertise. En effet, tout comme dans le domaine politique, l'opacité souvent soulignée du milieu médical est remise en cause : les experts ne peuvent plus décider pour les profanes, ils ont perdu leur confiance, comme en témoignent les crises sanitaires surmédiatisées que sont l'affaire du sang contaminé ou la maladie de Creutzfeldt -Jacob. Le patient entend désormais participer davantage aux prises de décision dans le domaine de l'organisation des soins et de la promotion de la santé (voir, à cet égard, les conférences de santé).

On assiste ainsi à une irruption de la société civile qui, après les partenaires sociaux, tente d'intégrer le domaine sanitaire pour y proposer de nouvelles régulations. La multiplication des associations d'usagers des services de soins témoigne de ce développement de la participation. Certaines associations sont même devenues de véritables partenaires des services, participant à l'élaboration de projets ou à des conseils de service. Ainsi, par exemple, à l'hôpital européen Georges Pompidou à Paris, des

représentants des usagers sont associés à l'entretien du bloc opératoire ou ont même un droit de regard sur la gestion de l'établissement. Le travail que fournissent les associations ne profite pas qu'aux usagers : comme l'expliquent les bénévoles de la Maison du diabète à Rennes, l'implication associative « *nous permet de garder à l'esprit qu'il ne faut jamais baisser la garde* ».

De la responsabilisation à la solidarité : les enjeux financiers de la participation

La notion émergente de citoyenneté sanitaire implique donc une responsabilisation accrue du patient. L'éducation pour la santé contribue à aider les citoyens à utiliser les services de soins de manière responsable et solidaire. Dans un contexte budgétaire pour le moins contraint (déficit de l'assurance maladie), le domaine sanitaire a tout intérêt à ce que l'éducation pour la santé, et la participation qu'elle implique, soit la plus achevée possible. Ainsi, il a pu être montré que les difficultés d'observance des thérapeutiques concernaient environ 50% des prescriptions (cf. *supra*). Or, quand les patients participent effectivement, ils suivent mieux les thérapeutiques prescrites ce qui permet de baisser sensiblement les durées d'hospitalisation, de réduire le nombre des complications ou même, comme le souligne un médecin et professeur d'Université, d'éviter nombre de consultations et d'exams qui n'avaient pas lieu d'être. Les économies qui en découlent peuvent ne pas être négligeables. Une étude anglo-saxonne a ainsi pu montrer que pour un dollar investi dans un programme d'éducation du patient asthmatique, cinq dollars étaient économisés par le système de soins. Les enjeux de la participation du patient sont donc aussi largement d'ordre financier.

Il reste que, tout comme la démocratie politique, la « démocratie sanitaire » est confrontée à des problèmes d'effectivité des droits qu'elle confère aux patients citoyens (distinction entre droits réels et droits formels). En l'occurrence, la question des droits réels apparaît comme la question fondamentale de la « citoyenneté sanitaire ». En effet, s'ils sont de plus en plus acteurs, les patients sont rarement « auteurs » : on leur demande souvent d'entériner des projets élaborés sans eux en amont. La participation génère aussi des inégalités : plus on est jeune, et surtout instruit, plus on manifeste le désir de participer activement au traitement de sa maladie comme aux politiques sanitaires. Dès lors, dans quelle mesure la participation du patient est-elle vraiment effective ?

2 LA PARTICIPATION ACTIVE DU PATIENT A L'EPREUVE DU TERRAIN

L'intérêt d'éduquer le patient à la prise en charge de sa santé apparaît comme un élément fondamental dans le processus de soins. L'éducation favorise une « conscientisation » et une responsabilisation du patient dans l'appréhension et la connaissance de sa pathologie. Mais l'éducation du patient lui permet plus particulièrement d'être non seulement acteur de sa santé mais également de sa vie. Cette ambition affichée dans une perspective humaniste contribuerait à harmoniser les relations et la communication avec les professionnels de santé dans une compréhension mutuelle au sein de nos institutions.

2.1 Les éléments favorisant la participation active du patient et les limites dans sa mise en oeuvre

2.1.1 Les stratégies de mise en oeuvre en matière d'éducation thérapeutique

A) Une stratégie centrée sur le patient : un projet d'éducation personnalisé

La démarche éducative consiste à favoriser la participation active du patient. Cela nécessite de développer un diagnostic éducatif se déclinant de la façon suivante :

- ce que le patient est : son état de santé, l'historique de sa maladie et son traitement
- ce que le patient fait au regard de son environnement familial, professionnel, ses habitudes de vie et son niveau de ressources pour s'adapter, gérer de façon autonome sa maladie et prévenir les complications
- ce que le patient sait de sa maladie, de son traitement et donc de l'idée qu'il se fait de la santé...
- ce que le patient croit : ses croyances relatives aux conséquences de son comportement dans la gestion de sa maladie, aux effets de son traitement, à ce qui doit contrôler sa maladie (lui-même, la médecine, autres...)
- ce que le patient veut : ses projets et centres d'intérêts, ses exigences en matière de qualité de vie.

En outre, il s'agit de signer un contrat éducatif avec le patient et de négocier des objectifs éducatifs réalisables :

- aider le patient dans sa recherche d'autonomie par la mise en œuvre d'un processus systématique d'apprentissage,
- établir une relation de proximité entre éducateur et éduqué,
- intégrer la capacité d'adaptation du patient à sa maladie et à son évolution,
- prendre en compte les besoins du patient au regard de sa maladie, de sa vie quotidienne et de son environnement.

A titre d'exemple, le réseau diabète 35 propose une adhésion soit par l'intermédiaire du médecin traitant, soit d'une façon volontaire de la part du patient. Cette adhésion implique la signature d'un contrat entre le réseau et le patient, une remise au patient d'un dossier médical partagé.

De la bonne exécution de ce contrat dépend l'efficacité des pratiques éducatives.

En matière d'éducation thérapeutique, les activités du PAPE (Pôle d'Addictologie, de Prévention et d'Education) du Centre hospitalier de Dreux sont diverses:

- la conception d'outils éducatifs pour les patients adaptés à leurs pathologies
- la mise en œuvre d'un projet qualité « éducation des enfants asthmatiques »
- la collaboration avec le service de diabétologie de la maison du diabète
- l'organisation d'ateliers d'éducation animés dans le cadre des « Etats Généraux Asthme ».

Cette stratégie centrée sur le patient se décline aussi dans sa mise en œuvre au travers d'actions d'information et de communication :

Le PAPE propose ainsi des actions d'information qui constituent souvent une première démarche pour l'éducation du patient afin d'accroître ses connaissances sur la maladie, son traitement, l'organisation des services de soin au travers de documents variés et accessibles tels que des brochures d'accueil et des supports pédagogiques. La démarche éducative repose ici sur des actions de proximité tels que des entretiens individuels, des activités de groupe et un entraînement à l'utilisation de certains appareils.

Il communique également auprès du public et des professionnels sur ces actions en matière d'éducation du patient au travers de différentes manifestations : Hôpital Expo, Rencontres inter hospitalières avec les Centres Hospitaliers du Havre, de Reims, d'Evreux et d'Angers.

Enfin, ces structures proposent des formations à la carte. Elles donnent aux patients et aux aidants des clefs pour comprendre la maladie et mettre en œuvre le traitement (comment évaluer son taux de sucre, comment faire l'injection, comment « bien » manger etc.).

Dans la pratique, l'éducation du patient est étroitement liée à l'organisation et à l'action des professionnels de santé.

B) Une stratégie centrée sur l'organisation

- Organisation en pôles

Il s'agit de mettre en place des structures centrées sur la prise en charge de multiples pathologies. Cette structure est un pôle ressource qui regroupe une diversité d'acteurs mais exclut de fait les patients et les aidants.

Le PAPE (Pôle d'Addictologie, de Prévention et d'Education) du Centre hospitalier de Dreux en est un exemple. Il a été ouvert dans le but de coordonner et fédérer au sein d'un pôle ressource d'expertise des activités existantes d'addictologie, de prévention et d'éducation pour la santé pour les patients asthmatiques, diabétiques, sous traitement anticoagulant. La mission principale du PAPE est de proposer aux patients une prise en charge globale centrée sur la personne par une équipe pluridisciplinaire qui assure l'interface ville - hôpital par des pratiques de réseau.

Il envisage à l'avenir de développer ses démarches éducatives auprès des patients à risque cardio-vasculaire et des patients atteints de la tuberculose et du Sida.

- Organisation en réseau

Il s'agit de la prise en charge en interdisciplinarité d'une pathologie définie. L'objectif de ces structures est de coordonner l'action de professionnels en réseau autour d'une pathologie afin d'assurer une continuité dans le parcours de soin. Le Réseau diabète 35 en est une bonne illustration.

Cette structure associative a été créée pour répondre au manque de coordination des différents acteurs intervenant dans la maladie. Ce réseau comprend différents niveaux d'éducation : du conseil au patient à l'accompagnement individualisé. Toutefois, il n'y a pas d'éducation sans prévention.

Ce réseau fonctionne en partenariat avec la Maison du diabète pour ce qui concerne les questions d'ordre pratique des patients dans la gestion quotidienne de leur maladie.

- L'organisation en association

Il s'agit pour des « malades bénévoles » de rendre accessible l'éducation thérapeutique aux autres malades et aux aidants. Ces bénévoles se regroupent en association telle que la Maison du diabète.

La Maison du diabète est un lieu d'accueil et d'écoute où des bénévoles diabétiques partagent et confrontent leurs expériences de « malades ». Cette association se veut un lieu de pédagogie, de soutien et d'échanges. Ce ne sont donc pas des experts mais des

citoyens désireux de « pallier une insuffisance de l'hôpital » en matière d'éducation thérapeutique des diabétiques.

Venir à l'association relève d'une démarche volontaire : c'est prendre conscience qu'il faut devenir acteur de son diabète. Les bénévoles de l'association admettent d'ailleurs que le travail qu'ils fournissent ne profite pas qu'aux usagers :

- « ça nous aide aussi au quotidien, ça nous permet de garder à l'esprit qu'il ne faut jamais baisser la garde ».

2.1.2 Les limites et les freins de la participation active des patients

A) Les freins de la participation active des patients

La participation active des patients se heurte cependant à certains obstacles.

La plupart des réseaux se constituent autour d'une pathologie unique. Les exemples du Réseau diabète, de la Maison du diabète démontrent bien qu'il y a une volonté participative des patients, mais cela ne se retrouve malheureusement sur le terrain qu'en direction de certaines pathologies. Pour les pôles organisés en direction des patients, qui ne les associent pas à l'élaboration des projets, la nécessité de réfléchir sur le but de la participation des patients dans leur éducation en matière de santé est encore à approfondir. En effet, une véritable approche participative reste à mettre en œuvre, car la mise en place de structures formalisées doit comprendre une nécessaire concertation avec les populations visées, soit l'ensemble de la population.

Cependant les différents entretiens ont révélé l'existence d'autres stratégies.

En effet, lors de journées d'information dans les établissements de santé, des soignants proposent une présentation des différentes thérapeutiques (pour les dialysés, les greffés, pour les patients atteints par le VIH, pour les femmes enceintes etc.), ce qui élargit le champ des pathologies autour desquelles la participation des patients se structure.

B) Les limites constatées lors des entretiens

On constate donc que, dans la pratique, la participation active du patient soulève au quotidien bien des questions et bien des résistances, tant chez les professionnels que chez les usagers des services de santé.

- La réticence des patients

On constate le plus souvent que la souffrance et l'angoisse génèrent du côté du patient une certaine régression liée à l'inquiétude face à la mort. Cette résistance est parfois liée à l'envie d'être soulagé, rassuré, et à une envie d'être pris en charge par les soignants. Le patient s'avère incapable d'adopter en permanence une position de sujet, d'adulte responsable de ses actes, de sa maladie, de son traitement et par conséquent de sa santé. L'habitude qu'a le patient d'être en situation de dépendance se traduit par le fait qu'il s'en remet le plus souvent au médecin, pour tout ce qui concerne sa santé. Généralement le patient adopte une relative passivité face au médecin... Le patient pense que le médecin connaît mieux que quiconque les maladies, les meilleures manières de résoudre les difficultés relationnelles, familiales ou professionnelles.

Cependant, se comporter en sujet « actif » pour sa santé permet au patient de s'octroyer le droit de questionner, voire de critiquer la décision médicale. Se dire que « *ce n'est pas le médecin qui, à lui tout seul, connaît ce qui est bon pour lui* » est un début de réflexion sur le rôle du patient « actif » pour sa santé.

Jusqu'où le patient peut remettre en question le professionnel qui est en face de lui ?

- Les résistances des soignants

Il faut dire que le soignant n'est pas toujours disposé à établir une relation avec le patient qui se comporte en sujet pour sa santé. Car le soignant a appris au fil de ses études à être rapide et efficace, à répondre dans l'urgence aux problèmes qu'il a identifiés. Le fait de développer plus particulièrement l'écoute chez le médecin et les soignants contribue pourtant à créer un climat de participation active du patient.

Cette nouvelle place que l'on souhaite donner au patient entraîne une redéfinition du rôle, du positionnement professionnel et de la culture des soignants.

- Les paradoxes institutionnels

En matière d'éducation pour la santé du patient, on assiste souvent à une déclaration d'intention qui ne se donne pas toujours les moyens de sa réalisation.

En effet, on estime en règle générale que le budget alloué à l'éducation pour la santé du patient représente 5% du total des dépenses de santé (148 milliards d'euros en 2004). Ce montant a augmenté de 4% par an dans les dix dernières années, mais le montant absolu par habitant reste relativement faible.

En France, chaque année, environ 5€ par habitant sont consacrés à l'information et l'éducation pour la santé, 40€, pour la médecine préventive et environ 1800 €¹¹ pour les soins. Ces chiffres illustrent bien le déséquilibre entre les enjeux et les moyens affectés.

2.2 Préconisations

Le recueil des informations réalisé, par le biais de nos entretiens, auprès des professionnels de santé, des différentes institutions et des patients, nous a permis de mettre en évidence les différentes solutions qui pourraient contribuer à améliorer l'éducation du patient ainsi que la participation de celui-ci à sa propre santé.

Nos propositions s'orientent autour de deux idées-forces :

- l'amélioration de la formation des professionnels de santé et des patients à l'éducation thérapeutique
- la rationalisation de la prise en charge du patient.

La mise en pratique de ces propositions est conditionnée au dépassement des réticences culturelles.

2.2.1 Un préalable nécessaire : le dépassement des réticences culturelles

A) Impulser une révolution culturelle

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des patients et à la qualité du système de soins constitue une véritable révolution culturelle : le patient « passif » dans une relation de bienveillant paternalisme médical devient davantage actif et co-gestionnaire de sa santé. La relation soignant/soigné doit donc continuer à évoluer vers un rapport plus équilibré.

Les médecins, tout comme les autres professionnels de santé, doivent avoir conscience, que leur rôle est désormais d'accompagner le patient dans ses choix.

¹¹ Conseil économique et social, éducation pour la santé, une politique de prévention en Ile de France, Olivier AYNAUD, 23 octobre 2003.

Il est aujourd'hui nécessaire de réformer cette pratique médicale actuellement centrée sur l'aspect aigu de la maladie par une prise en compte des aspects psychosociaux et pédagogiques lors des consultations ou de l'annonce de diagnostic au patient. Bien que cette réforme soit réellement encouragée par la Haute Autorité en Santé (HAS) à travers les recommandations de bonnes pratiques, il faut noter que cette évolution est difficile à mettre en œuvre.

En ce qui concerne les patients, ils doivent s'efforcer de dépasser le sentiment de fatalité et devenir les acteurs de leur maladie. L'éducation du patient pourrait être un des moyens pour celui-ci de revoir ses propres représentations de la santé, de la vie et de la mort.

Les associations de patients ont un rôle primordial à jouer dans l'éducation des patients. Il convient de les aider à se développer par un soutien financier et logistique afin qu'ils deviennent des initiateurs d'éducation thérapeutique, en collaboration avec les professionnels de santé. Il est nécessaire d'inciter les patients à plus de responsabilisation.

Le malade ne doit plus avoir une attitude attentiste face aux professionnels soignants mais doit collaborer en toute connaissance de cause à son traitement, notamment dans le cas d'une pathologie chronique.

Développer la communication entre tous les acteurs

En effet, le sentiment de confiance qu'aurait le patient dans sa relation avec son médecin ne pourrait que renforcer ce partenariat longtemps recherché par les uns et les autres.

Les directives nationales encouragent la communication entre les différents acteurs et le renforcement du rapport soignant/soigné pour améliorer la qualité des soins.

Le patient, quant à lui, est trop souvent en attente d'initiatives venant des professionnels de santé. Il est donc nécessaire de faciliter sa participation en améliorant son accès au savoir relatif à sa maladie, ses conséquences... En effet la connaissance est reconnue comme facilitant la communication.

Enfin, compte tenu de la nature prégnante des affections chroniques, comme le diabète, la prise en charge des patients nécessite une approche plus globale du patient, avec la participation des familles. L'entourage a donc un rôle à jouer dans l'éducation du patient, compte tenu de l'aide qu'il peut apporter dans la prise en charge de sa maladie, aussi bien dans l'accompagnement psychologique que physique (aide aux gestes quotidiens d'hygiène et d'alimentation).

Au delà des réticences culturelles, des solutions sont envisageables pour améliorer, sur le terrain, l'éducation du patient.

2.2.2 Améliorer la formation

Il convient d'améliorer la formation en matière d'éducation thérapeutique aussi bien pour les professionnels que pour les patients.

Pour les professionnels :

La formation des professionnels de santé reste centrée sur le soin curatif et la maladie aiguë. Des besoins en matière de formation continue, tout au long de leur vie professionnelle, sont indéniables mais semblent à ce jour insuffisants.

Ces formations pourraient contribuer à faire évoluer l'état d'esprit des professionnels quant à l'éducation des patients.

Il apparaît souhaitable, en outre, de rendre plus effective la formation des professionnels soignants en application de l'Art. L. 6155-I du CSP. Les pouvoirs publics doivent insister davantage dans la mise en œuvre des formations initiales et continues sur l'éducation pour la santé en direction des professionnels et valoriser les formations et diplômes en éducation thérapeutique.

Il pourrait ainsi être envisagé d'intégrer, dès la première année de formation initiale des professionnels de santé (médicaux et paramédicaux), des modules d'éducation pour la santé du patient. De même il serait souhaitable de développer les formations diplômantes en éducation thérapeutique qui demeurent insuffisantes.¹²Ces formations diplômantes permettront de mettre en place des procédures d'évaluation de l'éducation thérapeutique.

Pour les patients :

Afin de faciliter la participation des patients aux instances, des formations peuvent être organisées sur leur rôle d'usager dans le système de santé et sur le fonctionnement des institutions hospitalières. C'est en effet la condition sine qua non de la réalisation de la démocratie sanitaire. La formation et l'information des patients pourront permettre de faciliter leur implication et leur prise de parole lors des débats. Cela permettra de rendre leur participation plus effective et efficace.

¹² On dénombre aujourd'hui seulement sept diplômes universitaires en éducation thérapeutique et un institut de perfectionnement en éducation thérapeutique (IPSEM à Bobigny)

2.2.3 Rationaliser et développer la prise en charge.

A) Promouvoir la coordination, la concertation

Il s'agit en fait d'améliorer la prise en charge de l'éducation pour la santé, d'une part en développant une meilleure collaboration entre les professionnels, et, d'autre part, en impliquant davantage le patient dans son processus éducatif.

La coordination en matière d'éducation doit mettre en avant l'interdisciplinarité tant au niveau de la ville qu'au niveau de l'hôpital.

A l'hôpital :

Dans le cadre de l'hôpital, nous pouvons nous interroger sur la manière dont les différentes disciplines de soins s'articuleraient de façon harmonieuse et contribueraient au bien être du patient. C'est pourquoi il est nécessaire de repenser les organisations dans le but d'améliorer la prise en charge et l'éducation des patients :

- Développer l'interdisciplinarité au sein des équipes pour une prise en charge globale du patient.

Il peut être envisagé de créer au sein de l'hôpital une ou plusieurs unités d'éducation pour la santé reposant sur des équipes pluridisciplinaires. Comme le dispose la circulaire DHOS/DGS n°2002/215 du 12/04/2002 et le préconise la Haute Autorité en Santé, les professionnels doivent davantage travailler en concertation, ce qui nécessite un changement des pratiques médicales.

- Sensibiliser les médecins seniors à l'éducation thérapeutique afin qu'ils impulsent une dynamique favorisant la participation des patients.

En ville

Il serait souhaitable d'encourager les partages d'expériences au sein d'associations, de réseaux informels ou lors de manifestations dédiées à la santé (forums, campagnes de prévention...)

B) Rationaliser la prise en charge du patient

La détermination des objectifs de la politique de santé publique, la conception des plans, des actions et des programmes de santé mis en oeuvre pour les atteindre ainsi que l'évaluation de cette politique relèvent de la responsabilité de l'Etat au travers de l'ARH.

- Rationaliser les moyens financiers alloués à l'éducation thérapeutique...

La volonté de l'Agence Régionale d'Hospitalisation de Bretagne est de rationaliser l'offre d'éducation. A cette fin, un diagnostic et une évaluation des besoins devraient limiter les saupoudrages financiers et permettre une allocation optimale des ressources en fonction des moyens matériels et humains.

- ...pour une prise en charge optimisée du patient.

Cette rationalisation des moyens alloués à l'éducation thérapeutique ne doit pas hypothéquer la qualité de la prise en charge du patient. Des parcours éducatifs personnalisés répondant aux besoins spécifiques des patients doivent être développés dans le cadre d'un contrat à obligations réciproques entre le patient et le médecin.

C) Développer la prévention

L'évolution des modes de vie, avec une alimentation rapide et non équilibrée favorise l'arrivée des maladies chroniques. Il faut donc davantage sensibiliser les jeunes aux risques liés à leurs habitudes de vie, de façon à réduire les comportements propices au développement de certaines pathologies comme le diabète, l'hypertension artérielle... Il serait donc nécessaire de développer les actions de proximité (informations dans les écoles...) afin de diffuser plus largement les informations relatives à ces risques potentiels.

Par ailleurs, des dépistages réguliers permettent le traitement en amont des pathologies et donc la réduction des coûts. Aussi, il serait peut-être opportun de les rendre obligatoires.

Enfin, il est proposé de développer des campagnes nationales pour sensibiliser les populations aux risques liés aux maladies chroniques (préconiser le sport, une alimentation saine...).

D) Renforcer les moyens de fonctionnement

Des besoins réels en personnels formés à l'éducation pour la santé se font ressentir compte tenu de l'importance du champ d'action. Il apparaît donc nécessaire de se donner les moyens humains d'agir. Pour ce faire, du temps médical, infirmier, social, pédagogique devrait pouvoir être dégagé. En effet, à ce jour, on compte seulement un infirmier pour trente patients, et la priorité est donnée au soin et à l'urgence et non à l'éducation.

S'agissant de la nomenclature des soins médicaux, la valorisation des actes liés à la prévention inciterait les médecins à mettre en œuvre les activités d'éducation. Le paiement à l'acte n'est à ce jour pas adapté et ne permet pas le développement de projets éducatifs.

Par ailleurs, certaines professions devraient être reconnues et leurs actes remboursés au même titre que les actes de soins. Ainsi, dans le cas du diabète, les actes effectués par les podologues et les diététiciens, bien que nécessaires à une bonne prise en charge (thérapeutique, éducative) du patient, ne sont pas à l'heure actuelle, reconnus comme peuvent l'être les actes curatifs.

En définitive, il est certes nécessaire de dépasser les réticences culturelles, d'améliorer la formation des professionnels, de développer la collaboration entre professionnels et les patients, mais l'essentiel réside peut-être surtout dans les moyens alloués. Il faut donner à l'éducation les moyens humains et financiers nécessaires à son fonctionnement.

CONCLUSION

« *Tout acte thérapeutique a un aspect éducatif qui le valorise, lui donne sa pleine portée humaine, et complète son efficacité* ». Dans le droit fil de cette affirmation de P. DELORE, l'éducation pour la santé, qui concerne tous les patients atteints de pathologies chroniques comme aiguës, apparaît aujourd'hui être une composante indissociable de la démarche de soins. Cette éducation suppose, nous l'avons vu, une implication, une participation active du patient, lequel entend se poser en partenaire des soignants et ne plus s'en remettre passivement à la décision médicale.

Sur le terrain, cette participation trouve plusieurs déclinaisons. Dans le cadre de l'éducation thérapeutique proprement dite, elle consiste essentiellement, pour le patient, à apprendre à vivre avec sa maladie (chronique le plus souvent) et à limiter les risques de complication. Dans une perspective plus large, la participation trouve en quelque sorte son point d'orgue dans la figure du « patient citoyen », lequel est moins défini par sa pathologie que par son engagement volontaire (associatif le plus souvent) dans une démarche de soins.

Il ressort en tout cas de notre étude que, quel que soit le mode d'implication envisagé, tous les acteurs trouvent un intérêt au développement de la participation du patient.

En effet, le patient réalise un gain appréciable en qualité de vie, les soignants voient l'observance de leurs prescriptions s'améliorer, et les institutions réalisent des économies budgétaires du fait, entre autres, de la réduction des visites en urgence, du nombre de complications ou encore des arrêts de travail.

Pour répondre à ces enjeux, nous avons vu que plusieurs types de mesures visant à promouvoir la participation du patient ont été mis en œuvre, privilégiant tour à tour les experts, les patients ou les logiques de réseaux.

Il reste que, si la participation constitue à l'évidence un enjeu, les pouvoirs publics, au-delà de leurs déclarations d'intention, n'ont pas fait de ce développement de la participation une priorité politique. A titre d'illustration, en France on consacre chaque année par habitant environ 5 euros pour l'information et l'éducation contre 1800 euros pour les soins. Ces chiffres placent sous un jour cru le profond déséquilibre entre l'importance des enjeux évoqués et les moyens qui leur sont affectés.

Au terme de notre réflexion, la question qui se pose est dès lors de savoir si, à terme, il sera possible d'inverser cette tendance en rééquilibrant le rapport entre éducation et soins. A défaut d'apporter une réponse univoque à cette interrogation, nous observons en tout cas que la généralisation progressive de la tarification à l'acte, couplée à l'actuelle tendance des hôpitaux à se résumer à des plateaux techniques performants, risque fort

de privilégier encore davantage l'acte soignant au détriment de l'acte éducatif. A notre sens, l'éducation pour la santé, et la participation du patient qu'elle implique, a probablement surtout un avenir en dehors de l'hôpital, au sein de réseaux transdisciplinaires associant patients, aidants, bénévoles et professionnels de santé.

Bibliographie

OUVRAGES

- AUBERT Lucien et SAN MARCO J-L, *Nouveau cahier de l'infirmière santé publique*, MASSON éditeur, 1995,123 p.
- BURY J.A., *Éducation pour la santé : concepts, enjeux, planification*, Bruxelles : De BOECK WESMAL SA, Université. Collection Savoir et Santé. 1988. 233 p
- COLLIGNON L., Bulletin d'éducation du patient 2002 vol 21 n° 1.
- SANDRIN-BERTHON Brigitte, *Education pour la santé : un enjeu pour le système de santé*, CFES 2001.
- TESSIER Stéphane, *Santé publique, santé communautaire*, édition MALLOINE 2004 p 341.

ARTICLES, REVUES

- Santé publique, Revue de la société française de santé publique, n°4 décembre 2004 éditeur SFSP.
- Les colonnes d'Epsos, n°66, Avril 2000, Réflexions autour de la démocratie sanitaire, Raymond Chabrol
- Conseil économique et social, éducation pour la santé, une politique de prévention en Ile de France, Olivier AYNAUD, 23 octobre 2003.
- Pratiques médicales et thérapeutiques, La santé dans la ville, réflexions sur une expérience^o7, novembre 2000, G. Levasseur
- Bulletin d'éducation du patient Vol.20, n°4 2001, Education du patient et partenariat Ville-Hôpital : un double défi ? G.Levasseur et C. Honorat

Articles du document vert.

Liste des annexes

Annexe 1 : Planning de travail

Annexe 2 : Guide d'entretien

Annexe 3 : Présentation et démarche de notre projet

Annexe 4 : Liste des entretiens réalisés

ANNEXE 1 - PLANNING DE TRAVAIL

	Matin	Après Midi
Lundi 2 mai	Prise de contact Elaboration du planning de travail Lecture du dossier documentaire	Pas de séance MIP
Lundi 9 mai	Définition des termes du sujet Débats et élaboration de la problématique	Réflexion sur les enjeux de l'éducation du patient - Prise de rendez-vous
Mardi 10 mai	<i>Entretien avec le Réseau diabète 35</i> Travaille avec l'animatrice du groupe Elaboration de la grille d'entretien	Réflexion autour des enjeux de l'éducation du patient Elaboration du plan du dossier MIP
Mercredi 11 mai	Recherche documentaire et travail en sous-groupe thématique <i>Entretien téléphonique avec un praticien hospitaliser, coordinatrice d'une Unité Fonctionnelle, CRES</i>	Recherche documentaire et travail en sous-groupe thématique <i>Entretiens avec des bénévoles diabétiques</i> <i>Entretien avec la Maison du diabète</i>
Jeudi 12 mai	Elaboration du plan détaillé <i>Entretien avec une enseignante de université de médecine Rennes</i>	Intégration des premiers entretiens dans les différentes parties
Vendredi 13 mai	Première rédaction des sous-parties <i>Entretien téléphonique avec un médecin de l'INPES</i> <i>Entretien avec un cadre en ISFI</i>	Bilan des premiers entretiens <i>Entretien avec une coordinatrice d'une unité de prévention de l'hôpital</i> <i>Entretien avec un référent de l'URCAM</i>
Lundi 16 mai	Travail avec l'animatrice du groupe Restitution des travaux des sous-groupes <i>Entretien avec une infirmière en hémodialyse rénale</i>	Harmonisation des premières rédactions <i>Entretien avec un médecin inspecteur DRASS</i>
Mardi 17 mai	<i>Entretien avec des patients suivi par un réseau</i> <i>Entretien avec un membre de conseil d'administration de Réseau</i>	Rédaction en sous-groupes et réunions de sous-groupes Réflexion autour des premières préconisations
Mercredi 18 mai	Rédaction, harmonisation des parties <i>Entretien avec un référent de l'URML</i>	Restitution d'entretiens Synthèse de l'ensemble des parties
Jeudi 19 mai	Travail avec l'animatrice du groupe	Relecture, finalisation, harmonisation
Vendredi 20 mai	Préparation de la soutenance avec l'animatrice du groupe	

ANNEXE 2 - GUIDE D'ENTRETIEN

Introduction

Salutations et présentation

Présentation de notre projet et environnement de la question¹³

Situer l'interlocuteur (fonction, structure, formation, cursus etc.)

Partir de l'expérience de l'interviewé pour l'orienter vers une définition de l'éducation du patient

Thème 1 Les représentations

Que représente pour vous l'éducation du patient ?

Avez-vous une expérience en ce domaine ? (Illustrations éventuelles), et plus précisément en matière de prévention ?

A quel niveau de prévention*¹ situez-vous votre intervention ? (*² types de prévention : page 2)

Niveau d'intervention de l'Education pour la santé du patient ?

Thème 2 La participation active des patients :

- Le sens

- Les enjeux

On évoque beaucoup la participation active des patients en ce moment, pour vous, quels en sont les enjeux ?

Préciser le sens de la participation : Leur pratique/ expérience

leurs stratégies

les enjeux

Thème 3 Les freins et les leviers

Comment avez-vous débuté votre projet ?

Quels ont été les éléments facilitateurs et les points d'achoppement lors de la création de votre projet ?

[Eventuellement se repositionner en cours d'interview : vers les enjeux pour les institutions, les professionnels de santé, les patients]

Concrètement, que mettez-vous en œuvre pour promouvoir la participation active et l'éducation ?

Dans quels domaines et vers quelles populations ?

Positionnement de l'acteur interviewé (initiative, mise en œuvre ou construction)

Quelles sont selon vous les limites à la participation active des patients ?

Thème 4 Les propositions

Au regard de votre expérience, avez-vous des préconisations ou des propositions à faire ?

Selon vous les professionnels sont-ils suffisamment formés en matière d'éducation pour la santé du patient ?

Avez-vous des suggestions concernant des formations en la matière ?

Prendre les coordonnées pour envoyer un exemplaire

Salutations et remerciements

¹³ Cf. Annexe 4 – Présentation de notre projet.

ANNEXE 3 - PRESENTATION ET DEMARCHE DE NOTRE PROJET

L'éducation pour la santé du patient

Au travers de diverses interviews, le travail de recueil consistera en une analyse de l'existant en matière d'éducation pour la santé du patient.

Il s'agira de présenter «ce qui existe » en la matière et de retranscrire les enjeux s'y rattachant. Pour ce faire, une grille d'entretien à été élaborée par notre groupe afin de cibler quatre grands thèmes prioritaires à aborder avec chaque interlocuteur.

Ces thèmes se décomposent ainsi :

- 1 Les représentations
- 2 La participation active des patients
- 3 Les freins et les leviers
- 4 Les propositions

Afin d'étudier le contenu de chaque interview, le groupe s'est scindé en différents sous-groupes de travail, en fonction des thèmes transversaux à couvrir.

Une trame de questions servant à recueillir les points de vue, les expériences, les cas existants et les différentes propositions sert de point de départ à notre questionnement.

En parallèle, une partie de notre groupe travaille sur les concepts auxquels se rapporte la problématique que le groupe interprofessionnel a choisi de développer :

Problématique

En quoi le développement de la participation « active » des patients est-il à un enjeu majeur de santé publique ?

*¹ La démarche éducative en santé publique est reprise dans la Charte D'Ottawa :

Prendre en compte l'individu dans sa globalité, son contexte social, culturel, familial, religieux etc.

*² Différents types de prévention (trame commune)

La prévention / santé négative ➤ malade / pas malade

Prévention primaire : éviter la maladie – vaccins – campagnes de publicité – facteurs de risques

Prévention secondaire : le dépistage

Prévention tertiaire : Eviter les conséquences de la maladie

Prévention quaternaire : Les soins palliatifs

ANNEXE 4 – LISTE DES ENTRETIENS REALISES

Réseau diabète 35

Madame ANIZOT (infirmière coordinatrice)

Docteur PINSARD (Médecin coordonnateur et Président du réseau)

Deux patients

Un représentant au conseil d'administration du Réseau

Maison du diabète

Madame RIGAUDEAU (salariée)

Monsieur Daniel HERY (Bénévoles diabétiques)

Monsieur Yves LECHERBONIER (Bénévoles diabétiques)

Monsieur Jean-Claude BERTIN (Bénévoles diabétiques)

Unité Fonctionnelle - Montpellier / CRES du Languedoc

Docteur Catherine CORBEAU

Université de médecine Rennes/ URML

Docteur Gwénola LEVASSEUR, Professeure associée de médecine générale, Université de Rennes 1

INPES

Docteur Pierre BUTTET

Unité de prévention de l'hôpital de DREUX

Madame DA SILVA (coordinatrice)

DRASS

Docteur Olivier JOSEPH

ARH

Un chargé de mission en santé publique

Un cadre infirmier formateur en ISFI

Une infirmière en hémodialyse rénale