

*Rapport de la Commission nationale permanente
adopté lors des Assises du Conseil national de l'Ordre des médecins
du 5 juin 1999*

Dr Maurice Bernard-Catinat (Rapporteur)

*Ont participé au rapport : Dr Monique Carton, Dr François-Régis Cerruti, Dr Gérard Grillet, Dr Hélène Le Guern,
Dr Dominique Lerat, Dr Bernard Monier*

INFORMATION ET FORMATION DU PATIENT

PLAN

- 1.Le devoir d'information :**
 - 1.1 L'information.**
 - 1.2 La formation.**
- 2.Le patient :**
 - 2.1.Ses droits.**
 - 2.2. Les textes récents concernant ses droits.**
 - 2.3.Les conceptions nouvelles.**
- 3. Le médecin :**
 - 3.1 Ses compétences. :**
 - 3.1.1 Apprendre à entendre et écouter.**
 - 3.1.2 Apprendre à informer.**
- 4 -Les généticiens et les échographistes :**
 - 4 1 Les généticiens**
 - 4 2 Les échographistes, l'imagerie et le diagnostic prénatal**
- 5 Quelle politique pour demain..**
- 6.Ecouter pour comprendre.**
- 7 La stratégie éducative.**
- 8 L'évaluation des acquis.**
- 9.Les autres intervenants.**
- 10.L'automédication.**
- 11.Echec et dérives de la formation du patient :**
 - 11.1.Echec.**
 - 11.2. Dérives.**
- 12.Conclusion.**
- 13.Bibliographie.**
- 14.Les centres de formation.**
- 15.Sites Internet..**

“ Un mouvement général d’émancipation des individus a projeté au premier plan, comme valeur éthique fondamentale, l’autonomie des personnes et cette évolution concerne aussi le domaine médical ”

Il aura fallu attendre la fin du XX^{ème} siècle pour que la prise de conscience de l’importance du rôle du patient dans la gestion de son capital santé et de ses possibilités de devenir un partenaire du médecin viennent au centre des préoccupations. Il s’agit non seulement d’une nécessité éthique, mais aussi économique. Grâce à une éducation spécifique, le patient peut acquérir les connaissances et les techniques nécessaires à une cogestion de sa santé et de celle de ses proches.

Il lui sera alors possible de substituer à un état de dépendance une attitude responsable. Il devient un véritable partenaire de l’équipe médicale.

1. Le devoir d’information s’impose au médecin.

1.1. L’information :

Cette action de mettre au courant, de donner des renseignements précis, d’avertir et d’instruire, doit être claire, loyale et adaptée à chaque sujet. Ainsi permet-elle à l’esprit de se former. Ainsi est-il possible d’obtenir un consentement et un assentiment éclairés, établissant un des principes fondamentaux du droit civilisé : le respect de l’autonomie de la personne humaine, et fixant celui du libre arbitre et de l’autodétermination.

L’information éclaire le choix du sujet, le place face aux chances et aux risques à accepter ou à refuser, après que le médecin a, pour sa part, satisfait à la règle de la raison proportionnée.

Il n’est d’assentiment qu’éclairé, et d’acceptation d’encourir des risques que fondée.

L’information reste l’aboutissement d’un colloque singulier patient-médecin où seules les considérations du mieux et du bien-être doivent être prises en compte.

L’arrêt Hédreul du 25 février 1997 a provoqué une certaine émotion du corps médical, en énonçant qu’il appartenait au médecin d’apporter la preuve qu’il a donné au patient l’information souhaitable. Il s’agit là d’un mouvement de balancier, puisque dans une jurisprudence plus ancienne il appartenait au patient d’apporter la preuve du préjudice qu’il reprochait.

Ce renversement de jurisprudence doit être ramené à ses justes proportions : il a le mérite de rappeler au médecin qu’il doit informer la personne malade, autant qu’il est utile, autant qu’elle le souhaite. C’est là une notion indispensable à ce qu’on dénomme **le consentement éclairé**. ”.

Il faut d’emblée reconnaître que dans la pratique courante l’information, venant du médecin, concerne surtout, mais pas seulement, les incidents mineurs de la vie courante. Mais, même dans ces circonstances, elle est d’une extrême importance.

De cette information, dont l’obligation déontologique est résumée dans l’article 35¹ du Code de Déontologie, il n’y a qu’un pas à la formation.

1.2. La formation :

¹ Article 35 : *Le médecin doit à la personne qu’il examine, qu’il soigne ou qu’il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu’il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension.*

Toutefois, dans l’intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l’ignorance d’un diagnostic ou d’un pronostic graves, sauf dans les cas où l’affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination.

Un pronostic fatal ne doit être révélé qu’avec circonspection, mais les proches doivent être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite.

Depuis que la société humaine s'est policée, la formation de tous les individus qui la composent, reste et demeure une préoccupation majeure, assurant ainsi la pérennité des idées, des dogmes, des savoirs garantissant la survie de l'espèce.

La formation permet de donner l'être et la forme, de contracter par une certaine éducation, habiletés et habitudes, de procéder et d'agir selon des règles convenues et établies, en un mot de concevoir dans l'esprit.

Mais existe-t-il dans chaque individu la possibilité ou la faculté de produire des idées, sans aucune aide extérieure, se formant ainsi sans l'aide des choses qu'elles représentent ?

Sous le vocable formation se cache dans l'entendement commun celui de l'éducation.

En effet, la formation permet de créer, de constituer quelque chose qui n'existe pas, et de façonner par l'instruction et l'éducation.

L'éducation doit être une maîtresse douce et insinuante, ennemie de la violence et de la contrainte, n'aimant agir que par voie de persuasion, et s'appliquant à faire goûter ses instructions en ne parlant que raison et vérité.

L'éducation du patient s'adresse aussi bien à un individu qu'à un groupe restreint et homogène atteint d'une même affection. C'est une nécessité éthique, déontologique et économique essentielle mais aussi une nécessité collective.

“ L'éducation du patient ne serait-elle pas une autre expression de l'apprentissage humain, mais une expression originale, parce que se déroulant dans un contexte peu favorable ? ”

La formation sanitaire, quant à elle, doit atteindre une population la plus large possible et s'adresse à des personnes bien portantes ; elle est le plus souvent largement médiatisée, le plus souvent elle a un but de prévention.

Quoi qu'il en soit, comme l'information, la formation en façonnant l'esprit permet à l'individu d'acquérir les connaissances, l'orientant dans sa démarche de consentement aux soins et aux examens requis. En cela on respecte l'article 36² du Code de Déontologie.

2. Le Patient :

Est-ce d'ailleurs le terme adéquat ? La définition des dictionnaires : “ personne qui subit une intervention médicale ” est une preuve que le vocable qui désigne communément notre consultant n'est plus guère approprié à qui doit être maintenant un véritable partenaire du médecin. C'est dans cette voie du partenariat que doit évoluer la personne qui demande à son praticien, non seulement un secours, mais une information voire une formation si d'aventure elle présente une pathologie qu'elle assumera toute sa vie. Il ne s'agit plus de subir. Aussi bien parle-t-on maintenant d'usager ou de consommateur (plus ou moins averti) et encore de client.

2.1. Ses droits :

La relation entre le patient et son médecin demeure une **relation contractuelle** au moins en médecine libérale. Il s'agit d'un contrat civil et particulier comportant des obligations réciproques pour les parties, ce contrat étant réalisé le plus souvent à titre onéreux. A l'hôpital public, il en est différemment, puisqu'il s'agit d'un **contrat tacite** entre le patient et la structure étatique ou le libre choix est celui d'un département, d'une équipe (radiologues, chirurgiens et anesthésistes etc...), voire d'une structure légèrè.

² Article 36 : “ Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences. Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que ses proches aient été prévenus et informés sauf urgence ou impossibilité. Les obligations du médecin à l'égard du patient lorsque celui-ci est un mineur ou un majeur protégé sont définies à l'article 42.

Pour le malade, la principale nature de son droit fondamental demeure sa **liberté de contracter**: en effet, le patient demeure totalement libre de s'adresser au médecin ou à la structure de son choix, en particulier à l'hôpital, ce principe étant proclamé et affirmé par **l'article 6³** du Code de Déontologie.

De plus, le patient doit avoir capacité pour conclure le contrat. Si le patient est incapable de fait, ou inconscient, les membres de la famille peuvent consentir au contrat à sa place.

En outre, le patient doit pouvoir s'adresser à un docteur en médecine, diplômé, ce diplôme demeurant **une présomption suffisante de compétence**, même assortie d'une certaine polyvalence, c'est-à-dire permettant d'accomplir n'importe quel acte médical.

Le patient apprendra que le médecin ne doit pas outrepasser les limites de sa compétence (**article 70⁴** du Code de Déontologie médicale).

Le patient doit conserver un **droit fondamental concernant l'acte médical**, ce dernier demeurant la relation juridiquement constituée entre le médecin et lui-même.

Il peut, en outre, mettre fin au contrat médical à tout instant, selon son principe fondamental du libre choix.

Le patient doit obtenir **l'engagement du praticien**, sinon bien évidemment de le guérir, mais de lui donner et de lui prodiguer des soins, non pas quelconques, mais consciencieux, attentifs et conformes aux données actuelles de la science.

Tout patient doit exiger qu'il soit **traité de la même manière**, ainsi que les autres malades, quelles que soient sa condition de vie, sa religion, sa nationalité, ou les sentiments qu'il peut inspirer.

La finalité de cette relation contractuelle est le consentement libre et éclairé à un acte, qu'il s'agisse d'un acte de diagnostic ou de soins.

L'adhésion du malade ne porte pas automatiquement sur tous les actes médicaux futurs ou en cours. Le consentement du patient doit être renouvelé avant tout geste médical ou chirurgical important car il n'est pas donné une fois pour toutes.

Un patient étranger doit être informé dans sa propre langue ou dans une langue qu'il comprend facilement, tandis que le malentendant recevra si besoin, une information écrite.

L'accord du malade ainsi renseigné doit être explicite, c'est-à-dire exprimé objectivement. Le silence, résigné ou non, n'a pas de valeur juridique en matière d'adhésion à un contrat.

Après en avoir été informé, le malade **peut accepter ou refuser** la procédure qui lui est proposée.

En matière d'expérimentation d'une thérapeutique nouvelle, les principes qui sous-entendent la recherche du consentement des malades aux soins médicaux comme à la recherche elle-même sont les mêmes : il s'agit de respecter la liberté du patient, et ces principes convergent vers le même objectif: la responsabilité et la confiance partagées.

Quant aux essais thérapeutiques aussi bien pour les personnes sans pathologie que les autres, ils nécessitent une pédagogie particulière. Cette démarche, qui doit répondre à des critères maintenant bien définis, ne peut s'envisager que s'il existe un désir affirmé de coopération et s'accompagner à l'évidence d'un consentement absolu.

En urgence, certaines dérogations à cette règle doivent être envisagées, le consentement des malades doit être **présumé**, et réitéré lorsque le malade a retrouvé ses capacités de discernement.

S'il y a urgence, dans le sens de danger **immédiat pour la vie** du patient, le médecin doit intervenir même s'il n'a pu obtenir le consentement de ce dernier ou de ses proches.

Le médecin ne doit pas accepter trop facilement le refus d'un patient qui est conscient: il doit insister, l'informer clairement des risques qu'il prend, essayer de le convaincre du bien-fondé de la décision à l'aide d'une argumentation appropriée.

³ Article 6 " Le médecin doit respecter le droit que possède toute personne de choisir librement son médecin. Il doit lui faciliter l'exercice de ce droit. "

⁴ Article 70 " Tout médecin est, en principe, habilité à pratiquer tous les actes de diagnostic, de prévention et de traitement. Mais il ne doit pas, sauf circonstances exceptionnelles, entreprendre ou poursuivre des soins ni formuler des prescriptions dans les domaines qui dépassent ses connaissances, son expérience et les moyens dont il dispose".

Dans le cas d'un malade mineur, avant tout acte médical, le consentement d'un ou des deux parents ou du représentant légal doit être sollicité et recherché, sauf cas exceptionnels que le médecin apprécie en conscience.

Le consentement doit être par sa nature réellement libre, car la volonté du malade doit se déterminer en dehors de toute contrainte physique ou morale: le médecin doit se garder de toute pression même s'il peut s'efforcer de persuader.

De plus, tout consentement doit être éclairé, c'est-à-dire en connaissance de cause, le patient disposant des informations lui permettant de prendre raisonnablement sa décision en temps utile.

Si le principe du droit à l'information est indiscutable, le patient peut limiter volontairement l'exercice de ce droit. Un enfant ou un malade mineur, dès qu'il est en mesure d'avoir une certaine autonomie personnelle et une capacité correcte de discernement valable, doit être consulté pour donner éventuellement son consentement pour des actes médicaux bénins: on s'accorde en général à reconnaître une majorité médicale vers l'âge de 15 ans...

Obtenir l'accord de l'enfant en âge de le donner pour les actes de diagnostic ou de soins paraît en effet souhaitable pour les mêmes raisons que chez l'adulte, afin de dédramatiser la situation et d'améliorer la coopération du petit malade.

Pour accepter un acte valable, il faut être sain d'esprit. L'atteinte des facultés mentales peut rendre la personne incapable de contracter, et le malade mental ne peut pas toujours pourvoir seul à ses intérêts ni apporter lui-même son consentement, que ce soit vis-à-vis d'un diagnostic ou vis-à-vis de ses soins. Il a donc besoin d'être protégé et de disposer d'une sauvegarde de justice, et ainsi d'être assisté d'une façon continue pour la gestion et la protection de ses biens. Pour un malade aliéné, c'est-à-dire souffrant de troubles mentaux profonds, son approbation ou son consentement doit être remplacé par celui de la personne qui a la compétence pour décider à sa place.

Toutefois, si l'incapable majeur peut émettre un avis, le praticien doit en tenir compte dans toute la mesure du possible.

2.2. Les textes récents :

L'ordonnance du 24 avril 1996 a donné une nouvelle impulsion aux droits des patients à l'hôpital. Deux articles nouveaux du Code de la Santé (L.710-1-1 et 710-1-2) confirment cette reconnaissance de ces droits. Ils concernent :

La qualité de la prise en charge des patients, comportant une évaluation régulière de satisfaction, notamment sur les conditions d'accueil et de séjour;

Le livret d'accueil et la Charte du patient hospitalisé. Les deux existent depuis 1974, la Charte elle-même a été complètement rénovée en 1995, l'Ordonnance leur donne en tout état de cause une base juridique plus forte et plus solennelle;

La définition de règles de fonctionnement des établissements tendant à assurer le respect des droits et obligations des patients hospitalisés.

La création d'une Commission de Conciliation chargée d'assister et d'orienter les personnes qui pensent être victimes d'un préjudice du fait de l'établissement hospitalier qui les a accueillies.

L' ANAES⁵ en juillet 1998 énonce ainsi un certain nombre de références concernant le droit et l'information des patients :

DIP⁶ Référence 1

⁵ Manuel d'accréditation, version expérimentale, juillet 1998, présenté sous forme de projet.

⁶ Droit et information du patient (DIP).

L'établissement inscrit les droits et l'information du patient dans ses priorités

DIP Référence 2

L'établissement assure à tous l'accès aux soins

DIP Référence-3

Le patient reçoit une information claire compréhensible et adaptée sur les conditions du séjour.

DIP Référence 4

Le patient reçoit une information claire compréhensible et adaptée sur ses soins et son état de santé.

DIP Référence 5

Le consentement du patient et/ou de son entourage sont requis pour toute pratique le concernant.

DIP Référence 6

Le respect de l'intimité et de la dignité du patient ainsi que sa liberté sont préservés tout au long de son séjour ou de sa consultation.

DIP Référence 7

Le respect de la confidentialité des informations personnelles, médicales et sociales de la vie privée est garanti au patient.

DIP Référence 8

Les réclamations et/ou les plaintes des patients font l'objet d'une gestion particulière.

DIP - Référence 9

L'établissement évalue le degré de prise en considération des droits du patient, y compris du droit à l'information.

Tout aussi fondamentale est **la déclaration universelle sur le génome humain** qui, tout en faisant la promotion de la recherche, insiste sur la dignité, le droit des personnes et pour un développement de la solidarité⁷.

Ce texte comporte **25** articles ; déjà adopté par l'Unesco, il vient de l'être par les Nations Unies.

2.3. Les conceptions nouvelles :

Au-delà d'un rôle de prévention, des complications de telle ou telle affection aiguë ou chronique, il existe maintenant un changement des conceptions de la santé et le patient doit devenir un acteur essentiel de ses propres soins, dans le domaine de certaines pathologies chroniques où il doit se prendre en charge.

Cette **prévention** pâtit encore dans notre pays d'un manque de considération et de moyens et, en particulier, de cette prééminence donnée aux solutions curatives qui sont le plus souvent beaucoup trop tardives. Parallèlement, on note encore de fortes inégalités en fonction du sexe, de la catégorie sociale et de la région dans la qualité des soins⁸.

- A tous les moments de son existence, dès qu'il est capable d'accéder à la compréhension, chacun va devoir se former de façon à acquérir, maintenir et à gérer au mieux les compétences qui vont lui permettre de conserver, tout en gardant ses libertés fondamentales d'homme et de citoyen, un état de santé le meilleur possible.

- Il s'agit donc d'un processus par étapes qui devra s'intégrer non seulement dans une démarche de soins mais surtout dans une démarche de prévention.

- A d'autres moments de l'existence, il s'agira de maintenir, d'actualiser chez le patient les données nécessaires à la meilleure gestion possible de telle ou telle affection dont il est porteur ; surtout de régulièrement vérifier l'acquisition de nouvelles données.

⁷ Il interdit en particulier le clonage à des fins de reproduction d'êtres humains.

⁸ Rapport du Haut comité de la santé publique (HCSP) "La santé en France 1994-1998" .Octobre 1998.

- Toute cette démarche permettra une meilleure compréhension entre les deux partenaires que sont le thérapeute et son patient, pour aboutir à une acceptation " interactive ", un consentement mutuel aux soins.
- Une mesure utile est bien de faire prendre conscience au patient du coût, des actes médicaux, dont la justification est liée à l'efficacité et à la nécessité diagnostique et thérapeutique.
- On ne peut nier qu'il y ait aussi une arrière-pensée économique, le but n'est-il pas d'assurer à tous des soins de qualité au meilleur coût, dans un système où la solidarité nationale joue un rôle fondamental ? Les médecins doivent en être conscients.

“ Il faut passer du paternalisme à la co-décision ”.

Dès lors il apparaît qu'il n'existe pas de différence dans la pratique entre éducation et formation puisque, dans la démarche médicale ou paramédicale, l'intervenant est tantôt éducateur tantôt formateur.

Chaque patient est unique et la façon dont il va construire son existence, se fixer les principaux repères qui le personnalisent, peut dépendre de la qualité de l'intervenant qui, à ce moment, est éducateur ; de même dans le cas de l'appréhension d'une prévention adaptée à chaque personnalité.

Lorsqu'il s'agit d'assimiler des règles de soins utiles et communes à un ensemble de patients pour une pathologie donnée, le médecin ou le soignant a alors une action de formateur.

Suivant le sens et la nature de ce que retient le patient, une part revient à l'éducation, l'autre à la formation.

L'âge a une grande importance, un enfant apprendra par le jeu, un adulte souhaitera que l'on tienne compte de son expérience et recherchera des réponses concrètes à ses problèmes.

Il ne s'agit pas seulement d'aider à l'acquisition de connaissances spécifiques, mais de proposer à son patient, qui va devenir un acteur essentiel de ses soins, une relation privilégiée. Celle-ci aura pour but, en tenant le plus grand compte de son âge, de ses caractéristiques psychosociales, familiales, culturelles, religieuses :

- de l'aider à bâtir ou reconstruire un projet de vie, surtout dans le cas de maladies chroniques invalidantes, de maladies de toute une existence.
- De lui donner le plus d'autonomie et ce le plus longtemps possible.

On pense bien sûr à l'asthme, au diabète, à l'hypertension artérielle, aux maladies malignes, ou à certaines affections rhumatismales ou infectieuses chroniques dont le sida ; mais aussi au traitement anticoagulant, ou antalgique qui peuvent nécessiter une participation active du patient.

Toutefois, même pour des pathologies bénignes aiguës, on peut envisager la diffusion de codes de bon usage des médicaments qui, dans ces conditions, sont considérés comme produits de confort.

Cette démarche éducation-formation devient particulièrement essentielle à un moment où l'économie des soins impose, de façon rigoureuse, une gestion de la santé de chacun d'entre nous. Il ne s'agit pas d'un simple transfert d'un minimum de connaissances et de techniques.

La presse de grande diffusion ne cesse de faire état des dernières découvertes, en particulier des prodiges de l'imagerie médicale, avec à la clé une demande insistante des patients d'en bénéficier, il faut bien dire qu'elle vient compléter la démarche clinique, cette dernière restant indispensable.

“ Soigner et éduquer sont deux actions de nature distincte, même si elles doivent se conjuguer au bénéfice du patient ”.

Il faut donc, chez les professionnels de santé, des compétences différenciées et complémentaires, une autre façon de considérer le patient et ses problèmes.

Il n'est plus possible à notre époque de séparer santé publique et soins, la mission des hôpitaux universitaires, en particulier, doit envisager la synthèse de ces deux enseignements.

La formation des étudiants en dehors de la filière spécifique s'avère très insuffisante en matière de santé publique.

Les bonnes intentions ne sont pas suffisantes et ce type de démarches doit être formalisé avec rigueur :

- Dans les maternités auprès des futures mères et des papas.
- Au sein de la famille. L'enfant est considéré de plus en plus comme un sujet responsable avec ses désirs, ses préférences et ses rejets et capable très petit, d'enregistrer des explications relativement sophistiquées. Un problème fréquent est celui des familles désunies où il d'autant plus difficile de donner à l'enfant des informations cohérentes et réfléchies en commun, que les parents sont séparés.
- A l'école où, dès le plus jeune âge, il apparaît nécessaire de faire prendre conscience aux enfants de leur rôle de citoyens, responsables de leur santé, et de la nécessité d'une solidarité (au moins dans l'urgence), et de leur donner des rudiments de secourisme⁹ et d'hygiène alimentaire; ce qui est aussi indispensable que de savoir écrire. Il est indispensable aussi de leur faire prendre conscience des comportements à risques (tabac, alcool, accident de la circulation, comportement sexuel)..¹⁰
- Au travail. La médecine du travail doit être partie prenante dans la prévention et l'éducation-formation.
- Au niveau de toutes les structures de soins, médecine de ville ou hôpital. Il est à noter l'importance de l'information sanitaire dans les services de pédiatrie pour des affections comme le diabète, l'asthme, l'hémophilie¹¹.
- Au moment de chaque acte médical
- Au sein des maisons de retraite, la personne âgée peut bénéficier tout comme les plus jeunes d'une information-formation qui peut considérablement améliorer son existence et avoir une incidence non négligeable sur le coût des soins.
- Au sein des associations de malades qui ont un rôle dont l'importance croît tous les jours.
- Au sein des associations d'usagers qui ont une grande influence.
- Dans les médias¹² où le contrôle de l'information et de sa qualité est aléatoire, surtout sur internet.

Il faut une complète interdépendance des divers intervenants, médicaux ou non, qui devront à chaque niveau avoir un discours cohérent, adapté et clair et qui puisse être contrôlé.

“ L'équipe à l'hôpital, le réseau formé des praticiens de ville et d'hôpital concernés par l'éducation du même patient ont tout intérêt à s'entendre, à parvenir à un accord excluant toute ambiguïté sur ce qu'ils souhaitent que le patient apprenne”.¹³

Chaque participant doit recevoir un enseignement approprié, homogène, où toutes les divergences doivent être aplanies avant toute initiative éducative, et contrôlé pour le restituer au mieux.

Les facilités actuelles innombrables d'accès à l'information, parfois à double tranchant parce que traumatisante, en particulier sur le réseau internet, aident cette démarche.

3. Le médecin :

⁹ En C.M.2 les enfants devraient savoir ce qu'est la P.L.S. et connaître de gestes de secourisme simples.

¹⁰ Etant donné le niveau de la mortalité prématurée en France, c'est-à-dire avant 45 ans, essentiellement due à des comportements à risques. (E. Jouglu : “ Causes de l'excès de mortalité prématurée en France ”. Le Concours Médical 20-02-99.p.487). Il est frappant de noter, écrit Benoît Félix formateur au Crips (Centre de recherche et d'information du sida), combien les connaissances sur l'hygiène et même l'anatomie humaine sont en pleine régression, depuis 1968, chez les adolescents. (“ Le généraliste ” N°1934, 6 avril 1999).

¹¹ Les interrogations des enfants sur leur corps interpellent parfois le médecin, en particulier lorsque des enfants de couleur qui sont diabétiques se posent le problème de leur similitude : “ moi aussi j'ai un pancréas ? ”.

¹² Un enquête récente faite en Allemagne, a montré qu'il existe une population de plus en plus importante (près de 2.000.000 de personnes) anti-médias, à la fois anti-télévision et / ou anti-médias en lignes. Certains donc complètement abstinentes, qui veulent vivre sans rien voir, rien écouter, rien dire. Ils ne se sentent plus informés mais au contraire désorientés par les excès médiatiques. Il ne s'agit pas de marginaux mais de gens qui recherchent le contact et rejettent le monde virtuel et manipulé. Ces ascètes des médias disent que l'abstinence les rend plus créatifs et qu'ils ont une qualité de vie meilleure. (V Schenz. Süddeutsch zeitung. Munich, avril 1999°).

¹³ R. Gagnaire, & coll. : “ Eduquer le patient asthmatique ” Ed. Vigot. Paris 1998.

3.1. Quelles vont être les compétences nécessaires aux médecins et aux soignants en général dans l'optique de l'éducation thérapeutique du patient ?

L'éducation du patient modifie considérablement la relation médecin-patient. Ce dernier pourrait même devenir un des participants à l'évaluation des pratiques médicales.

Le médecin et les équipes soignantes n'ont souvent qu'une " conscience limitée des difficultés de la complexité des problèmes auxquels ils seront inévitablement confrontés. Peut-être est-ce mieux ainsi, car éduquer un patient n'est pas chose aisée ". L'éducation demande évidemment une connaissance non seulement approfondie mais continuellement réactualisée de la maladie et des traitements possibles " ce qui implique la participation des soignants-spécialistes ".

" Une affection chronique va nécessiter un accompagnement de longue durée où seront étroitement intriqués, traitement, soutien, éducation "¹⁴

3.1.1 Apprendre à écouter

Entendre avec ses deux oreilles et apprendre à écouter, apprendre à décoder les phrases, sentir le sens du mot, de la phrase, mais aussi à entendre le rythme et l'intonation ; c'est apprendre à ne pas interpréter par rapport à nous. "¹⁵.

Sont donc très importantes :

- L'écoute.
- La compréhension du problème.
- La sensibilisation.
- L'aide psychologique.
- L'aide sociale.
- L'organisation des soins.
- L'étude des comportements liés à la santé et ceux liés à la maladie.
- L'évaluation de la compréhension de l'information transmise.

Que faut-il particulièrement prendre en considération pour un patient ?

Il ne semble pas y avoir de limites dans le nombre des facteurs à prendre en considération et qui sont nécessaires à l'éducation du patient.

Un facteur est néanmoins essentiel : le temps qu'on lui consacre.

Chaque cas est particulier et les problèmes sont en continuel mouvement. Il n'en reste pas moins que la prolongation de la durée de la vie coexistant avec un certain nombre d'affections chroniques fait apparaître des situations inédites et exige des tentatives de solutions qui ne peuvent être toutes codifiées.

Néanmoins on peut retenir quelques questions qui concernent aussi bien le praticien que son équipe :

- Que comprend le patient lorsqu'on lui parle de santé ?
- Quelle idée se fait-il de sa vulnérabilité ?
- Croit-il aux possibilités de la médecine dans son cas ?
- Est-il prêt à observer les prescriptions ?

¹⁴ Rémi Gagnayre, Yves Magar, Jean-.Gagnaire, Y. Magar, J-F d'Ivernois " Eduquer le patient asthmatique " Paris Vigot 1998.P.95

¹⁵ Gérontologie en Institution : <http://www.multimania.com/papidoc/30accompavetre.html>

Quelle idée a-t-il sur sa propre maladie ?
Peut-il guérir ?
Quelles sont les conséquences familiales et professionnelles de son état ?
A-t-il une idée du coût et du bénéfice-risque du traitement ?

Suivant les circonstances, les interrogations ne seront pas les mêmes :

En matière de prévention. Il faut dire qu'une grande partie de l'activité du généraliste se passe à donner des conseils de bon sens et à en vérifier l'application.
Dans le cas d'affections aiguës curables.
Dans le cas d'affections chroniques mais susceptibles de ne pas diminuer la longévité statistique, en rapport avec l'âge.
Dans le cas d'affections mortelles à plus ou moins brève échéance, faute de soins, et pour lesquelles le médecin peut avoir une réelle efficacité.

Mais le plus souvent le but sera de permettre au patient de vivre, sans trop de mal, conjointement avec sa pathologie (ou mieux ses pathologies) et son traitement dont on ne sait jamais si, à long terme, " l'iatrogénie " ne sera pas dominante. On comprend que dans ce cas le patient lui-même, alors que sa surveillance va devenir plus délicate et sophistiquée, doit jouer un rôle et participer à ses propres soins, sans pour cela se croire meilleur que son partenaire thérapeute ; l'équilibre n'est pas facile à trouver.
Mais l'éducation n'est pas seulement individuelle, il est souvent salutaire d'y inclure le conjoint , la famille, voire les amis en respectant le secret médical et jamais sans l'accord de l'intéressé.

Le moment le plus important reste celui **du jour de l'annonce du diagnostic** surtout s'il est grave et d'un pronostic incertain.

Il est nécessaire ainsi de faire la distinction entre l'information à chaud en urgence pour laquelle il existe, presque constamment, de la part du patient **une surdité émotionnelle**, et l'information à tête reposée qui va permettre un véritable échange.

L'acceptation de la maladie sera plus ou moins bonne suivant la motivation du patient, celle-ci est une condition essentielle à la possibilité d'apprentissage.

C'est alors que le projet de vie, élaboré en commun, va permettre au patient de construire son avenir. Il aura aussi fallu tenir compte de l'expérience antérieure du malade et de ce qu'il sait déjà et adapter le message éducatif à sa structure mentale.

Ce recueil d'informations, cet échange constituent ce que le professeur d'Ivernois appelle le **diagnostic éducatif**..

Faire raconter a posteriori au patient les circonstances de cette consultation particulière peut être instructif. On se rendra compte alors qu'il a parfois mémorisé, à cette occasion, des détails qui semblaient futiles mais qui resteront inscrits toute sa vie dans sa mémoire.

C'est dire l'importance de chaque mot, de chaque attitude, de l'environnement, de l'atmosphère dans cette circonstance.

3.1.2.Apprendre à informer, les limites de l'information :

Il faut prendre conscience que tout ne peut être dit et toujours avoir en mémoire l'article **35** du code de déontologie.

Deux exemples parmi bien d'autres sont particulièrement évocateurs :

4- Les généticiens et les échographistes : Ils doivent s'entourer des mêmes précautions

4 1 Les généticiens :

Ce sont maintenant les “ oracles de la modernité ”.

La médecine prédictive¹⁶ est devenue une réalité.

On peut lever un coin du voile qui recouvre son destin. Le diagnostic précoce, avant toute pathologie, d'une affection génétique se révélera salvateur surtout dans le cas d'une maladie familiale et en particulier pour certaines affections cancéreuses (sein, colon) génétiquement décelables. Mais lorsque l'issue est fatale à plus ou moins long terme, sans aucune possibilité de traitement actuel, la révélation au patient de sa maladie risque, malgré tous les efforts des psychologues, de poser un problème insurmontable. Même si l'on doit compter sur une éventuelle thérapeutique génique à plus ou moins long terme.

Une prédiction du ou des risques n'est pas forcément justifiée dans tous les cas, au moins pour l'instant, car nos connaissances actuelles concernant un certain nombre d'affections ne peuvent faire état que d'un risque relatif.¹⁷ Mais a-t-on le droit de dissimuler à un patient ce qui peut un jour l'atteindre et l'handicaper sérieusement.

“ L'être humain a le droit d'être informé. Echappant en grande partie à des programmes génétiques comportementaux, nous sommes conscients, libres et responsables. Une fois éclairés, nous voici en possession de tous les éléments qui nous permettent de prendre une décision raisonnée....Tout homme a le droit de choisir sa route, même la plus mauvaise, à condition de bien connaître la nature et les conséquences de son choix. A condition aussi que sa décision n'engage que lui et ne lèse en rien les autres. Mais il serait condamnable pour celui qui sait, de laisser son prochain dans l'ignorance. ”¹⁸.

Il n'est pas possible de nous étendre ici sur les multiples et redoutables problèmes soulevés qui ne peuvent avoir que des solutions personnalisées, mûrement réfléchies au cours d'un travail d'équipe.

Il n'en reste pas moins que, sur un plan général, pouvoir bénéficier d'une révélation même partielle mais au moins exacte de l'avenir est, pour un être humain, un acquis.

Pouvoir ainsi administrer sa santé comme ses biens avec prudence et compter sur soi n'est-ce pas la forme suprême de liberté ? Surtout si la solidarité dans un système médical comme le nôtre vient pallier nos défaillances éventuelles.

4.2 Les échographistes, l'imagerie et le diagnostic prénatal. :

Pour eux, les problèmes se posent dans des conditions analogues à celles des généticiens, dans le cas de diagnostics d'affections prénatales. La conduite à tenir lors d'une révélation aux parents d'une probabilité de pathologie ou d'anomalie reste bien délicate car l'annonce d'un incident ou accident au cours de la gestation peut être terriblement traumatisante.

- L'examen concerne un être humain vivant mais caché qui n'a aucun moyen de faire savoir qu'il ne se porte pas bien, sauf de sortir plus rapidement du ventre de sa mère, si un concours de circonstance l'y conduit.¹⁹

- Pendant de très longues années, la gestation a été considérée comme un “ état ”, et les médecins, comme la plus grande partie de la population, pensaient que si l'état de santé de la mère ne présentait pas de signe de pathologie médicale ou des signes pathologiques de l'état de grossesse, celle-ci “ était et devait être normale ”. Ce terme de “ grossesse normale ” sans signe clinique conduisant à l'interprétation : “ il ne peut rien arriver ” ; ce dogme est bien malmené, de nos jours, par le développement du diagnostic prénatal, l'évolution de l'imagerie

¹⁶ Le Conseil national de l'Ordre a publié en 1996 une plaquette : “ Médecine prédictive, éthique, déontologie et comportement médical ” résumant trois rapports successifs sur ces sujets présentés au Conseil.

¹⁷ Ainsi sur 40% de porteurs de variantes d'un gène HLA B 27, seulement 1% développeront une polyarthrite rhumatoïde, ou d'autres un diabète insulino dépendant (HLA DR3/DR4) et il est bien d'autres exemples.

¹⁷ A Perraudin : “ Que transmettons-nous à nos enfants ? ”. Notre temps. N°348.

¹⁸ Jacques Ruffié ; “ Naissance de la médecine prédictive ”. Edts Odile Jacob. Paris 1993. p. 469.

¹⁹ Des exemples le prouvent : une hémorragie intra-cérébrale par accident infectieux ou vasculaire ou un contexte pathologique materno-fœtal peut favoriser une expulsion fœtale.

échographique en particulier et une meilleure connaissance des phénomènes physiopathologiques de la vie fœtale.

La notion de l'existence de facteurs de risque au cours d'une gestation a transformé le dialogue.

C'est souvent la femme enceinte qui la première demande à être informée et éduquée pour comprendre la démarche médicale. Elle voudrait accéder à l'égalité des chances de choisir ou d'être impliquée dans les décisions médicales qui mettent en jeu son existence (sous toutes ses formes), celle de son fœtus comme celle de sa famille, si elle est confrontée aux risques de malformations ou de pathologies.

Inversement parfois elle ne veut rien savoir ou ne désire pas écouter l'information, est-ce par conviction ou par manque de connaissance ?²⁰

Il faut prendre conscience de l'extraordinaire et dangereuse évolution à laquelle nous assistons :

Il y a vingt ans, il n'y avait qu'un faible pouvoir médiatique et encore n'était-il pas accessible à tous. La " Santé " était un sujet moins sensible.

Aujourd'hui au contraire, toute la population, en particulier féminine, qui n'a pas bénéficié d'une formation rationnelle reçoit, sans pouvoir les critiquer d'une manière constructive, des informations de nombreux médias, voire du monde médical qui, lui aussi parfois, n'a pas la formation suffisante, bien que plein de bonnes intentions, pour transmettre des informations qui tiennent compte de l'éducation et de la capacité de compréhension des patients.

La forte demande de formations continues en ce domaine est le témoin de ces manques, les jeux de rôle en particulier sont très appréciés des médecins, le théâtre se trouvant être le lieu privilégié pour mettre en scène des situations rares, ce qui donne peu d'expérience dans l'absolu aux médecins généralistes ou spécialistes, mais le but est de diminuer ce nombre en sensibilisant un groupe de femmes à risque qui sont plus nombreuses.

Le médecin impliqué dans le diagnostic prénatal se doit de faire l'évaluation de ce qu'il est possible de dire, d'être entendu et compris.

Cette démarche doit faire partie de tout acte médical.

Cela ne veut pas dire que le médecin doit limiter volontairement les informations pour des raisons qui lui sont personnelles (morale, économique, politique, religieuse...) mais que les interlocuteurs médicaux (cela se fait rarement au cours d'une seule consultation) vont transmettre de manière compréhensible à une femme ou à un couple, une ou des informations utiles à la compréhension du problème. La décision parentale ainsi devient réfléchie et émane de leur volonté propre.²¹

Les parents interrogés disent leur volonté de recevoir de la part du monde médical les informations nécessaires à former leur jugement mais sont hostiles à une information du style : " Il faut interrompre cette grossesse " ou " à votre place je ferais... ".

5 Quelle politique pour demain ?

Les corps politique et médical français qui sont les " décideurs ", essentiellement des hommes, ont donné jusqu'à ces dernières années l'impression que la femme enceinte et le diagnostic prénatal n'étaient pas au centre de leurs préoccupations. C'est pourtant un problème de santé publique, la natalité d'un pays est liée au désir d'enfant de la femme, du couple et à sa stabilité.

Des problèmes précis ont cependant fait l'objet de réflexions et de lois en particulier dans les domaines biologiques et cytogénétiques, les décrets qui se sont succédés (juillet 1994, mai 1997, décembre 1997) montrent bien la difficulté de répondre aux questions et trouver des solutions :

²⁰ Il faut signaler l'initiative du Conseil régional de la Seine-Saint-Denis qui a organisé un colloque : " Savoir pour agir " sous la direction du professeur Papiernick.

²¹ Anne Dusart, Dominique Thouvenin : " La détection des anomalies fœtales. Analyse sociologique et juridique ". Rapport final d'une recherche effectuée dans le cadre d'un appel d'offre du C.T.N.E.R.H.I, sur l'annonce du handicap. Juin 1993.

- La révélation d'une information de facteurs de risques d'une gestation par des médecins non habitués à ce genre de démarche.
- La cohérence du dépistage et de la prise en charge du diagnostic prénatal sous toutes ses formes pour garantir une assurance qualité.

La femme veut mettre au monde un enfant sans aliéner sa vie sociale et familiale, tout en assumant ses responsabilités de femme et de mère dans une société qui n'est pas toujours tendre. Elle veut bénéficier des moyens qui lui sont proposés par la science médicale la plus efficiente, sans que cela puisse générer une angoisse excessive, ou tout le moins qui ne soit maîtrisable.

- Elle ne peut plus aujourd'hui accepter d'être mal informée et non éduquée, elle veut être un interlocuteur privilégié pour établir avec les médecins le niveau de risque et de charge qu'elle se sent capable d'assumer socialement seule ou avec son conjoint.

Une grande majorité des femmes que l'on interroge considèrent que ce n'est pas le rôle d'un tiers de décider à leur place du type de malformations ou de risque pathologique qu'il est "utile" de rechercher, ceci tant dans le cas de l'interruption médicale de grossesse (la loi est tout à fait explicite en ce sens, ce sont les médecins qui accèdent à la demande d'interruption faite par les parents) que dans les domaines des malformations moins graves : malformations pariétales, faciales, ou les anomalies de l'arbre urinaire très fréquentes dans la population.

Elles sont plus de 60% aujourd'hui à avoir un emploi et ne sont pas toutes prêtes à le quitter durant un certain temps, d'autant plus que celles qui connaîtront par avance une anomalie éventuelle dont serait porteur leur bébé, pourront en prévoir les risques et pallier en partie les complications, sources d'angoisse et pourvoyeuses d'interruption de travail.

- Elles veulent avoir l'éducation et les informations qui leur permettent de mieux résoudre les difficultés pour que, toutes seules ou en couple, elles organisent leur vie familiale et de travail afin de réaliser au mieux la prise en charge de la grossesse, de l'enfant et de sa pathologie éventuelle en utilisant au mieux des prestataires de service adaptés pour les aider en espérant qu'ils leur soient accessibles et se développent dans l'avenir..

La douleur, voire une extrême agressivité, peut se comprendre chez des femmes qui pensent que les examens proposés sont une garantie quasi absolue d'un enfant normalement constitué (examens sanguins et échographiques) et à qui le médecin fait l'annonce d'un signe échographique ou d'une anomalie, quelle qu'en soit la nature ou la gravité, lors d'une seconde échographie plus tardive, ce qui n'est d'ailleurs pas obligatoirement synonyme de malformation.

“ Toute annonce, surtout si elle se révèle erronée ou mal comprise, peut entraîner des blessures morales non cicatrisables, un risque suicidaire et un désinvestissement par rapport à la descendance existante ou à venir ou une culpabilisation extrême. ”²²

“ On peut devenir malade d'une prédiction, tout comme de l'incertitude de l'avenir ”

Il faut reconnaître que la femme enceinte se plaint fréquemment que les informations qu'elle reçoit, avec les meilleures intentions du monde, sont souvent inadaptées à sa culture et ne tiennent aucun compte de ses particularismes socioculturels, de son environnement et qu'elles sont exprimées dans un langage inadapté.

Mais n'y a -t-il pas toujours ce problème de la **surdité émotionnelle**. ?

Nos patients n'ont jamais eu, comme maintenant, autant besoin d'un discours cohérent.

6.Ecouter pour comprendre :

Le médecin cherche plus souvent à confirmer immédiatement ses hypothèses qu'à donner le temps à son consultant de faire connaître son environnement affectif, socioculturel, et la façon dont il envisage son quotidien.

²² *Plaquette du Conseil national de l'Ordre des médecins. (Opus cité).p.20*

Malheureusement le patient est souvent interrompu avant même d'avoir pu exprimer des faits précis, et en matière de maladies chroniques, c'est d'abord la façon dont s'intègre le malade dans la société qui est important, ce qui nécessite de sa part un temps de parole minimum.

Le soignant a tendance à s'étendre sur la maladie plus que sur le traitement lui-même.

Dans son discours, il risque de consacrer 90 % de son temps aux explications physiopathologiques, 3% au traitement proprement dit, les quelque % restants à la prévention, puisque ce sont les proportions que l'on retrouve dans l'enseignement des facultés de médecine.

Le plus souvent n'est pas mis en œuvre ce dialogue qui va permettre de connaître la logique de compréhension du patient.

Or il est certain que si n'intervient pas un déclic qui annonce la parfaite communion interactive des discours, le but éducatif et donc thérapeutique n'est pas atteint avec une pleine efficacité. Cette interactivité peut se réaliser plus ou moins tôt, mais, dès le premier contact, il faut que le courant passe.

Les pratiques actuelles en médecine de ville, ou même encore à l'hôpital, ne sont pas, en général, centrées sur l'aspect pédagogique au sens où on l'entend maintenant.

La communication à double courant permet aux soignants la prise en compte du savoir du patient dont on doit reconnaître l'importance.

Nous sommes en face de l'exigence d'un véritable partenariat dont le but est de partager un projet thérapeutique avec le patient, dans un climat de tolérance, d'acceptation de la différence de la part du médecin.

7 La stratégie éducative :

Le consultant doit comprendre l'utilité du projet thérapeutique, la faisabilité et la possibilité de l'intégrer dans son vécu quotidien.

Bien évidemment il faudra définir des objectifs clairs et réalisables, c'est-à-dire pertinents et réalistes.

Il y a, comme l'explique le docteur Gagnayre²³, une véritable "**stratégie du questionnement**".

Dans un premier temps, ce sont la personnalité du patient, ses possibilités de compréhension, ses connaissances antérieures, ses croyances, ses caractéristiques psychologiques, sa motivation qui doivent faire l'objet d'une évaluation.

Au cours de cette démarche on doit tenir compte d'un concept nouveau qui est celui de troubles de l'intelligence émotionnelle.

Il mêle les difficultés de maîtrise de soi, les altérations des motivations vis-à-vis de lui-même et d'autrui, les difficultés relationnelles et l'instabilité affective et leur aboutissement dans des difficultés professionnelles.

Tout cela donne un état de "mal-être social" générateur de pathologies, pas uniquement fonctionnelles, et ne facilitera pas l'acceptation d'entrer dans un cycle d'enseignement sur lui-même et la gestion de sa propre santé.

Le praticien doit tenter de mettre à jour, puis de renforcer le rôle actif du patient qui ne sera plus un acteur passif dans la prise en charge de son traitement.

Ce dernier doit sortir de cet état traditionnel de dépendance et de passivité qui lui offre, par certains côtés, plusieurs avantages dont le refus de responsabilité et le maintien d'un état de pseudo liberté.

²³ Docteur Rémi Gagnayre, maître de Conférences de Sciences de l'Education, UFR de Bobigny, Université Paris-Nord.

Les essais, les erreurs aidant à fixer durablement les acquis, le patient profite “ des retro-informations ” de la part de son éducateur.

Tous les incidents de parcours rencontrés par le malade nécessitent une enquête qui va faire la part de l'origine psychosomatique ou organique du trouble. Mais cette recherche des causes peut montrer des prises de positions erronées, un défaut de compréhension voire un défaut technique, qui sont autant de possibilités de progrès.

La notion de durée de cette formation ne doit pas entrer en ligne de compte et ne peut être que très variable, en fait ne doit-elle pas être continue ?

Le facteur temps est à prendre en compte, une consultation médicale courante ne permet pas toujours de s'étendre sur la pédagogie. Ce temps réduit justifie la participation d'autres professionnels, spécialistes de tel ou tel domaine, à un complément de consultation.

Pour enseigner, on s'aidera d'outils pédagogiques adaptés²⁴, ils ne peuvent se substituer à la nécessaire relation praticien-consultant. Quels que soient les instruments, la sophistication de leurs supports, ils faciliteront et enrichiront le dialogue.

Les méthodes peuvent être à la fois collectives et individuelles.

Il restera toujours au médecin à comprendre le rythme spécifique des acquisitions de chaque patient pour moduler l'apprentissage et son contrôle.

Nous sommes en face d'un apprentissage dont la compréhension des mécanismes a progressé.

Il faut partir du concret vers l'abstrait, de ce que le consultant voit, de ce qu'il connaît, pour aboutir à ce qu'il ne connaît pas, à l'abstraction.

L'enseignement pratique va permettre par l'expérience et la répétition des gestes et des attitudes une bonne mémorisation de ce qui est nécessaire pour gérer ses propres soins.

8.L'évaluation des acquis :

Pour que l'action pédagogique soit fructueuse, il faut pouvoir la contrôler pour éventuellement l'améliorer : **c'est l'évaluation des acquis du patient dont l'importance est plus grande au cours des maladies chroniques et aussi plus aisée compte tenu de la multiplication des contacts.**

Il est bien certain que dans le cas de l'asthme et du diabète le contrôle des acquisitions est plus facilement normalisé que dans d'autres affections où la pédagogie est tout aussi utile, mais moins facilement contrôlable.

Comme l'a montré le professeur d'Ivernois²⁵ **tous les protocoles éducatifs doivent être évalués.**

Sinon comment renseigner le praticien sur les acquisitions de son patient et comment protéger ce dernier si on ne peut juger de son niveau de compétence ?

Sa connaissance d'un certain nombre de signes cliniques ou de déviations biologiques, avant-coureurs de catastrophes, est particulièrement indispensable à vérifier et à actualiser.

Mais c'est aussi l'occasion pour le praticien de tester les qualités de son enseignement. Il y a des instruments de mesure²⁶ destinés à l'évaluer. Le résultat conduit à se poser des questions en cas de problèmes :

²⁴ Les outils sont innombrables depuis le classeur imagier en passant par l'EAO (enseignement assisté par ordinateur), et les cédéroms, les tables rondes, les ateliers comme celui du souffle pour les asthmatiques (“ maison du souffle ” à Amiens associant les patients, les médecins, la CPAM, un laboratoire privé). Chez l'enfant on peut y inclure les bandes dessinées, les jeux de rôle, les marionnettes qu'il peut être amené à faire lui-même, les chansons qui peuvent dénouer une situation de crise, la liste n'est pas limitative.

²⁵ Professeur J.F. d'Ivernois, professeur de Sciences de l'Education, UFR de Bobigny, U. Paris-Nord.

²⁶ Ce sont : des interrogations orales, écrites par q.c.m., étude de cas-problèmes, cartes de Barrows, l'évaluation de gestes techniques et dans le domaine psycho-affectif, l'évaluation des attitudes du patient. (R. Gagnaire : “ Eduquer le patient asthmatique ”. op.cité).

Est-ce que le défaut d'apprentissage vient du patient ?
Est ce que l'enseignement a atteint son but ?
Est ce que les instruments étaient appropriés ?

Un exemple bien documenté est celui de l'évaluation des acquis d'un patient asthmatique qui passe par un certain nombre de questions clés²⁷ :

Que savez-vous de votre affection ?
Avez-vous sur vous vos médicaments à inhaler ?
Pouvez-vous les citer ?
Pouvez-vous les utiliser devant moi à l'instant ?
Savez-vous la différence entre ceux du traitement de fond et ceux à utiliser en cas d'urgence ?
A quel moment avez-vous l'impression que votre asthme s'aggrave ?
Comment évaluez-vous l'importance de votre gêne respiratoire ?
Avez-vous des signes qui vous laissent présager l'arrivée d'une crise ?
Comment vous rendez-vous compte qu'il peut s'agir d'une crise grave ?
Savez-vous quand il faut faire appel à votre médecin ?
Savez-vous utiliser le " peak-flow " ?
Quels chiffres sont alarmants ?, quels sont ceux qui indiquent la crise ?,
Que faites-vous lorsque le chiffre tombe au-dessous de 150 l/mn. ?.

Ces questions appropriées à la situation vont permettre au patient de ne pas rester passif et, au contraire, d'avoir un rôle actif dans la prise en charge de son cas .

C'est à partir de ce type de dialogue, bien sûr à moduler, qu'on peut espérer une prise en compte des problèmes par son consultant qui induira lui-même une stratégie personnalisée pour tenter de les résoudre.

Il faut prendre garde à un comportement dangereux possible dû à des lacunes dans l'enseignement et dans la façon qu'a le patient d'envisager sa maladie et à quoi il l'attribue.
" C'est la raison pour laquelle l'appel à la compétence d'ethnologue peut s'avérer utile pour mieux comprendre le mode explicatif de la maladie. "²⁸

Chez l'enfant, le carnet de bord (il s'agit essentiellement d'enfants asthmatiques) permet d'apprécier l'apprentissage et ce dès l'âge de 4 ans.
Là encore, l'équipe du professeur d'Ivernois a bien montré qu'il ne faut pas entretenir un rapport de type scolaire, mais laisser à l'enfant la possibilité de s'exprimer sur le support de son choix, le soignant réservera à sa lecture une attention particulière.
C'est la personnalisation de ce mode d'information et son appropriation par l'enfant qui donnera le plus de résultats. " Il est bien certain qu'au début, on accordera plus d'importance au fait que l'enfant l'utilise qu'à l'exhaustivité des informations qu'il contient " .

Ce contrôle de ses acquis doit donc intégrer plusieurs notions qui s'interpénètrent :

Sur le plan de l'éducation proprement dite : c'est l'aspect technique d'utilisation d'un matériel adéquat, d'un comportement approprié devant une situation d'urgence et d'une collaboration fructueuse avec l'équipe de soins.

Sur le plan clinique et biologique : c'est l'évaluation de la qualité de l'observance par la diminution des complications de l'affection, des consultations, des hospitalisations, de la pathologie iatrogène.

Un des moyens de contrôler l'efficacité des mesures éducatives est bien aussi **l'étude de l'observance thérapeutique** et qui dit observance parle d'une rigoureuse discipline dans le suivi des soins.

Celle-ci est de **70%** dans le meilleur des cas et toutes pathologies confondues.

Le plus souvent elle ne dépasse pas **50%**.

De grands progrès restent à faire, comme le montre une étude récente sur le délai de la demande de prise en charge des infarctus du myocarde réalisée en Alsace²⁹. En 10 ans le délai n'a pas changé pour les patients de plus de 65 ans : 7 h 30, et n'a été réduit que d'une heure pour les plus jeunes. Tout cela alors que la qualité des soins est meilleure et la thérapeutique actuelle d'autant plus efficace qu'elle est réalisée plus tôt, en particulier pour la thrombolyse. Le critère principal de ce retard est bien un déficit

²⁷ Impact-médecin hebdo. N°404. 10 avril 1998.

²⁸ R. Gagnaire : " Consultation pédagogique ". Impact-médecin dossier de F.MC.. N°404.P.VIII.

²⁹ .C. Hurlimann et col. " Le Concours Médical " du 24-10 98. P. 2459 & suiv.

d'information qu'il appartient en premier au généraliste de pallier, lui qui, dans les deux tiers des cas, est en première ligne.

En matière d'hypertension artérielle, cas d'une affection chronique souvent asymptomatique, où le taux d'observance est voisin de **53%**, le problème est le même. Les malades oublient la prise ou considèrent le médicament comme trop coûteux.

Il est certain que de mauvais résultats doivent attirer l'attention du médecin et remettre aussi en question ses propres qualités d'enseignant.

Plus le traitement est long, moins l'observance est bonne.

Dans un autre domaine, celui du sida, il apparaît que l'émergence de thérapeutiques nouvelles et plus actives a radicalement modifié la psychologie des patients séro-positifs.

La peur de mourir qui dominait au début de la connaissance de cette nouvelle maladie est remplacée peu à peu par la peur de vivre.

Pour beaucoup il faut réapprendre à vivre, à se réorganiser dans tous les domaines, à se réinsérer dans le milieu professionnel.

Après avoir fait, dans un premier temps, le deuil de leur vie et de leur profession, il leur faut faire " le deuil du deuil ", pour reprendre la réflexion d'un malade.

Le besoin de savoir des patients qui, dans ce cas particulier et grâce aux associations, était très vif et en faisait des partenaires à part entière du médecin, s'étiolo maintenant. Ils redeviennent des sujets d'étude scientifique, ils ne sont plus des acteurs ; les liens associatifs sont distendus.³⁰

Pourtant les progrès thérapeutiques tiennent pour une part non négligeable à la prise en charge éclairée et vigilante de leur propre maladie par les malades.

Ainsi sur le plan familial et professionnel, on aboutit à une meilleure qualité de vie qui peut être quantifiée par des grilles d'appréciation, un absentéisme diminué, le goût retrouvé des projets d'avenir et le désir de répercuter ces acquis vers d'autres au sein d'associations spécifiques.

En matière d'hématologie infantile, il faut mentionner l'information sur les leucémies diffusée aux enfants sous forme de dessins animés qui leur permettent de mieux comprendre et mieux supporter les thérapeutiques lourdes.

9. Les autres intervenants :

Le pharmacien ne sera-t-il pas valorisé dans son rôle de conseiller en santé s'il prévoit, dans son officine, un lieu d'accueil réservé à l'écoute de ceux qui le souhaitent ?

L'aménagement actuel de certaines pharmacies avec leurs présentoirs évoque parfois plus des " mini-markets ", où s'échangent des informations médicales très utiles mais malheureusement le plus souvent sans aucune confidentialité et qui ne peuvent pas, dans ces conditions, être personnalisées.

Pourquoi ne pas envisager aussi une extension de son action non plus seulement dans la " bobologie ", mais dans le cas d'affections chroniques nécessitant des soins plus ou moins sophistiqués.

N'a-t-il pas déjà rôle dans le suivi de l'utilisation du " Subutex® " ?

Les infirmières, les infirmiers, les kinésithérapeutes, les assistantes sociales, les auxiliaires de vie ont chacun à leur niveau un rôle essentiel d'éducation à jouer. Il est souhaitable que leur enseignement ne soit pas trop compartimenté et qu'au contraire il y ait une part commune permettant une certaine cohérence de leurs actions respectives.

La difficulté principale pour tous ces intervenants est de faire ce métier d'éducateur, il n'est plus suffisant d'aider simplement par le geste et la parole, " il faut enseigner son malade, lui faire apprendre " et il est nécessaire que cet enseignement permettent les actions désirées.

Il peut être difficile d'éduquer une personne dont le niveau socioculturel est très différent du sien.

Mais les soignants n'ont plus l'exclusivité de l'enseignement thérapeutique.

³⁰ M. Gajewska. " Le Concours Médical " du 17-10-98 P.2387 & suiv.

Ce n'est pas toujours au médecin que le patient, lorsqu'il n'est pas malade, va s'adresser pour s'instruire sur la santé.

Il y a tous ceux qui ne participent pas directement aux soins, mais à la formation et au suivi éducatif, principalement au sein du milieu associatif, principalement bénévoles.

Ils veillent aussi, en commun, au respect du contrat thérapeutique et à son application.

Ainsi les associations de malades voire de consommateurs sont maintenant un relais essentiel.

Des études concernant le diabète ont bien montré l'intérêt et les économies réalisées par la réduction des hospitalisations, des urgences, des accidents de décompensation, parmi des groupes de diabétiques bien informés sur leur maladie et aidés par leurs associations. Il en est de même pour les insuffisants rénaux, respiratoires, les hypertendus artériels, les coronariens et les asthmatiques en particulier, voire les porteurs du V.I.H..³¹.

Néanmoins, il faut garder à l'esprit que l'éducation, la formation ne peuvent pas tout, le médecin reste de toute façon responsable de ses actes et de ceux de l'équipe qu'il dirige.

Toutefois, dans certains cas particuliers, un défaut d'information n'entraîne pas de façon systématique la responsabilité du praticien.

C'est le sens de l'arrêt de la cour d'appel d'Angers (arrêt du 25/2/97)³² dont on peut tirer deux enseignements :

- En présence d'un défaut d'information, il sera d'autant plus facile de défendre un médecin que l'acte sera parfaitement indiqué et que l'abstention de soins aurait eu des conséquences redoutables.
- Cette même absence d'information peut être considérée comme une faute, mais elle n'entraînera un droit à une indemnisation que si elle a causé un préjudice.

10.L'Automédication :

Elle engage toujours la responsabilité du médecin.

Tout un chacun fait de l'automédication tous les jours si l'on considère, par exemple, que la simple prise d'un antalgique pour un symptôme mineur en fait partie, il s'agit plus dans ce cas de la recherche d'un confort que de véritables soins.

L'automédication est moins répandue en France que dans les pays Anglo-saxons

Il semble bien que dans ces pays l'information soit meilleure et mieux diffusée.

Son cadre devrait être bien défini et ne concerner que des médicaments dont le rapport bénéfice-risque est bien évalué avec une information précise mais simple. Les doses, la durée, les risques éventuels, l'amélioration à attendre des symptômes, le moment où un recours aux professionnels de santé est indispensable ; toute ces notions doivent être clairement énoncées.

Ce type de médicament n'est pas remboursé, peut faire partie des substances dites "médicaments conseils " recommandés par les pharmaciens, vendus sans ordonnance, et bénéficier d'une publicité dans le public.

Malheureusement la publicité télévisée nous donne tous les jours des exemples de ce qu'il ne faut pas faire, en vantant en période hivernale des drogues anti-rhume sans préciser, entre autres, leurs risques pour les hypertendus, ou des antalgiques dont le danger de surdosage, en particulier pour le foie, n'est pas mentionné.

Il en est de même pour bien d'autres molécules pour lesquelles l'information sur les effets secondaires est négligée³³

Lorsque le patient se soigne lui-même il prend un risque, il y a toujours un aléa iatrogénique.

³¹ D'un autre côté, la mortalité due au tabac augmente de même que celle due au mélanome, deux affections pour lesquelles la prévention pourrait être beaucoup plus efficace.

³² Il s'agissait d'une perforation colique lors d'une coloscopie, pour ablation de polype.

³³ Le coût de tels messages impose, malheureusement, une brièveté qui limite l'information aux arguments susceptibles de faire acheter le produit, dans le minimum de temps .

D'autres initiatives pour l' " information-formation " du grand public méritent d'être signalées, comme le " Vidal du particulier ".

Il faut prendre garde néanmoins à ne pas faire acheter par les patients une " **panoplie de médecin** " avec tout ce qu'elle comporte d'illusions et d'aspect ludique.

Le médecin journaliste et le journaliste s'occupant de médecine tous les deux, surtout dans la presse dite de grande diffusion, devraient être contraints à un devoir de réserve qui n'est pas toujours respecté.

L'esprit critique peut aussi manquer au praticien lui-même qui n'a pas toujours les moyens de contrôler la validité des informations.

11.Echecs et dérives de la formation du patient :

11.1.Les échecs :

Le refus de l'information ou de l'enseignement :

Le patient ne veut rien savoir et ne souhaite rien connaître de son mal. Il veut néanmoins être traité efficacement et rapidement, prêt à se retourner contre le médecin à la moindre anicroche. Ceci d'autant plus qu'il refuse de connaître les risques éventuels.

Le refus de soins :

C'est l'**échec pédagogique**. Le patient n'a rien compris, le médecin n'a pas donné d'explications suffisamment claires et/ou n'en a pas fait l'évaluation chez son patient. Pour le praticien, c'est un nouveau type d'activité et de responsabilité pour laquelle il faut une préparation particulière, nous l'avons dit, dès le début des études médicales.

C'est aussi celui du risque de la **sur-information** non filtrée qui va donner au patient l'illusion d'un pouvoir qui ne pourra être que fragile et qui va finir par entraîner une perte de confiance envers les praticiens qui seront qualifiés d'incompétents.

Le rejet peut être entretenu par une trop grande dépendance à l'égard du soignant aggravant l'irresponsabilité du patient. Ce peut être une des causes de non-dit, de mensonges ; de falsifications de résultats.

Une déontologie défaillante entre les divers intervenants médicaux peut être une cause de marginalisation du médecin traitant au détriment de son patient.

L'éducation ne peut pas résoudre tous les problèmes, mais heureusement elle a un côté positif, celui de conduire le thérapeute à se remettre sans arrêt en question et à s'interroger sur ses motivations personnelles, son degré d'anxiété et de persuasion et les défauts éventuels de son enseignement. N'est pas bon pédagogue qui veut.

Par contre une formation sanitaire dirigiste peut finir par être paradoxalement dissuasive pour un certain nombre de patients, individualistes, à la recherche, disent-ils, d'une certaine éthique, de simplicité, de désintéressement, ceux-là vont finir par rejeter en bloc toutes les initiatives de ce type.

C'est ainsi que d'autres vont se tourner vers les médecines parallèles, magiques et ésotériques avec tous les risques d'une perte de chance thérapeutique, car ils ne font pas confiance à la médecine officielle, coupable, selon eux, de ne pas respecter leur liberté individuelle.

Ils se croient libres et pourtant ils succombent à une forme de " **harcèlement moral** ".

Ceci d'autant plus que la part des progrès de la thérapeutique traditionnelle est modeste par rapport au rôle de l'amélioration des conditions de vie, de l'hygiène, de la prévention, et de l'alimentation dans l'allongement de la vie.

11.2. Les dérives :

Il est important de prendre garde dès maintenant à une possible évolution perverse du système de santé.

- Le système de soins en France qui se caractérise actuellement par une grande facilité d'accès aux soins chez le praticien de son choix, sans aucune limite du nombre des consultations, un remboursement des frais médicaux (intégral dans certaines circonstances), et une dispense d'avance de frais pour la pharmacie, génère des dépenses difficilement contrôlables du fait même du coût de plus en plus important de certains médicaments et de celui des examens complémentaires.

- Les Français, par exemple, sont les plus gros consommateurs d'antibiotiques d'Europe et ce pour des affections bénignes pour plus d'un tiers .

Est-ce seulement la faute du médecin ³⁴?

La responsabilité du patient, bien que présente, n'est jamais pour l'instant mise en cause, mais dans le cas où il existe un programme thérapeutique bien codifié, un comportement bien défini à avoir, ou, pour reprendre une expression d'actualité, une attitude "**médicalement correcte**", si le malade passe outre, comment ne pas craindre qu'un jour lui soit opposée une obligation de suivi thérapeutique, sanctionnée par un refus de prise en charge par son association ou la communauté.

Il est certain qu'actuellement et légitimement le patient souhaite dans le moins de temps possible être guéri et avoir un diagnostic précis : " je paye donc je veux.... ! ". Notre système de soins est-il et doit-il s'adapter à ces exigences ?

Les associations de malades ou de consommateurs :

Elle pourraient avoir une attitude tout aussi alarmante si elles décidaient de proposer, parallèlement au système en place voire en opposition avec lui, un forfait de soins personnalisés, décidant de l'acceptation ou non de nouveaux membres en fonction de leur état, ceci sponsorisé par des groupes d'assurances et l'industrie pharmaceutique.

- Cette incitation à connotation économique ouvre des perspectives inquiétantes sur le devenir de la liberté individuelle dans nos sociétés de consommation.

L'industrie pharmaceutique :

N'exerce-t-elle pas des pressions pour pousser à la vente de médicaments ayant l'A.M.M., non remboursables ?

Les pouvoirs publics :

- La formation façonnant l'esprit de chacun dans un louable but de bien-être collectif, ne risque-t-elle pas de devenir ainsi l'instrument privilégié de prise de pouvoir ?

- De ce pouvoir, qui en sera le détenteur ? celui qui livre la formation et qui éduque ou celui qui donnera la matière de cette formation ?

- Car il est tentant d'imaginer que quelques esprits pervers puissent, au nom du bien-être collectif, induire à façonner l'esprit individuel selon des priorités dictées par le seul souci de l'économie.

La politique de santé se doit de nos jours de concilier les contraintes économiques et la qualité des soins pour répondre au mieux aux exigences des patients et de leur famille.

³⁴ Comme le remarque un praticien dans le courrier des lecteurs de la revue " Prescrire " : " la prescription pour des affections virales [bénignes] est-elle seulement le fait du médecin ? Des pressions ne s'exercent-elles pas de la part du patient, de l'entourage, de la crèche, de l'employeur, pour que cela ne traîne pas ? Le médecin sait-il opposer de solides arguments face à l'injonction de guérir vite ? Quand il prescrit une antibiothérapie souvent injustifiée, la plus chère, la plus récente, est-il bien informé ? Serait-il influencé dans son choix ? "

En France il faut compter 10% du P.I.B pour la Santé.

Or on sait maintenant qu'au-dessus de 7% de dépenses de santé, la qualité des soins n'augmente pas ; il n'y a plus de corrélation entre cette dernière et l'augmentation des coûts au-delà de ce pourcentage. Les associations ont une action à mener pour une juste prise de conscience du coût des soins.

C'est une des raisons majeures qu'évoque le Gouvernement pour parler d'enveloppe à ne pas modifier sous peine de reversement ou mieux de mise en route d'une clause de sauvegarde.

Cela rend d'autant plus fondamentale l'optimisation de l'éducation pour la santé, de la médecine scolaire et de la médecine du travail avec leurs capacités de prévention et de formation pour la conduite à tenir devant un certain nombre de symptômes banals, et le respect des règles d'hygiène alimentaire et d'hygiène tout court, ainsi que pour les gestes de premiers secours....

12. En conclusion :

Le médecin :

Généralistes comme spécialistes, les médecins se trouveront bientôt au centre d'un réseau de ressources éducatives qui permettront à leurs patients, dans la mesure où ils auront été sensibilisés, d'obtenir un complément de formation et d'informations.

Cela implique que tous les professionnels de santé acquièrent des compétences complémentaires dans la communication pour devenir en même temps enseignants et soignants, et que les centres de soins et de recherche ajoutent à leurs fonctions celle **d'école de santé**.³⁵

Cela paraît d'autant plus important **que le temps imparti à la consultation courante du médecin est souvent trop court** et que cette délégation de temps, qui pour autant **ne doit pas être une délégation systématique à des structures non contrôlées des responsabilités éducatives**, permet au patient de bénéficier d'une période plus longue d'attention à son égard³⁶.

Comment, dans ces conditions, ne pas insister sur l'importance d'une coordination exemplaire, d'une cohérence des enseignements et des publications, et en particulier d'un filtrage des sites Internet par les serveurs et ce à travers une coopération internationale ?

Le patient :

Que ce soit au cours des consultations ou des visites de son médecin traitant, de celles des membres de l'équipe de soins, à l'hôpital, dans son association avec ses publications spécifiques, dans la presse quotidienne ou mensuelle, avec même l'accès à internet, il pourra trouver de multiples sources d'informations qui vont lui permettre d'assumer au mieux et personnellement son suivi.

Grâce à ses connaissances il devra pouvoir, dans le cas d'un certain nombre d'affections bien précises:

Relier des symptômes à une cause possible

Identifier ce qui dans la vie courante peut provoquer une aggravation

³⁵ Jean-François d'Ivernois et Rémi Gagnayre : " Apprendre à éduquer le patient ". E. Vigot. Paris 1995.

³⁶ Les honoraires actuels ne sont-ils pas en cause ?

Connaître les symptômes qui font craindre une aggravation
Connaître les effets secondaires fâcheux de ses médicaments
Adapter un traitement à ses conditions de vie
Utiliser éventuellement un carnet de constatations
Former son entourage à la compréhension de la maladie et des soins nécessaires notamment en cas d'urgence.
Prendre conscience du coût des soins.

L'acte médical est un tout, il devient inséparable de la démarche éducative et ne doit pas impliquer une séparation des tâches mais au contraire une synthèse entre tous les professionnels de la santé.

La collégialité est particulièrement importante, mais chaque membre a son rôle à jouer, plus pédagogique pour les uns, plus pratique pour les autres, chacun ayant une action spécifique. C'est avec cet apport de chacun partageant son savoir-faire que se réalisent des actions homogènes et efficaces, les médecins n'ayant pas l'exclusivité de la théorie, le personnel infirmier et paramédical celui de la pratique. Tout en sachant qu'une éducation s'inscrit dans la continuité et que le contrat patient- médecin, surtout en cas de maladie chronique, est un contrat de longue durée.

Les progrès technologiques, l'éducation, la formation des patients et les soins de tous les jours se doivent d'être coordonnés pour répondre aux obligations des objectifs de soins, des intentions pédagogiques et leurs stratégies ainsi que de l'évaluation et de l'analyse des résultats.

Un certain nombre de questions en suspens sont essentielles :

Comment et à quel moment des études permettre au futur médecin d'acquérir une nouvelle compétence de soignant-éducateur ? Tout en sachant que cette pédagogie est difficile et exigeante en temps et en don de soi et que ce type d'enseignement impose au patient beaucoup d'efforts avant de parvenir à être un " décideur autonome ",..mais qu'elle entraîne une amélioration de la qualité des soins, et des économies. ?

Combien de temps doit-elle durer ?

Comment valoriser financièrement l'acte éducatif ?

Qui doit et peut actuellement le faire en dehors du milieu médical ?

Quelle doit être la place de l'industrie pharmaceutique quand on sait, en particulier, que sa part dans la formation permanente ne cesse de croître pour atteindre une proportion de 10 pour 1 dans le suivi éducatif de la profession médicale ?

Qui peut et doit contrôler l'information médicale diffusée par les médias pour en rectifier ou les erreurs ou plus souvent les abus. ?

L'Ordre des médecins :

Il ne peut rester à l'écart de cette évolution et son implication doit être plus importante à la fois dans la formation permanente des praticiens, dans le contrôle de qualité des soins et dans l'évaluation du savoir-faire et du savoir être. Il doit participer avec tous ceux qui œuvrent dans cette nouvelle discipline : la pédagogie médicale du citoyen, qu'il soit en bonne santé ou malade.

Sa participation au niveau de ces structures de formation, des associations de malades ou même de consommateurs doit être envisagée ne serait-ce que pour prévenir les dérives et veiller au respect de la déontologie médicale qui doit s'imposer à tous dans la mesure où des non médecins s'occupent de médecine.

Sa vigilance doit s'exercer tout particulièrement dans le domaine de la liberté individuelle, le consentement aux soins et le secret médical.

Les résultats contrôlés de ce complément à la démarche médicale montrent bien son utilité sur la valorisation de l'image que le patient a de lui-même, sur la qualité et le coût des soins.

La pédagogie de la santé, ou mieux l'éducation du patient, doit être : “ **une activité finalisée, organisée, intégrée aux soins, c'est la condition même de son efficacité .** ”.

Il reste aux pouvoirs publics à sans relâche, affiner et assurer l'application d'une politique de santé, de contrats d'objectifs, d'un programme d'information sur la santé, d'actions de préventions coordonnées et homogènes.

Tout cela dans notre tradition républicaine de Liberté, Egalité, Fraternité.

A la fin de ce rapport, nous sommes bien conscients qu'un grand nombre de problèmes se présentent qui rendent difficile la réalisation de ce qui peut sembler à certains un programme utopique.

Mais ceci nous paraît la seule voie qui permette, dans le respect de la personne humaine et de la liberté du citoyen, de maintenir un bon état sanitaire global de la population et à chacun de gérer au mieux son existence, tout en assurant la pérennité de notre système de soins.

13. Bibliographie :

Bulletin de l'Ordre des Médecins. N°2 février 1999.

E Berthet : " *Information et éducation sanitaire* ". PUF, coll " *Que sais-je* ". Paris 1981.

Rémi Gagnayre, Yves Magar, Jean-François d'Ivernois : " *Eduquer le patient asthmatique* " Paris Vigot. 1998.

Rémi Gagnayre, Jean-François d'Ivernois : " *L'éducation du patient : rôle de la formation pédagogique des soignants* ", cahiers santé, 1991.

U. Grueninger. 1996. " Education et hypertension " : le patient partenaire de santé, " *Bulletin d'éducation du patient* " Vol 15.

B. Hoerni, P. Soubeyran : " *L'éducation des patients cancéreux* ". Bull. Cancer. 1995. 82, 286-291. c Elsevier, Paris.

B. Hoerni, M. Bénézec : " *L'Information en médecine* " Masson. Paris 1994.

Jean-François d'Ivernois, Rémi Gagnayre : " *Apprendre à éduquer le patient, approche pédagogique* ". Paris. Vigot. 1995.

B. Hoerni, M. Bénézec : " *L'information en médecine ; évolution sociale, juridique, éthique* " Ed Masson. Paris 1994.

B. Hoerni, R. Saury : " *Le consentement : information, autonomie et décision en médecine* " ; Ed Masson. Paris 1998.

Manuel d'accréditation sur droits et information du patient (DIP) fourni par l'ANAES. Juillet 1998.

" *Médecine prédictive, éthique, déontologie et comportement médical.* " ; Plaquette du Conseil national de l'Ordre. Paris 1996.

Jean Penneau : Texte rédigé à l'occasion des 6^{èmes} journées de l'AMPER. Opio. 8 10 mai 1998 sur : " *l'information du patient* ".

Revue : " *Patient Education and Counseling* " qui existe depuis 1980.

Jacques Ruffié : " *Naissance de la médecine prédictive* " Odile Jacob. Paris 1993.

Rapport (en langue anglaise pour l'instant) de l'O.M.S. sur la santé en Europe sur l'éducation thérapeutique du patient.

Revue " *Cultures en mouvement* ". N°6 décembre 1997-janvier 1998. 14 avenue du 24 août. 06600 Antibes ; articles importants concernant l'éthique médicale et les droits de la personne.

14. Les centres de formation³⁷ :

A.P.N.E.T. (Association pédagogique nationale pour l'enseignement de la thérapeutique). (Professeur P. Queneau).

Université Paris III : Département de pédagogie des sciences de la santé. UFR de Bobigny. Paris-Nord

DESS : Formations en santé-stratégie et développement de formations en santé (Professeur J.F. d'Ivernois.)

Université de Paris VI. Service de diabétologie de l'Hôtel-Dieu. (Prof G. Slama).

Université catholique de Louvain. Faculté de médecine. Ecole de santé publique Avenue Mounier, 50 b Bruxelles. (licence d'éducation pour la santé. (Professeur A. Deccache).

Université de Genève, hôpital cantonal universitaire. 24 Micheli-du-Crest, 1211 Genève 14. Division d'enseignement pour maladies chroniques, formation des soignants à l'éducation thérapeutique des patients. (Professeur J.P. Assal.).

15. Les sites Internet, de langue française, voués à la formation médicale, ne sont pas encore très nombreux.

Citons :

Ceux de Paris et certaines villes de province et de divers organismes:

<http://www.ap.hop.paris.fr>

<http://www.chu-rouen.fr>

<http://www.upidf.org> (Union régionale des médecins d'Ile-de-France).

<http://www.creds.fr> (Information médico-économique)

<http://www.fnors.org> (Fédération nationale des observatoires de la santé).

SFTG : <http://www.unimedia.fr/homepage/stfg/>

Intermedic : <http://www.intermedic.org/>

<http://www.multimania.com/papidoc/> (Site réservé à la gérontologie).

<http://www.ordmed.org> (Site du Conseil national de l'Ordre des médecins).

³⁷ Certains de ces renseignements sont donnés dans le supplément de la revue *Impact Médecin*. N°404, avril 1998.